

**L'allocution prononcée fait foi**

**Notes pour une allocution  
du ministre de la Santé et des Services sociaux,  
monsieur Philippe Couillard,  
à l'occasion du Forum  
sur le cancer**

**Montréal  
Le 23 avril 2004**

Docteur Audet-Lapointe,  
Chers amis membres de la Coalition,  
Mesdames et messieurs,

C'est avec empressement que j'ai accepté votre invitation de venir clore ce grand forum sur le cancer qui, comme vous le souhaitiez, vous donne et me donne l'occasion de faire le point sur la lutte contre le cancer. Je vous félicite et vous remercie non seulement de cette initiative, qui a reçu le soutien du ministère de la Santé et des Services sociaux, mais aussi de l'ensemble du travail que vous accomplissez depuis trois ans. Ce que vous faites, au fond, c'est exercer un devoir de vigilance, et c'est une attitude très saine dans une société ouverte et démocratique.

L'un des éléments sur lesquels vous êtes revenus avec le plus d'insistance, au cours des dernières années, est la nécessaire reconnaissance que la lutte contre le cancer représente bel et bien une priorité. Cette reconnaissance, elle a été acquise dès mon entrée en fonction, et je saisis depuis toutes les occasions qui me sont données de réitérer cette priorité. Cela dit, comment cette priorité, reconnue en principe, se traduit-elle depuis dans l'action ? C'est ce que je suis venu vous expliquer aujourd'hui.

Le Québec s'est doté en 1998 du Programme québécois de lutte contre le cancer, sans toutefois que les sommes nécessaires à sa réalisation n'aient été au rendez-vous. Pourtant, comme l'ont souvent fait remarquer les membres de la Coalition, on doit encore parler d'une contre-performance relative du Québec en matière de lutte contre le cancer.

J'éviterai de revenir ici sur des constats et des statistiques que vous connaissez trop bien, et dont je suppose que vous avez abondamment débattu depuis hier. Mais l'impression demeure, chez vous comme chez moi, qu'on pourrait, en organisant mieux les services, sauver des vies et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Pourtant, de l'avis général, l'expertise québécoise en cancer est excellente. Les médecins qui travaillent en ce domaine ont une très grande notoriété, nos équipes de recherche sont hautement performantes, parmi les meilleures au Canada. Le problème en est plutôt un d'organisation des services, notamment en matière de prévention, de détection précoce, d'accès aux traitements et de suivi des patients.

Cette organisation sous-optimale des services, que nous soupçonnions, a été confirmée par un important document de référence préparé par le Ministère et intitulé *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : un premier bilan*. Ce document est en voie de distribution dans le réseau, et vous pourrez facilement en prendre connaissance en consultant le site Internet du Ministère.

Le bilan en question a, par sa nature même, un caractère plutôt descriptif. Dans une perspective plus dynamique de réflexion et d'action, j'ai voulu qu'on m'éclaire sur des orientations susceptibles d'améliorer les choses à court, à moyen et à long terme. J'ai donc demandé à une équipe présidée par le docteur Luc Deschênes, que vous

connaissez bien pour sa carrière exceptionnelle en oncologie et à divers niveaux dans le réseau de la santé, de se pencher sur tous les volets de la question, selon un calendrier que j'ai voulu très court. Je le remercie d'ailleurs, de même que son équipe et toutes les personnes, dont certaines sont présentes dans cette salle, qui ont fait valoir leur point de vue dans le cadre de cet exercice.

Essentiellement, j'endosse les conclusions et les recommandations qui m'ont été formulées. Elles deviennent ainsi les assises de mon propre plan de travail en matière de lutte contre le cancer. Je vous assure que des changements seront perceptibles rapidement, et qu'ils se traduiront d'ici trois ans par des améliorations importantes pour les Québécoises et les Québécois.

L'essence des actions que nous entreprenons en matière de lutte contre le cancer se résume à quatre grands axes, quatre champs d'action auxquels nous allons consacrer des énergies considérables :

1. une organisation de services intégrée ;
2. les pratiques cliniques ;
3. une amélioration continue de la qualité ;
4. une nouvelle direction.

Ce faisant, nous souhaitons que toute personne atteinte de cancer, ou dont on soupçonne qu'elle l'est, ait accès à une gamme de services généraux et spécialisés, à une prise en charge coordonnée en fonction de ses besoins et au soutien requis, tout le long de son épisode de soins, selon des normes de qualité en vigueur dans toutes les régions du Québec.

### **Une organisation intégrée des services aux paliers local, régional et suprarégional**

Puisque les problèmes d'organisation expliquent une bonne partie des difficultés, l'une de mes priorités consiste justement à déployer une organisation de services véritablement intégrés, et ce, aux paliers local, régional et suprarégional.

Le **travail local** se réalisera naturellement à l'échelle des réseaux locaux de services que nous sommes actuellement à mettre en place. Chaque personne desservie par un réseau local sera suivie par une équipe locale d'oncologie, qui offrira notamment des services de diagnostic, de traitement, de soutien et de soins palliatifs de fin de vie. Au besoin, ces équipes concluront différentes ententes pour remplir leur mandat, par exemple, avec un centre hospitalier pour les traitements plus spécialisés, si aucun hôpital n'offre ce genre de services sur le territoire. De même, pour les soins palliatifs, une collaboration suivie devra être établie avec les responsables des soins de fin de vie au sein du réseau local.

Chacune des équipes locales d'oncologie comptera au moins une infirmière assurant une fonction de coordination. La présence de ce type d'intervenant est une excellente

façon d'informer, d'orienter et de rassurer les patients et leurs proches : il est déjà assez éprouvant d'avoir à combattre le cancer, il ne faut pas avoir, en plus, à se débattre dans le système. Cette formule assurera aussi la fluidité des contributions respectives de tous les professionnels de la santé, mais aussi des contributions venant des organismes communautaires et bénévoles.

Ces derniers ont beaucoup à apporter aux personnes atteintes et à leur entourage, c'est pourquoi je mise sur un partenariat renouvelé entre le secteur public et le secteur communautaire et bénévole. Parmi les champs de collaboration pour lesquels cette collaboration existe déjà, et pourrait sans doute s'accroître, je citerai l'information aux patients, ou encore l'établissement de réseaux de soutien pour les personnes atteintes.

Par ailleurs, il y aura un net renforcement des services de soutien offerts localement aux personnes atteintes et à leur entourage, notamment sur les plans psychologique, émotionnel, pratique, social et spirituel. Vivre avec un cancer, vous le savez mieux que quiconque, ce n'est pas seulement une expérience médicale, c'est aussi une expérience qui a des répercussions, souvent déstabilisantes, dans toutes les facettes de la vie d'une personne. C'est pour cette raison que nous allons progressivement nous assurer que toutes les équipes de lutte contre le cancer comptent suffisamment d'intervenants psychosociaux formés pour accorder le soutien voulu aux personnes atteintes et à leurs proches.

Au **palier régional** maintenant, c'est chaque agence qui aura la responsabilité de l'offre de services spécialisés de lutte contre le cancer. Ces services seront progressivement déployés au cours des trois prochaines années.

Pour ce qui est de la prévention et des interventions auprès de la population dans son ensemble, ou de groupes précis, elle reviendra naturellement à la Direction de la santé publique de chaque région. D'ailleurs, je vous rappelle qu'un financement supplémentaire a été prévu cette année pour soutenir la mise en œuvre du Programme national de santé publique, ce qui contribuera, à moyen et à long terme, à la lutte contre le cancer.

Je pense notamment à nos efforts pour combattre l'obésité, qui passent par une saine alimentation et par davantage d'activité physique, et pour lutter contre le tabagisme. Nos efforts dans ce dernier domaine sont considérables, puisque nous lui consacrons des millions de dollars par année, tant dans la publicité, les campagnes de cessation ou l'application de la *Loi québécoise sur le tabac*. Quand on sait que le tabagisme est le facteur explicatif le plus marquant des statistiques québécoises sur le cancer, on comprend l'importance de maintenir et d'amplifier ces efforts. En agissant sur les habitudes de vie, on peut contrer l'apparition de nouveaux cancers, à moyen et à long terme.

En matière de traitement maintenant, le centre hospitalier régional fournira les services requis pour la grande majorité des cas de cancer, en vertu de mécanismes d'entente et de référence les liant aux équipes locales.

Chaque équipe régionale aura aussi son infirmière coordonnatrice, qui jouera le rôle de facilitatrice que j'ai décrit il y a quelques instants. Il est important que les patients puissent compter sur une ressource de ce genre, là où ils reçoivent la majorité de leurs soins, donc souvent au palier régional. L'infirmière coordonnatrice régionale pourra aussi faire le lien avec son homologue du réseau local, par exemple au moment du retour du patient dans son milieu de vie.

Dans chaque région, des mécanismes clairement définis d'accès aux plateaux techniques et aux consultations spécialisées seront établis, puisque leur articulation déficiente est l'une des difficultés que l'on rencontre actuellement. Dorénavant, il faut être en mesure de savoir à l'avance à qui s'adresser pour avoir accès rapidement aux services.

Puisque le palier régional a une nature intermédiaire, il va de soi que des corridors de services clairs devront être définis, des corridors nécessairement bidirectionnels. Ce sera le cas aussi bien en aval, vers le palier local, qu'en amont, vers le palier suprarégional qui, lui, est de nature ultraspécialisée.

J'ajoute qu'en région, et partout où c'est possible, les ressources des cliniques privées seront mises à contribution, dans une perspective de complémentarité et en assurant évidemment le respect des normes de qualité. Cette collaboration existe déjà en radiologie, puisque des cliniques privées agissent dans certains milieux comme centres désignés de dépistage pour le cancer du sein. Rien n'interdit de penser que ces cliniques puissent accentuer leur contribution, par exemple en matière d'investigation, ou même pour certains traitements ne requérant pas d'infrastructure hospitalière.

J'en viens au troisième palier, le **supra-régional**.

Chaque réseau universitaire intégré de santé (ou RUIS) développera maintenant son offre de services, ce qui permettra à l'ensemble des quatre RUIS de couvrir toutes les régions du Québec. Dans les régions universitaires, au sein même des RUIS, des équipes sur-spécialisées en cancer seront progressivement reconnues, et les centres hospitaliers qui les accueillent seront imputables de l'accès aux services. Ceci assurera la concentration des compétences et l'atteinte des masses critiques nécessaires pour desservir adéquatement les populations de tout le Québec dans le cas des cancers rares ou complexes.

Chacun des quatre RUIS sera d'ailleurs invité à mettre en place un programme interdisciplinaire d'oncologie, une bonne façon à mes yeux de développer et de mettre en valeur toutes nos compétences, tout en soutenant la recherche en matière de lutte contre le cancer.

Sur la question particulière de l'oncologie pédiatrique, je souhaite assurer la pleine consolidation du réseau actuel, qui a largement fait ses preuves. Je souhaite également que nous comblions l'actuelle absence de ressources dans le secteur des soins palliatifs pour les enfants et les adolescents.

Les partenaires des agences régionales et des réseaux locaux couverts par chacun des RUIS auront leur mot à dire sur le travail qui se fera au niveau supra-régional, par un mécanisme de coordination que j'envisage le plus simple possible. Appelons-le pour l'instant la « table territoriale ».

L'organisation des services que je viens de décrire, je ne la vise pas pour dans cinq ou dix ans, je la vise pour les prochains mois et les prochaines années. Elle n'a rien d'utopique, puisqu'elle repose sur la mobilisation d'équipes qui existent déjà, équipes qui seront maintenant étoffées grâce à l'ajout de nouvelles ressources, sur une période de trois ans.

D'ailleurs, la totalité des 10 millions de dollars qui ont été injectés cette année dans la lutte contre le cancer, oui, je dis bien 10 millions sur 10, vont directement aux équipes de lutte contre le cancer, et non pas dans les structures et l'administration. Cela permettra notamment d'engager à très court terme des infirmières coordonnatrices et des intervenants psychosociaux, des fonctions dont je viens d'expliquer l'importance, et de mettre en place des mécanismes d'accès plus fonctionnels et plus conviviaux.

J'ajoute d'ailleurs que les soins palliatifs ne seront pas en reste. Dans mon esprit il est clair que les services en matière de cancer doivent faire partie d'une vision globale qui s'étend de la prévention jusqu'aux soins palliatifs. Même si les services offerts offrent des possibilités de guérison toujours plus grandes, nous devons prévoir des services adéquats et respectueux pour les personnes en fin de vie. Vous savez d'ailleurs sans doute que j'ai lancé il y a quelques semaines notre Politique sur les soins palliatifs en fin de vie. Concrètement, une partie des dix millions alloués cette année permettra d'instaurer, au palier local, un mécanisme de coordination des services en fin de vie.

Chaque région déterminera ses priorités pour l'allocation des sommes nouvellement allouées, qui doit être modulée selon que la région a pris de l'avance ou du retard pour l'implantation du genre de mesures que je viens d'évoquer (par exemple, la création de postes d'infirmières coordonnatrices).

Je suis convaincu que les retombées de cette réorganisation générale des services seront tangibles, à court et à moyen terme. Les coûts devraient être beaucoup mieux contrôlés, par une optimisation des ressources disponibles.

Et les patients, qui sont après tout au cœur de nos préoccupations communes, ne pourront que constater un amenuisement des délais, et une amélioration de l'accessibilité et de la continuité des soins. À propos, je vais insister pour que la voix

des personnes atteintes, et celle de leurs proches, puisse s'exprimer sans restriction auprès des responsables de chacun des paliers de gestion, du local au national.

### **Les pratiques cliniques**

L'optimisation que je viens d'évoquer pour nos modes d'organisation est un objectif qu'il nous faut aussi viser pour tout ce qui entoure les pratiques cliniques. Les compromis ne sont pas acceptables en cette matière : il faut tout mettre en oeuvre pour que nos pratiques cliniques soient conformes aux normes les plus élevées. Pourtant, on observe actuellement des variations souvent importantes dans les pratiques professionnelles et organisationnelles.

Dans un premier temps, je m'attends à ce que les experts québécois puissent élaborer, pour chaque catégorie de cancer, des normes précises pour tout ce qui a trait à l'organisation, au fonctionnement et aux soins. Il sera évidemment possible, voire incontournable, dans cette démarche, de s'inspirer de travaux déjà réalisés à l'étranger, par exemple aux États-Unis et dans différents pays d'Europe. À mon avis, il y a là un fort potentiel de gains pour ce qui est de la qualité des services, ainsi que de la qualité de vie des personnes atteintes.

Puisqu'on ne peut tout faire en même temps, il faudra en ces matières accorder la priorité aux cancers les plus répandus, et sans doute aussi à ceux qui sont plus sensibles à des variations de pratique. Les protocoles de soins qui comportent une intervention en radio-oncologie devraient aussi recevoir une attention prioritaire, compte tenu de toutes les difficultés que nous avons rencontrées, et que nous rencontrons toujours dans ce domaine.

Des travaux plus pointus devront également être menés sur l'utilisation des médicaments et des nouvelles technologies en oncologie. Cela se fera naturellement en partenariat avec les organismes qui détiennent une expertise dans ces domaines, notamment le Conseil du médicament et l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé.

### **L'amélioration continue de la qualité**

Parce qu'il n'est pas tout d'avoir les meilleures pratiques cliniques, mais qu'il est essentiel de maintenir les standards auquel nous parvenons, un autre élément sur lequel je veux insister est l'amélioration continue de la qualité. Jusqu'à tout récemment, peu de renseignements objectifs étaient recueillis sur la qualité des services rendus à la population, nous nous contentions souvent d'impressions. Et les quelques constats que nous pouvions faire sur la qualité des services ne se répercutaient pas toujours dans nos décisions administratives et budgétaires. La publication du Bilan dont j'ai parlé plus tôt représente une première réponse à ces difficultés.

Au-delà de cela, je vais m'assurer que l'on mise davantage à l'avenir sur des méthodes de gestion par résultats dans l'administration du Programme québécois de lutte contre

le cancer. Les connaissances et l'information doivent être plus efficacement réinvesties dans la prise de décision, et elles le seront, notamment à mesure que nous pourrons améliorer nos ressources informationnelles. Il faudra aussi développer de meilleurs mécanismes d'assurance de la qualité, sans doute en commençant par le cancer du sein, pour ensuite appliquer cette approche aux autres types de cancer.

### **Une nouvelle direction**

J'en viens maintenant à un point sur lequel votre coalition a beaucoup insisté au cours des dernières années : l'éparpillement des fonctions et des responsabilités nationales en matière de lutte contre le cancer. Je vous confirme aujourd'hui que ce temps est révolu. Vous connaîtrez bientôt le nom du tout premier directeur de la lutte contre le cancer au Québec. Il s'agira d'une ou d'un médecin, qui aura autorité sur des ressources jusqu'ici dispersées en plusieurs endroits, notamment au Conseil québécois de lutte contre le cancer et au Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec. En somme, non seulement l'arrimage national sera-t-il mieux assuré, mais il aura un visage !

L'une des premières tâches que je confierai à cette personne, dès son entrée en fonction, sera de traduire en termes opérationnels, pour une première période de trois ans, les grandes orientations que je viens de vous exposer.

Il va sans dire que le directeur de la lutte contre le cancer établira rapidement des liens de collaboration avec ses homologues des autres provinces canadiennes, avec l'Association canadienne des agences et programmes de lutte contre le cancer et avec les autorités de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer. Des relations devront également s'établir avec différents partenaires internationaux dont l'expérience pourrait être mise à profit dans notre propre démarche de modernisation de la lutte contre le cancer.

Je sais très bien que vous privilégiez une autre formule, celle de l'Agence. J'ai cependant fait un autre choix pour m'assurer que la lutte contre le cancer s'inscrit pleinement dans l'ensemble de l'action de notre système de santé. Il y a des intervenants variés à mobiliser, qui ne travaillent pas que sur le cancer. Le travail en oncologie se réalise chez nous dans des hôpitaux généraux ; nous n'avons pas et n'aurons pas dans un avenir prévisible d'établissement ne faisant que cela, ce qui serait sans doute plus compatible avec la notion d'agence. Il y a en outre une multitude de processus à contrôler, une multitude de ressources du réseau à mettre à contribution de façon intégrée, par exemple en planification de la main-d'œuvre. Autre exemple : le travail de prévention en matière de cancer ne peut être détaché de l'ensemble de notre programme de santé publique, à cause d'un enchevêtrement des facteurs causant à la fois des cancers et d'autres maladies.

Je le répète, pour exercer une influence réelle et accomplir sa mission d'intégration, la grande équipe de lutte contre le cancer doit s'insérer pleinement dans la vie du réseau, et non se cantonner en marge de celui-ci. Pour moi, il importe que les sommes

nouvelles que notre gouvernement a dégagées cette année aux fins de la lutte contre le cancer soient consacrées aux services, et non pas aux structures.

Malgré que vous ayez mis de l'avant une autre formule, je souhaite que votre organisation soit mise à contribution afin que vous puissiez apporter toute votre collaboration et votre expertise au directeur de la lutte contre le cancer qui sera nommé prochainement.

## **Conclusion**

Je viens de vous exposer un programme ambitieux, qui ne se réalisera pas d'un seul coup. J'ai évoqué tout à l'heure l'augmentation immédiate et récurrente de 10 millions de dollars des crédits consacrés à la lutte contre le cancer. Évidemment, cette somme ne concerne pas les budgets consentis par exemple aux hôpitaux qui donnent des soins spécialisés, les centres d'oncologie bénéficiant quant à eux des augmentations des budgets des établissements que nous avons consentis dès l'an dernier. Nous continuons cette année, dans le cadre du budget 2004-2005, en assurant la pleine indexation des coûts de système, ce qui est particulièrement important quand on considère les hausses de coûts des médicaments et des technologies, notamment dans le secteur de l'oncologie.

Les 10 millions de dollars dédiés spécifiquement à la lutte contre le cancer constituent donc une première étape, et les budgets des années subséquentes iront dans le même sens. D'ici là, des mises de fonds déjà annoncées commencent à faire sentir leurs effets. Par exemple, des travaux sont en cours dans plusieurs centres de radio-oncologie, et d'autres projets de rehaussement de la capacité de traitement sont à venir. Notre objectif est que tous les Québécois soient traités à l'intérieur de délais médicalement acceptables. Il s'agit d'un objectif réaliste et à notre portée, à condition de se doter d'une organisation de services efficace.

Le réseau d'hôtelleries destiné à ces patients est aussi en cours de consolidation, grâce aux efforts de la Fondation québécoise du cancer, soutenue par le Ministère. Du côté des ressources humaines, nos efforts de planification de la main-d'œuvre commencent, ou vont commencer à porter fruit, selon la durée des programmes de formation.

En somme, la lutte contre le cancer au Québec profite d'un mouvement favorable, qui découle de la priorité que nous accordons à cette problématique. Ce mouvement, je tiens à le soutenir et à l'accentuer tout le long de mon mandat, avec l'aide de chacune et de chacun d'entre vous, qui avez à cœur de faire plus et de faire mieux.

Merci de votre attention, et au plaisir de vous revoir.