RAPPORT FINAL

Les économistes
Pierre Boucher
Henri Beauregard

Le coût économique du cancer au Québec, en 2008

Avril 2010

Coalition Priorité Cancer au Québec
www.coalitioncancer.com

AVERTISSEMENT

Cette étude a été initiée par la Coalition Priorité Cancer au Québec et a été confiée à monsieur Pierre Boucher, économiste principal.

La Coalition remercie le ministère de la Santé et des Services sociaux pour sa contribution financière – une subvention sans restriction – qui a rendu possible la réalisation de cette étude. Le rapport a été présenté à la Direction de la lutte contre le cancer du MSSS; cependant, son contenu appartient à ses auteurs et n'engage pas le ministère de la Santé et des services sociaux

Nous remercions également les personnes qui ont accepté de participer au comité de lecture créé pour offrir des commentaires aux chercheurs à la remise de leur rapport préliminaire, de même que les scientifiques et les personnes qui ont collaboré aux travaux, d'une manière ou d'une autre.

La Coalition

©Tous droits réservés / 2010-04-09

COALITION PRIORITÉ CANCER AU QUÉBEC
606, rue Cathcart, bureau 730, Montréal Qc H3B 1K9
Téléphone : 514 868-2009
coalitioncancer@fqc.qc.ca

TABLE DES MATIÈRES

1 INTRODUCTION 5
1.1 Mise en situation 5
1.2 Les objectifs de départ de l'étude versus les résultats obtenus 5

2 INDICATEURS SUR LE CANCER 7
2.1 Indicateurs pertinents 7
2.2 Décès et nombre total de nouveaux cas de cancer au Québec, entre 1998 et 2008 10
2.3 Nombre de cas prévalents de cancer, calculé sur une base de 5 ans, selon le siège et le sexe, au Québec, en 2008 11
2.3.1 La prévalence selon le siège 11
2.3.2 La prévalence selon l'âge 11
2.3.3 Le ratio tumeurs/personnes 13

3 COÛTS FINANCIERS DU CANCER POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ 15
3.1 La problématique de l'évaluation des coûts 15
3.2 Une fonction de coût total 16
3.2.1 Les coûts des services médicaux avec un diagnostic de cancer en 2008 17
3.2.2 Les coûts des médicaments sous ordonnance pour le cancer en 2008 18
3.3 Le coût total 18

4 AUTRES COÛTS ÉCONOMIQUES RELIÉS AU CANCER 19
4.1 Les coûts liés à la perte de production causée par la maladie 19
4.1.1 La perte de production 19
4.1.2 Le nombre de jours de production perdus à cause de la maladie 20
4.2 La baisse du taux d'emploi reliée au cancer 21
4.3 Les dépenses extraordinaires des familles 22
4.4 Les coûts économiques supportés par les aidants naturels 27
4.5 Les coûts liés aux décès prématurés 30
4.6 Sommaire des coûts économiques du cancer au Québec en 2008 31

5 CONCLUSION 33
5.1 Les grandes conclusions de l'étude 33
5.2 Les pistes à investiguer 34

BIBLIOGRAPHIE 35

ANNEXES

Annexe I – Prévalence relative du cancer par 100 000 personnes (sur une base de 5 ans – 1999) 37
Annexe II – Calcul de la prévalence du cancer 38
Annexe III – a) Coût économique du cancer généré par les coûts de friction 39
b) Coût économique du cancer généré par la baisse du taux d'emploi 40
c) Dépenses supplémentaires des familles 41
d) Coût économique du cancer supporté par les aidants naturels 42
Annexe IV – Personnes interviewées (ou consultées) 43
Annexe V – Membres du comité de lecture de la Coalition Priorité Cancer au Québec 44

1 INTRODUCTION

1.1 Mise en situation

Il existe actuellement une pléiade d'études, d'analyses et d'articles portant sur le cancer. Tous relatent principalement les aspects médicaux de la maladie mais non les coûts y étant reliés. C'est pourquoi, des économistes se sont récemment penchés sur les impacts économiques relatifs à cette pathologie.

En termes économiques, certains paramètres d'évaluation des coûts sont de nature **macroéconomique**. Ils portent, par exemple, sur l'ensemble des coûts économiques pour le système de santé, ou encore pour l'ensemble de la société. D'autres paramètres sont de nature **microéconomique**. Ces derniers concernent, entre autres, les coûts supportés par des individus et/ou des familles.

C'est sur cet aspect microéconomique que la Coalition Priorité Cancer au Québec souhaitait disposer d'informations pertinentes. Elle désirait connaître l'ampleur des coûts supportés par les personnes malades et leurs proches.

La littérature économique portant sur les coûts reliés au cancer, identifie six types de « payeurs » devant supporter les coûts, ou encore devant recevoir des paiements de transfert pour les personnes malades.

Dans une perspective globale, il s'agit notamment :

- du patient lui-même;
- de la famille et/ou des amis de celui-ci;
- de son employeur;
- du gouvernement provincial;
- du gouvernement fédéral;
- de la société en général.

Classifier les coûts et les imputer à ces différentes catégories de « payeurs » permet de structurer un cadre d'analyse précis. Répétons que l'intérêt de la Coalition porte d'abord sur les deux premiers groupes, soit 1) l'individu et 2) ses proches, soit sa famille et/ou ses amis.

1.2 Les objectifs de départ de l'étude versus les résultats obtenus

L'état de santé des personnes affectées avant l'apparition du cancer, ainsi que le type de cancer dont elles souffrent, déterminent l'évolution des coûts ainsi que l'horizon temporel dans lequel ces coûts vont évoluer.

Les objectifs de départ de notre étude prévoyaient l'analyse des sièges de cancer suivants : peau, colorectal, prostate, sein, poumon, sang (leucémie), foie, estomac, pancréas, utérus, ovaire, tête et cou, cerveau et thyroïde.

Ces objectifs ont été atteints dans la mesure où les résultats permettent de procéder rapidement à des simulations, à partir d'hypothèses propres à chacun des sièges de cancer. Les résultats de

l'étude se basent sur une démarche établie à partir d'une revue de la littérature récente, tant au niveau national qu'international. De plus, certaines données sur les coûts des services médicaux ont été obtenues auprès de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

Dans un monde idéal, le suivi de cohortes de personnes atteintes de différents types de cancer, sur plusieurs années, permettrait d'obtenir une information complète. Néanmoins, les résultats dressent un portrait original de cette maladie et de ses impacts socio-économiques sur la société québécoise, sur la personne malade et sur sa famille. Ils permettent aussi d'établir les besoins en recherche économique sur le cancer, spécifiques au contexte québécois.

Globalement, nous avons établi le coût économique du cancer au Québec, par rapport à différentes composantes, telles que :

- les coûts financiers pour le système de santé;
- les coûts liés à la perte de production;
- les coûts liés à la baisse du taux d'emploi;
- les dépenses extraordinaires subies par les familles impliquées;
- les coûts supportés par les *aidants naturels*;
- les coûts liés aux décès prématurés.

L'ensemble de ces coûts reliés au cancer a été établi pour une seule année, soit l'année 2008[1]. Nous avons, entre autres, cherché à refléter le plus fidèlement possible les conséquences économiques qui résultent de la pathologie du cancer sur les personnes malades elles-mêmes, et sur leurs proches (famille et amis). Ajoutons que nous avons opté pour une approche conservatrice dans l'évaluation de ces coûts, afin d'éviter un certain « sensationnalisme » qui aurait pu être associé à la production d'un ordre de grandeur surréaliste ou difficile d'interprétation.

[1] **Dernière année pour laquelle nous disposions de données statistiques fiables, au début de la recherche.**

2 INDICATEURS SUR LE CANCER

2.1 Indicateurs pertinents

Il existe plusieurs indicateurs pour mesurer l'importance des pathologies cancéreuses pour l'ensemble de la société[2]. Sur le plan descriptif, mentionnons entre autres l'**incidence**[3] (le nombre de nouveaux cas), la **mortalité** (le nombre de décès liés au cancer), les **années potentielles de vie perdues**, et enfin la **prévalence**[4] (le nombre total de personnes atteintes de cancer et ayant survécu à un diagnostic de cancer au cours d'une période de 5, 10 ou 15 ans). Notons que la prévalence peut être estimée selon le nombre de tumeurs présentes chez le malade, ou selon le nombre total de personnes atteintes proprement dit.

Dans le cadre d'une étude économique portant sur les coûts engendrés par le cancer, les données sur la prévalence sont particulièrement significatives car elles soulignent le fait que le cancer est une maladie qui exige une surveillance constante et que, même dans les cas de rémission, la personne aura besoin d'un suivi spécifique continu. De façon générale, les personnes atteintes de cancer demandent plus de services de santé que la population en général, et ce, tant en traitements spécialisés qu'en détection des foyers secondaires. Selon l'horizon temporel choisi de 5 ans, 10 ans ou 15 ans, l'allocation des ressources économiques et l'importance des coûts diffèrent (voir Figure 2.1, page 8 : *Cheminement en oncologie pour une personne atteinte du cancer*).

La prévalence à court terme (5 ans) regroupe majoritairement des cas récents de personnes en phase de traitements primaires avec surveillance intense, ou encore en phase terminale. Le volume de soins demandés par ces personnes est important étant donné que plusieurs d'entre elles sont en cours de traitements primaires et qu'elles souffrent d'effets secondaires majeurs, liés à ces traitements. De plus, ces personnes présentent un risque élevé de récidive.

En effet, Micheli et *al.* (2002) estiment que durant les deux premières années suivant le diagnostic, les personnes atteintes, subissant leurs premiers traitements, sont touchées par les effets secondaires de ces traitements. Quant aux années subséquentes, ces personnes sont à haut risque de récidive et doivent être soumises à une surveillance intensive. En 2005, au Canada, la prévalence du cancer sur une période de 2 ans représentait environ la moitié (47,8 %) du nombre de cas prévalents sur une période de 5 ans[5].

La prévalence à long terme (10 ou 15 ans) inclut aussi les cas à court terme (5 ans). Elle comprend également tous les cas de personnes en rémission, les personnes qui ressentent des récidives et les autres dont le statut n'est pas connu.

---

[2] **Tiré de Louchini, R. (2005).**

[3] **Définition de l'incidence : « Nombre de cas de cancer nouvellement diagnostiqués au cours d'une période donnée, au sein d'une population précise ». Tiré de Comité directeur de la Société canadienne du cancer (2009). *Statistiques canadiennes sur le cancer 2009*, Toronto, page 118.**

[4] **Définition de la prévalence : « La prévalence basée sur le nombre de tumeurs renvoie au nombre de cas de cancers diagnostiqués antérieurement dans une population donnée, parmi les personnes en vie, à une date donnée (date de référence) ». *Id.*, page 120.**

[5] ***Id.*, Tableau 8.1, page 69.**

De nombreuses difficultés méthodologiques font en sorte que l'estimation de la prévalence des cas de cancer s'avère très complexe[6]. De plus, puisque la prévalence dépend à la fois de l'incidence (des nouveaux cas) et des décès, encore faut-il que les données recueillies sur ces deux variables soient complètes et fiables afin d'obtenir un portrait de la situation le plus fidèle possible.

Nous savons qu'au Québec, la cueillette de données sur les cas de cancer est parfois incomplète. Par exemple, dans l'étude de Louchini (2005), les données sur l'incidence proviennent du *Fichier des tumeurs du Québec*. Ce fichier est établi à partir des dossiers d'hospitalisation et de traitement dans les unités de soins d'un jour des centres hospitaliers offrant des soins généraux et spécialisés. Or, certains cas de cancer ne sont pas recensés par le Fichier. Une étude a démontré que « l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec est de 92 %. Cependant, l'exhaustivité des cas confirmés par histologie varie selon le siège du cancer. Le cancer de la prostate et les mélanomes, notamment, présentent une exhaustivité faible (67,9 % et 65,4 % respectivement)[7]». C'est donc dire que les risques de sous-estimation des coûts économiques de ces deux types de tumeurs sont élevés.

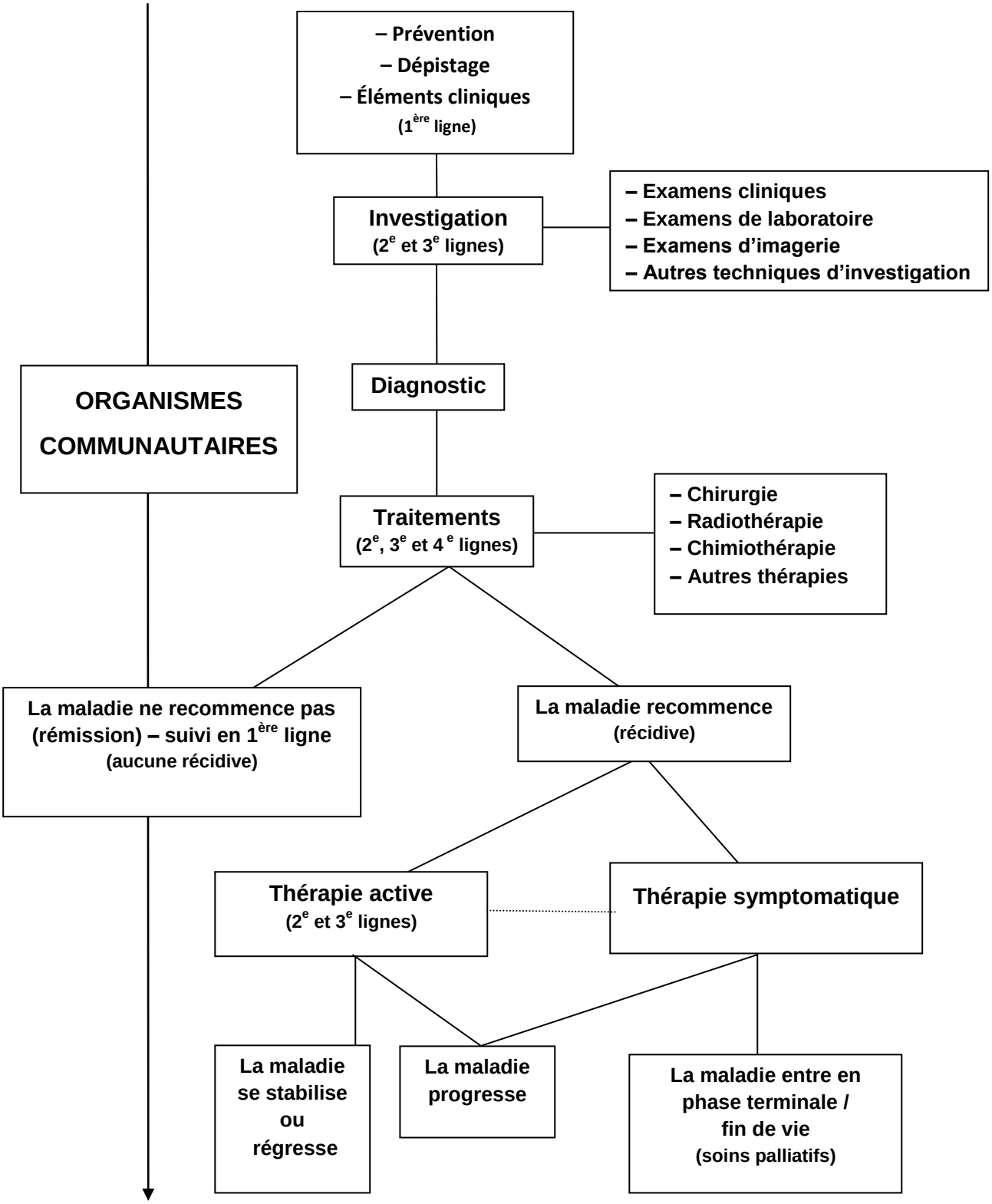
---

[6] **À ce sujet, voir l'article de Capocaccia *et al*. (2002).**

[7] **Brisson, J., Major, D., Pelletier, E. (2003), *Évaluation de l'exhaustivité du Fichier des tumeurs du Québec,* Institut national de santé publique du Québec, 4e trimestre, page 11.**

Figure 2.1

Cheminement en oncologie pour une personne atteinte du cancer



2.2 Décès et nombre total de nouveaux cas de cancer au Québec, entre 1998 et 2008

Pour estimer l'évolution au Québec des nouveaux cas de cancer et des décès y étant reliés, entre 1998 et 2008, nous avons utilisé deux sources d'information :

1. Daigle, J.M. et Beaupré, M. (2008)[8] nous ont fourni les taux d'incidence et de mortalité pour l'ensemble des cancers chez les hommes et les femmes, par groupe d'âge, entre 1998 et 2008. Notons qu'entre 2005 et 2008, les taux sont des estimations (données provisoires).
2. Les données de la population du Québec sont tirées de Statistique Canada.

On peut alors estimer les nouveaux cas de cancer et les décès de la façon suivante :
Les nouveaux cas = Σ [taux d'incidence par année x population par groupes d'âge]
Les décès = Σ [taux de décès par année x population par groupes d'âge]

Tableau 2.1
Nombre de nouveaux cas (tous les cancers réunis) et de décès, selon le sexe, Québec, 1998-2008

	Total	H	F	Total	H	F
AN	Nouveaux cas			Décès		
1998	31 400	15 800	15 600	15 900	8 700	7 200
1999	32 200	16 400	15 800	15 800	8 700	7 100
2000	33 700	17 100	16 600	16 000	8 800	7 200
2001	35 000	18 000	17 000	17 200	9 200	8 000
2002	35 300	18 000	17 300	17 400	9 300	8 100
2003	36 200	18 500	17 700	17 300	9 200	8 100
2004	37 200	19 200	18 000	17 700	9 400	8 300
2005	37 800	19 200	18 600	18 500	10 000	8 500
2006	38 700	19 700	19 000	18 700	10 000	8 700
2007	39 600	20 100	19 500	19 100	10 200	8 900
2008	40 600	20 600	20 000	19 500	10 400	9 100

Source : Daigle J.M., Beaupré M. (2008). Calculs des auteurs. Chiffres arrondis.

Ces données soulignent que, depuis une décennie, d'année en année, le cancer prend de l'ampleur, autant en terme de nouveaux cas relevés que de décès enregistrés, affichant des hausses respectives de 29 % et 23 %, entre 1998 et 2008.

[8] **Soulignons que Daigle et Beaupré ont comparé leurs estimations annuelles d'incidence du cancer et de mortalité par cancer à celles de Statistique Canada / Société canadienne du cancer. Selon eux, « globalement, les deux sources d'estimation donnent sensiblement les mêmes résultats, les plus grandes différences étant pour l'ensemble des cancers ». Daigle J.M., Beaupré M. (2008), page 37. Nous avons estimé que les données de Daigle et Beaupré sont inférieures de 3,5 % à celles de Statistique Canada pour les cas d'incidence, et de 2 % pour les décès.**

2.3 Nombre de cas prévalents de cancer, calculé sur une base de 5 ans, selon le siège et le sexe, au Québec, en 2008

2.3.1 La prévalence selon le siège

Comme nous l'avons souligné précédemment, pour mesurer le poids économique du cancer sur la société, les données sur la prévalence sont plus pertinentes que celles sur l'incidence. Or, les dernières données sur la prévalence du cancer au Québec datent de 1999[9]. Pour fin d'estimation, nous avons supposé que les taux de prévalence étaient les mêmes en 2008 qu'en 1999[10]. Pour estimer le nombre de cas prévalents en 2008, nous avons utilisé l'approche suivante :

1. Prévalence relative de cancer pour 100 000 personnes en 1999, calculée sur une base de 5 ans, selon le siège et le sexe (voir Annexe I).
2. Population du Québec en 2008.

La formule retenue est la suivante :

Nombre de cas = Σ [taux de prévalence$_{1999}$ x population$_{2008}$ x sexe]

Tableau 2.2

Nombre de cas prévalents de cancer sur une base de 5 ans, selon le sexe, au Québec en 2008

Tumeurs/CIM-9	H	F	Total
Cavité buccale et pharynx (140 à 149)	1 700	800	2 400
Appareil digestif (150 à 159)	10 800	9 400	20 100
Appareil respiratoire (160 à 165)	8 700	4 800	13 500
Os, tissu conjonctif et mélanome malin de la peau (170 à 172)	1 500	1 500	2 900
Organes génitaux (179 à 187)	13 000	7 400	20 400
Organes urinaires (188-189)	6 900	3 000	9 900
Cerveau et système nerveux central (191-192)	800	700	1 400
Glandes endocrines (193-194)	500	1 500	2 000
Autres tissus hématopoïétiques et lymphatiques (200 à 203)	3 500	3 100	6 600
Leucémie (204 à 208)	1 400	1 200	2 600
Tous les sièges (140 à 208)	49 100	53 900	103 000

Source : Louchini, R. *et al.* (2005). Calculs des auteurs. Chiffres arrondis.

2.3.2 La prévalence selon l'âge

Pour estimer les cas de prévalence sur une base de 5 ans, en fonction de l'âge, en 2008, nous avons procédé en trois étapes.

---

[9] Louchini, R., (2005).

[10] L'Annexe 2 présente une autre hypothèse de calcul où, à partir du nombre de cas prévalents en 1999, nous avons ajouté, pour chaque année, les nouveaux cas, et soustrait les décès. Les résultats globaux sont sensiblement les mêmes, soit 103 000 cas comparativement à 96 100 cas.

Première étape : nous avons d'abord établi l'importance relative du nombre de cas prévalents de cancer, selon le groupe d'âge et le sexe, pour tous les sièges, et ce, à partir des données de Louchini (2005), en 1999. Le tableau ci-dessous présente les résultats.

Tableau 2.3

Répartition des cas de cancer au Québec en 1999, selon l'âge et le sexe

Groupe d'âge	Cas de cancer chez les hommes (base 5 ans)	Répartition en %	Cas de cancer chez les femmes (base 5 ans)	Répartition en %	Cas de cancer H + F (base 5 ans)	Répartition en %
0-19 ans	669	1,4	552	1,1	1 221	1,3
20-29 ans	666	1,4	663	1,3	1 329	1,4
30-39 ans	1 311	2,8	2 497	4,9	3 808	3,9
40-49 ans	2 869	6,2	6 318	12,3	9 187	9,4
50-59 ans	7 201	15,5	10 461	20,4	17 662	18,1
60-69 ans	13 696	29,6	11 783	23,0	25 479	26,1
70-79 ans	14 077	30,4	11 957	23,3	26 034	26,7
80 ans et +	5 844	12,6	7 051	13,7	12 895	13,2
TOTAL	**46 333**	**100,0**	**51 282**	**100,0**	**97 615**	**100,0**

Source : Louchini, R. *et al.* (2005). Calculs des auteurs.

Deuxième étape : nous avons estimé le nombre total de cas prévalents de cancer en 2008, sur une base de 5 ans, en appliquant les taux de prévalence de1999 à la population totale du Québec en 2008, tel qu'illustré au Tableau 2.4 ci-dessous.

Tableau 2.4

Estimation du nombre de cas prévalents de cancer sur une base de 5 ans, en 2008

Variable	Hommes	Femmes	Total	Calculs
Population totale du Québec en 2008	3 838 050	3 912 454	**7 750 504**	(1)
Prévalence relative en 1999 pour 100 000 personnes	1 278,3	1 378,2	**1 328,9**	(2)
Estimation du nombre de cas pré-valents en 2008	49 062	53 921	**102 983**	(3) = (1) / 100 000 x (2)

Troisième étape : nous avons reporté les parts relatives par groupe d'âge (Tableau 2.3) au nombre total de cas prévalents de cancer en 2008 (Tableau 2.4). Les résultats apparaissent au Tableau 2.5.

Tableau 2.5

Nombre de cas de cancer estimés au Québec en 2008, sur une base de 5 ans, selon l'âge et le sexe

Groupe d'âge	Cas de cancer chez les hommes (base 5 ans)	Cas de cancer chez les femmes (base 5 ans)	Cas de cancer TOTAL (base 5 ans)
0-19 ans	709	580	**1 289**
20-29 ans	706	697	**1 403**
30-39 ans	1 389	2 624	**4 014**
40-49 ans	3 040	6 641	**9 681**
50-59 ans	7 631	10 995	**18 626**
60-69 ans	14 514	12 385	**26 898**
70-79 ans	14 918	12 567	**27 485**
80 ans et +	6 193	7 411	**13 604**
TOTAL	**49 100**	**53 900**	**103 000**

Source : Louchini, R. *et al.* (2005). Calculs des auteurs.

Soulignons que les cas de cancer chez les hommes de 70 ans et plus représentent près de 43 % de l'ensemble des cas masculins rapportés. En ce qui concerne les cas de cancer affectant les femmes de 70 ans et plus, la proportion est quant à elle d'environ 37 %. Pour les deux sexes, la proportion est donc d'environ 40 %.

2.3.3 Le ratio tumeurs / personnes

Les statistiques de la prévalence sont établies en fonction du nombre de cas de tumeurs et non pas en fonction du nombre de personnes. En effet, une personne identifiée une première fois au *Fichier des tumeurs* peut connaître un deuxième épisode de cancer avec un nouveau siège. Il est important de noter qu'il est alors considéré comme un deuxième cas.

Les données de Louchini (2005) touchaient 362 179 personnes inscrites au *Fichier des tumeurs du Québec*, entre 1984 et 1998. De ce nombre, 8 002 personnes ont été atteintes par plus d'un cancer primaire, pour un total de 20 530 cas de tumeurs. Dans l'ensemble, 362 179 personnes ont été affectées par 374 707 tumeurs. Autrement dit, 100 personnes atteintes du cancer ont eu en moyenne 103 tumeurs, ou encore 96 personnes ont été atteintes de 100 cas de tumeurs[11].

[11] **Durant la période considérée, le ratio exact *cas de cancer/personnes atteintes* est de 1,03459063. A contrario, le ratio *personnes atteintes/cas de cancer* est de 0,96156235.**

En résumé, dans la présente étude sur les coûts économiques relatifs du cancer, au Québec en 2008, nous estimons :

- sur une base de 5 ans, à environ 103 000 le nombre de cas prévalents, soit 49 100 cas pour les hommes et 53 900 cas pour les femmes;
- que ces tumeurs affectent 99 600 personnes, soit 47 500 hommes et 52 100 femmes;
- sur une base de 2 ans, à environ 49 300 le nombre de cas prévalents, soit 23 500 pour les hommes et 25 800 pour les femmes;
- que ces tumeurs affectent environ 47 600 personnes, soit 22 700 hommes et 24 900 femmes;
- que le nombre de nouveaux cas de cancer est d'environ 40 600, soit 20 600 cas pour les hommes et 20 000 cas pour les femmes (en terme de personnes, cela représente environ 19 800 hommes et 19 200 femmes);
- que le nombre de décès est d'environ 19 500 personnes, soit 10 400 pour les hommes et 9 100 pour les femmes.

3 COÛTS FINANCIERS DU CANCER POUR LE SYSTÈME DE SANTÉ

3.1 La problématique de l'évaluation des coûts

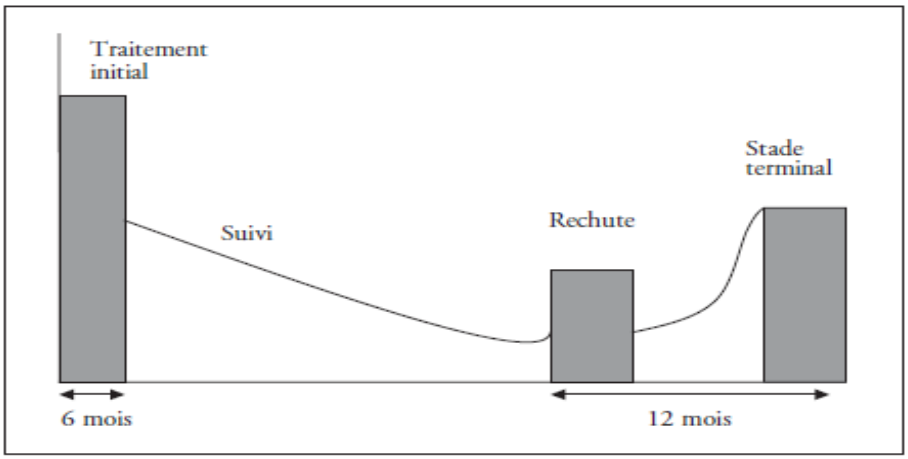
Évaluer les coûts (directs) financiers relatifs au cancer pour le système de santé comporte son lot de difficultés. Essentiellement, on distingue deux approches.

Première approche : on tente d'estimer les coûts par type de cancer par patient, ou en termes économiques, d'évaluer un coût moyen par type de cancer. On obtient le coût total en multipliant ce coût moyen par cancer par le nombre de cas, et en faisant la somme de tous les types de cancers.

Dans la deuxième approche : on tente plutôt d'estimer les coûts globaux (coût total) pour ensuite inférer un coût moyen en fonction du nombre de cas prévalents, et ce pour tous les types de cancers confondus. Peu importe l'approche choisie, les embûches sont nombreuses. Pourquoi ?

- Les données financières des dépenses du système de santé ne sont pas structurées en fonction des pathologies ou des maladies.
- La structure des coûts de traitement du cancer à la suite d'un diagnostic histologique montre une forte hétérogénéité en fonction du stade du traitement (initial, de récidive ou terminal), ainsi que du type de cancer. Le diagramme qui suit présente l'évolution typique des coûts post-diagnostic en cancer.

Figure 3.1
Évolution typique des coûts post-diagnostic en cancer



Source : Crott. R., (2003), page 1019.

- Il existe une multitude d'intervenants dans le traitement du cancer, autant en terme d'institutions (hôpitaux, cliniques médicales, CSSS / CLSC, santé publique, etc.) qu'en terme de professionnels de la santé (médecins généralistes, spécialistes, etc.).

- Certains cancers sont répertoriés tardivement au Fichier des tumeurs du Québec ou ne le sont carrément pas (voir Chapitre 1). De plus, certains coûts reliés aux traitements en services ambulatoires ne sont pas répertoriés comme étant des soins contre le cancer.
- Pour déterminer les coûts exacts par type de cancer, il faudrait constituer un échantillon de patients et en faire un suivi pendant une certaine période de temps. Cette approche demande beaucoup de temps et exige un financement élevé. Par exemple, des chercheurs de l'Université Laval ont estimé les coûts du cancer du sein pour la femme et sa famille par le biais d'un échantillon de 800 femmes et de 427 de leurs proches, entre 1999 et 2008. Ce projet de recherche avait été subventionné par *l'Alliance canadienne pour la recherche sur le cancer du sein* (ACRCS) à hauteur de 914 000 $, et de 77 000 $ par le ministère de Santé et des Services sociaux du Québec[12].
- À notre connaissance, dans le réseau de la santé au Québec, il n'existe pas de banque de données financières par épisode de soins ou par activité.

3.2 Une fonction de coût total

Dans la présente étude, nous avons choisi d'établir une fonction de coût total du cancer et ce, à partir des dépenses globales de soins de santé au Canada. Le Tableau 3.1 présente la répartition des dépenses de santé par affectation de fonds au Canada, en 2007-2008.

Tableau 3.1

Répartition en % des dépenses de santé par affectation de fonds au Canada, en 2007-2008

Affectation	En %
Hôpitaux	28,0
Autres établissements	10,0
Médecins (M)	13,4
Soins dentaires	7,0
Soins de la vue	2,3
Autres professionnels	1,6
Médicaments sur ordonnances (MO)	14,6
Médicaments sans ordonnance	2,7
Capital	4,1
Santé publique	6,6
Recherche en santé	1,8
Administration	3,4
Autres dépenses en santé	4,4
Total (CT)	**100,0**

Source : Institut canadien d'information sur la santé. (2009). *Les soins de santé au Canada en 2009, revue de la dernière décennie*, Chapitre 3, page 48.

[12] Lauzier, S., (2007), *Coûts du cancer du sein pour la femme et sa famille*, thèse présentée à la Faculté des études supérieures de l'Université Laval.

Comme nous cherchons à estimer les coûts directs de la maladie, nous pouvons exclure certaines affectations de dépenses non liées à la maladie : soins dentaires, soins de la vue, santé publique et recherche en santé. Ces affectations représentent 17,7 % du total (7,0 % + 2,3 % + 6,6 % + 1,8 %).

En excluant, les dépenses en médicaments sur ordonnance (MO), les dépenses en médecins (M) représentent donc 19,8 % du coût total, moins les médicaments (CT - MO), soit [13,4 ÷ (100 – 17,7 – 14,6)] x 100. Autrement dit, (M) = 0,198 (CT – MO). Alors, CT = (M ÷ 0,198) + MO.

Ainsi, en connaissant les coûts des actes professionnels des médecins directement liés aux soins du cancer et le coût des médicaments sous ordonnance pour le cancer, nous pouvons en déduire une approximation des coûts financiers totaux reliés au cancer pour le système de santé.

3.2.1 Les coûts des services médicaux avec un diagnostic de cancer, en 2008

Le Tableau 3.2 présente les coûts des actes médicaux reliés à des cas de cancer au Québec.

Tableau 3.2

Coûts des services médicaux avec un diagnostic de cancer en 2008

CIM-9	Montants en $	En %	Rang
Cancer de la tête et du cou (de 1400 à 1499, 1600 et 1619)	725 296	1,6	9
Cancer digestif haut (de 1509 à 1529 et de 155 à 157)	1 582 109	3,5	7
Cancer digestif bas (153, 154 et 158)	2 836 498	6,3	6
Cancer pulmonaire (162, 163 et 165)	5 363 434	12,0	4
Cancer du système musculosquelettique (170 et 171)	243 659	0,5	11
Mélanome (172)	220 633	0,5	12
Cancer du sein (174)	4 236 827	9,4	5
Cancer gynécologique (de 179 à 184)	1 090344	2,4	8
Cancer urologique (de 185 à 189)	12 657 643	28,2	1
Cancer oculaire (190)	13 647	—	14
Cancer neurologique (191 et 192)	647 724	1,4	10
Cancer endocrinien (193 et 194)	145 542	0,3	13
Cancer hématologique (de 200 à 208)	6 300 064	14,0	3
Autres sièges ou de nature non précisée (159, 164, 173, 175, 195 à 199)	8 791 678	19,6	2
TOTAL	**44 855 103**	**100,0**	

Source : RAMQ, compilation spéciale à partir de la banque de facturation à l'acte des professionnels.[13]

Au total, en 2008, le coût des services médicaux a été d'environ 44,9 millions de dollars.

Le Tableau 3.3 présente le coût des services médicaux avec un diagnostic de cancer au Québec en 2008 et ce, en fonction de la catégorie de médecin et du type d'établissement.

[13] **À partir des demandes de paiement transmises par les médecins. Dans la base de données de la RAMQ, les codes CIM-9 ne sont pas validés lors de l'entrée et ne sont pas obligatoires.**

Tableau 3.3

Coûts des services médicaux reliés au cancer, par rapport à la catégorie de médecins et du type d'établissement, en dollars

	Type d'établissement / organisation						
Catégorie de médecin	CHSCD	CHSLD	CLSC	Cabinet privé	Autre	**TOTAL**	Répartition en %
Omnipraticien	9 676 529	137 915	109 395	7 540 923	10 532	**17 475 293**	39,0
Hématologie	6 454 509			3 756	3 981	**6 462 246**	14,4
Médecine interne	2 515 596	572		72 283	246 477	**2 834 927**	6,3
Radiologie diagnostique	22 471			223		**22 694**	0,1
Radio-oncologie	6 949 243				21 248	**6 970 491**	15,5
Urologie	9 385 826	3 118		1 699 640	868	**11 089 453**	24,7
TOTAL	**35 004 173**	**141 605**	**109 395**	**9 316 825**	**283 105**	**44 855 104**	100,0
Répartition en %	78,0	0,3	0,2	20,8	0,6	100,0	

Source : RAMQ, compilation spéciale à partir de la banque de facturation à l'acte des professionnels.[14]

On observe que les soins pour le cancer sont très majoritairement prodigués en milieu hospitalier (près de 80 %) et le reste en cabinet privé. D'un point de vue quantitatif, les omnipraticiens sont les premiers intervenants, suivis par les spécialistes en urologie, en radio-oncologie et en hématologie.

3.2.2 Les coûts des médicaments sous ordonnance pour le cancer en 2008

En 2008, à l'exception des soins ambulatoires, les coûts des médicaments administrés dans tous les centres hospitaliers du Québec ont totalisé environ 400 millions de dollars[15]. De ce montant, 32 % des dépenses concernent la cancérologie, soit 128 millions de dollars (400 x 0,32). De plus, toujours selon IMS Health, les coûts des médicaments en services ambulatoires en oncologie ont totalisé 100 millions de dollars. Donc, le coût des médicaments sous ordonnance pour le cancer au Québec en 2008 s'élevait à 228 millions de dollars.

3.3 Le coût total

En fonction de l'identité comptable[16] que nous avons établie à la Section 3.2, si le coût des services médicaux prodigués par les médecins en soins pour le cancer est de 44,9 millions de dollars, et le coût en médicaments sous ordonnance pour le cancer de 228 millions de dollars, **nous pouvons estimer les coûts financiers reliés au cancer pour le système de santé du Québec, en 2008, à quelque 454,3 millions de dollars**[17]**.**

---

[14] **À partir des demandes de paiement transmises par les médecins. Dans la base de données de la RAMQ, les codes CIM-9 ne sont pas validés lors de l'entrée et ne sont pas obligatoires.**

[15] **IMS Health, (2010). *Coût des médicaments sous ordonnance au Québec en 2008*, Compilation spéciale.**

[16] **Faute de données, nous n'avons pu inclure dans cette identité comptable la valeur du travail des organismes communautaires et des OSBL impliqués dans la lutte contre le cancer au Québec.**

[17] **Soit (44,86 M$ ÷ 0,198) + 228 M$.**

4. AUTRES COÛTS ÉCONOMIQUES RELIÉS AU CANCER

Nous avons examiné au chapitre 3, les coûts financiers reliés au cancer pour le système de santé. La société doit, elle aussi, supporter d'autres coûts économiques reliés au cancer, souvent très importants. Ces coûts sont significatifs pour les personnes atteintes du cancer et pour leurs proches, mais sont toutefois souvent inconnus ou ignorés. En voici quelques-uns sur lesquels nous accorderons une importance dans cette étude :

- les coûts liés à la perte de production causée par la maladie;
- la baisse du taux d'activité à court et moyen terme (morbidité);
- les dépenses extraordinaires des familles[18];
- les coûts supportés par les *aidants naturels*;
- les coûts liés aux décès prématurés.

Dans le présent rapport, certains autres coûts ne sont pas analysés, tels que les coûts liés à la détresse psychologique vécue par les personnes atteintes de cancer et celle vécue par leurs proches. Nous ne tiendrons pas compte, non plus, des coûts reliés à la réduction de la qualité de vie de ceux-ci. De plus, le coût spécifique du cancer chez les jeunes, et les très jeunes patients, ne sera pas non plus analysé.

4.1 Les coûts liés à la perte de production causée par la maladie

Pour la société dans son ensemble, et pour les personnes atteintes du cancer ainsi que leurs proches, le cancer comporte un coût économique significatif qui souvent n'est pas pris en compte.

4.1.1 La perte de production

Il existe un consensus parmi les économistes de la santé quant à la nécessité d'estimer les pertes de production engendrées par la maladie dans l'évaluation économique des programmes de santé. Nous avons choisi l'approche dite des « coûts de friction » qui suppose que le salarié malade sera éventuellement remplacé par une personne en chômage[19], ou encore par un effort supplémentaire de ses collègues de travail, en cas d'absence temporaire. On peut alors définir les coûts de friction comme étant les « coûts de recrutement et de formation qui s'ajoutent aux pertes de production supportées par la société, durant la période comprise entre la cessation d'activité d'une personne et son remplacement par une personne au chômage »[20].

De façon plus succincte, on évalue la perte de production de la façon suivante :
Perte de production = [Valeur des salaires + autres intrants] x nombre de jours de production perdus pour cause de maladie.

---

[18] Dans la littérature anglaise sur le sujet, on parle de *Out-of-Pocket Expenses*.

[19] L'autre approche est celle dite du « capital humain » qui suppose que le salarié malade n'est pas remplacé. Autrement dit, on postule que l'économie est au plein emploi. De plus, selon cette approche, on estime la perte de production selon la valeur actualisée des futurs salaires, ce qui procure des estimations nettement supérieures.

[20] Sultan-Taëb (2009), page 294.

Nous avons estimé l'importance des « autres intrants » par le ratio PIB/rémunération des salariés[21], qui était de 1,86 au Québec, en 2008.

Nous pourrions alors mesurer la perte de production selon la formule qui suit :
Perte de production = [Rémunération journalière moyenne] x 1,86 x nombre de jours de production perdus pour cause de maladie x nombre de personnes actives sur le marché du travail présentant un diagnostic de cancer durant l'année.

4.1.2 Le nombre de jours de production perdus à cause de la maladie

Nous avons recensé différentes études économiques internationales traitant du coût économique du cancer, et qui abordent les pertes de productivité liées à cette maladie, sous l'angle du nombre de jours perdus à cause de la maladie :

- Ainsi, Kim *et al* (2007) estiment le nombre de jours de production perdus à court terme à cause du cancer, en additionnant le nombre de jours d'hospitalisation liés au cancer et la moitié du nombre de visites chez le médecin;
- Bradley (2005), à partir d'une enquête auprès de 445 employés avec un cancer du sein ou de la prostate, évalue que 93 % des femmes et 82 % des hommes avaient respectivement perdu, en six mois, 44,5 jours de travail (médiane = 22 jours) et 27 jours de travail (médiane = 20 jours), soit une moyenne de 35,8 jours;
- Le *Cancer Council of New South Wales d'Australie* (2006), à partir d'une Enquête nationale sur la santé (NHS) menée en Australie, a estimé que 17,2 % des hommes et 15,5 % des femmes possédant un emploi avaient, au cours deux dernières semaines, perdu 4,8 jours de travail, soit l'équivalent de 20,5 jours de travail par personne ayant un emploi.[22]
- Yabroff *et al.* (2007) ont quant à eux utilisé un échantillon de 763 527 patients atteints de différents cancers (sein, colorectal, corps utérin, tête et cou, poumon, mélanome de la peau, ovaire, prostate, rein), et ce, entre 1995 et 2001. Ils ont évalué la moyenne de jours d'hospitalisation pour les soins en phase initiale à 8,4 jours, et à 13,7 visites chez le médecin. En dernière année de vie, la moyenne de jours d'hospitalisation est de 21,1 jours, et de 11,4 visites chez le médecin. En combinant les deux phases, les moyennes pondérées sont de 15,6 jours d'hospitalisation et de 21,8 visites chez le médecin. De plus, en tenant compte de l'hypothèse de calcul de Kim (2007), on obtient une moyenne de 21,8 jours de travail perdus. À partir du ratio de NSW, on obtient 15,6 x 1,43 = 22,3 jours.

Nous n'avons trouvé aucune étude québécoise évaluant le nombre de jours de production perdus à cause du cancer. Toutefois, nous connaissons le nombre de jours d'hospitalisation de la population de Montréal pour causes de cancer, entre 2003-2004 et 2007-2008. La durée varie de 11,74 jours à 11,64 jours durant la période considérée. Notons toutefois que le virage ambulatoire entrepris depuis quelques années a diminué le nombre de jours d'hospitalisation[23]. Mentionnons également que les interventions d'un jour ne sont pas incluses dans ces données, alors que celles avancées ci-haut correspondent pour la plupart à des années antérieures à l'an 2000. Quoiqu'il en soit, en 2007-2008,

---

[21] **En 2008, le PIB du Québec a été d'environ 302,2 milliards de dollars et la rémunération des salariés, de 162,4 milliards. Donc, 302,2 ÷ 162,4 = 1,86. Source : Institut de la statistique du Québec.**

[22] **Données tirées de The Cancer Council of New South Wales, (2006), page 66.**

[23] **Voir Roy, D. (2003).**

la population de Montréal a compté 23 852 hospitalisations liées au cancer et ce, d'une durée moyenne de 11,64 jours[24]. Si on appliquait le même ratio utilisé par NSW, on obtiendrait près de 17 jours de travail perdus à cause du cancer (soit 11,64 jours x 1,43 = 16,6 jours). Nous estimons qu'une moyenne de 20 jours[25] entre les estimés québécois et internationaux est une mesure valable du nombre de jours de production perdus.

Les hypothèses de calcul des coûts de friction liés au cancer en 2008 sont les suivantes :

- nombre de jours perdus en moyenne, par personne active sur le marché du travail, avec un diagnostic de cancer, en 2008 = 20 jours;
- nombre de personnes = nouveaux cas de cancer en 2008, soit les cas incidents, (ajustés au ratio personnes/cas) x taux d'activité 20 à 70 ans et selon le sexe;
- rémunération moyenne journalière de 21,39 $ x 7 heures pour les hommes, et de 18,65 $ x 7 heures pour les femmes[26].

En 2008, au Québec, le coût économique du cancer généré par les coûts de friction est de quelque 72,2 millions de dollars.[27]

4.2 La baisse du taux d'emploi reliée au cancer

Le cancer affecte, entre autres, des personnes participant au marché du travail. Dans plusieurs cas, ces personnes perdront leur travail (soit avec une compensation temporaire de l'assurance emploi ou, si la maladie se poursuit, pour certains, avec le soutien de l'aide sociale). D'autres pourront continuer à travailler, avec toutefois une baisse d'intensité. En conséquence, on observera une baisse du taux moyen d'emploi pour les personnes atteintes de cancer. On peut considérer ces faits comme étant une diminution de la capacité de production[28] à la grandeur du pays, ou encore comme étant une baisse du revenu de la personne, par rapport à une situation où elle n'aurait pas été atteinte du cancer et aurait obtenu les mêmes gains que les personnes en situation d'emploi. Dans les deux cas, il existe un coût économique lié à la maladie pour les personnes atteintes de cancer, présentes sur le marché du travail. On peut aussi parler du coût économique de la morbidité. Plusieurs études internationales ont mesuré la baisse du taux d'emploi liée au cancer. Nous avons relevé les informations suivantes :

---

[24] Source : APR-DRG, MSSS. Tiré de l'Agence de santé et des services sociaux de Montréal.
[En ligne] : http://cmisstats.mtl.rtss.qc.ca/tabloclip/index.php?resource_s=com.utilisation_services.hospit.r104

[25] Certains jugeront que cette estimation est faible. Par exemple, un traitement type en radiothérapie s'échelonne sur 6 semaines de 5 jours de traitement, soit 30 jours au total. Rappelons toutefois que l'on ne cherche pas à estimer le nombre de jours d'absence au travail liés au cancer (qui est certainement supérieur à vingt jours) mais bien le nombre de jours de perte de production en supposant que la personne absente sera éventuellement remplacée. Nous tiendrons compte, dans la prochaine section, des autres pertes économiques liées au cancer en ce qui concerne les personnes présentes sur le marché du travail.

[26] Source : Institut de la statistique du Québec, *Rémunération horaire moyenne des employés au Québec en 2008, en dollars courants*.

[27] L'Annexe III – a) présente le détail des calculs.

[28] C'est la voie empruntée par l'approche du capital humain. Dans la littérature économique, on oppose parfois l'approche des coûts de friction à celle du capital humain. Nous estimons que les deux approches peuvent être utilisées de manière complémentaire. À ce sujet, voir l'article de Sultan-Taëb *et al*. (2009).

- une douzaine d'études internationales ont tenté d'évaluer l'impact du cancer sur l'emploi. Les résultats publiés entre 1993 et 2005, portant sur différents types de cancers, démontrent que le cancer accuse en moyenne, une baisse de 25 points de pourcentage sur l'emploi, et ce, par rapport au groupe de contrôle[29];
- NSW (2006) a estimé que, de façon générale, le cancer diminuait les probabilités d'emploi de 41 % chez les hommes et de 17 % chez les femmes (– 28 % pour les deux sexes);
- le *Cancer Survival Study* d'Australie, à partir d'un échantillon de 500 personnes survivantes au cancer après 5 ans, a constaté une diminution du taux d'emploi de 29 % pour les hommes et de 24 % pour les femmes.
- Short (2005), à partir d'un échantillon de 1 763 survivants, a constaté qu'environ 40 % des hommes et des femmes qui détenaient un emploi au moment du diagnostic de cancer, avaient définitivement cessé de travailler.

Encore une fois, nous n'avons trouvé aucune étude équivalente pour le Québec. Toutefois, dans une recherche chez des femmes au travail et atteintes du cancer du sein, Lauzier *et al.* (2008) ont estimé que ces travailleuses avaient perdu environ 25 % de leur revenu annuel, et ce en tenant compte des compensations financières qu'elles avaient pu obtenir.

Les hypothèses de calcul des coûts en 2008, liées à la baisse du taux d'activité pour les personnes survivantes ayant eu un diagnostic de cancer, au cours des 5 dernières années, sont les suivantes :

- cas prévalents sur une base de 5 ans, en 2008 (ajustés ratio personnes/cas) x taux activité de 20 ans à 69 ans et selon le sexe;
- baisse du taux d'activité = de – 25 %;
- coût = revenu des personnes prévalentes, selon le taux d'activité en 2008 x 0,25;
- rémunération moyenne journalière de 21,39 $ x 7 heures pour les hommes et de 18,65 $ x 7 heures pour les femmes.

En 2008, au Québec, le coût économique du cancer généré par la baisse du taux d'emploi se chiffre à quelque 258,9 millions de dollars[30].

4.3 Les dépenses supplémentaires des familles

Les familles, dont l'un des membres est atteint du cancer, subissent des impacts à différents niveaux.

D'une part, bien sûr, ils subissent l'aspect monétaire de la maladie. Cependant, les dépenses des familles dans les cas de maladie graves sont difficiles à quantifier. Nous y reviendrons plus loin dans

[29] Tiré de NSW (2006).

[30] L'Annexe III – b) présente le détail de ces calculs.

cette section. D'autre part, il importe de répéter que la maladie diminue la qualité de vie des familles. Les impacts sont de plusieurs ordres, notamment[31] :

- au niveau physique, telle que la fatigue;
- au niveau psychologique, lorsque des symptômes de stress, d'anxiété, ou fréquemment de dépression, apparaissent;
- au niveau social, lorsque les liens du malade avec son entourage, soit l'attention immédiate et les soins qu'il reçoit, sont principalement centrés sur la famille (70 % par le conjoint, 20 % par les enfants et 10 % par des amis proches).

De façon plus générale, une étude couvrant l'année 2007, évalue que les familles américaines prodiguent pour plus de 375 milliards de dollars de soins non rémunérés à tout type de proche qui est atteint par la maladie ou qui se retrouve en perte d'autonomie (gens âgés)[32].

Pour la situation qui prévaut ici au pays, Longo *et al.* (2007) ont examiné les dépenses supplémentaires des familles dont un membre souffrait du cancer. L'échantillon comptait 282 patients (74 cancers du sein, 70 cancers colorectaux, 68 cancers du poumon et 70 cancers de la prostate) qui recevaient des traitements intensifs dans une clinique du cancer. La collecte des données s'est faite entre octobre 2001 et avril 2003. Les répondants devaient évaluer leurs dépenses en fonction des trente derniers jours. Les principaux résultats apparaissent au Tableau 4.1 de la page suivante.

En moyenne, mis à part les frais de transport et de stationnement, les dépenses supplémentaires mensuelles étaient d'environ 210 $, entre 2001 et 2003. On observe toutefois une très grande étendue de réponses, certains n'exprimant aucun coût et d'autres exprimant des coûts très élevés. Par exemple, en ce qui a trait à la dépense totale, les réponses vont de zéro (aucun coût) à plus de 5 250 $ par mois, alors que 19,5% des répondants disent n'engager aucune dépense. Pour le transport, l'étendue des coûts est aussi très vaste, allant de 0 $ à plus de 6 000 $. Ce dernier coût a été estimé en fonction du kilométrage moyen parcouru, ainsi que d'une compensation monétaire moyenne établie par kilomètre[33].

De plus, Longo a observé de fortes variations des coûts par rapport aux types de cancers. Les principales variables influant les coûts sont le bas âge des patients, la distance entre la maison et le centre de soins et, enfin, l'intensité des traitements. Toutefois, l'ensemble de ces variables n'explique que partiellement les variations de coût ($R^2 < 0,15$).

---

[31] **Le phénomène est de plus en plus documenté, notamment par le biais d'études américaines. À ce sujet, consulter Glajchen M., (2004), *Emerging Role and Needs of Family Caregivers in Cancer Care*, Supportive Oncology, Volume 2, Number 2, pp. 145-155.**

[32] **Houser A., Gibson M.J. (2008), *Valuing the Invaluable : The Economic Value of Family Caregiving*, Public Policy Institute, Insight on the Issues 13, p. 1.**

[33] **Estimé à un coût de 0,43 $/km.**

Tableau 4.1

Dépenses supplémentaires mensuelles de familles ontariennes avec un cas de cancer, entre 2001 et 2003

Dépenses	Moyenne ($)	% sans coût	Étendue ($)
Médicaments	45,23	47,00	0-1400
Entretien ménager	1,61	98,90	0-330
Entretien de la maison	14,20	93,50	0-1000
Médecine alternative	29,10	93,40	0-5000
Suppléments vitaminiques	25,41	65,70	0-400
Soins de la famille	12,54	96,80	0-1200
Logement/Nourriture	42,98	74,40	0-1500
Appareils (*Devices*)	45,55	85,90	0-2350
Autres	7,63	86,90	0-250
Total	**212,71**	**19,50**	**0-5250**
Coût du transport (kilométrage)	371,94	14,00	0-6180
Stationnement	47,02	18,30	0-450

Source : Longo *et al.* (2007).

Les résultats de Longo indiquent aussi que 38 % des patients ont subi des traitements sur une période de moins de 90 jours, 60 % sur une période de 6 mois ou moins, et les autres, sur une période de plus de 6 mois (ce qui correspond à une période moyenne d'environ 6 mois de traitements pour l'ensemble des patients).

Enfin, environ 13 % des patients, inclus dans l'échantillon de Longo, estimaient que les dépenses du dernier mois étaient « plus faibles » que normalement. En effet, un peu plus de 50 % considéraient ces dépenses comme étant « habituelles », près de 23 % « plus élevées que normalement », et enfin, 11 % ne savaient pas. Dès lors, on peut considérer la moyenne établie comme étant un estimé valable d'une dépense mensuelle typique.

Entre septembre 2002 et juin 2008, à partir d'un échantillon de 484 répondants suivis dans des cliniques d'oncologie de Terre-Neuve-et-Labrador, dont 53 % vivaient dans des centres urbains, Mathews *et al.* (2009) ont constaté que les contraintes financières affectaient de façon disproportionnée les résidents des régions rurales. Les dépenses supplémentaires liées au transport et au gîte représentaient en moyenne environ 20 $ par visite pour les résidants urbains, et près de 350 $ pour les ruraux[34].

Dans une étude américaine portant sur un échantillon de 156 femmes atteintes du cancer du sein, Arozullah *et al* (2004) ont estimé les dépenses supplémentaires des patientes, entre 1999 et 2002. Les résultats apparaissent au Tableau 4.2.

[34] **Moyennes estimées à partir de la Figure 1 de l'article.**

Tableau 4.2

Dépenses supplémentaires de familles américaines avec un cas de cancer

Catégories de dépenses	Coût mensuel ($ US 2001)	Coût mensuel ($ CAN 2008)
Orientation et aide	16	29
Équipements	4	7
Garde des enfants	39	70
Transport	33	60
Entretien ménager	24	43
Repas	21	38
Téléphone	11	20
Gîte	5	9
Total	**153**	**276**
Taux de change PPA $US/$CAN = 1,54876 IPC 2008 / IPC 2001 = 1,166		

Source : Arozullah *et al* (2004). *The Financial Burden of Cancer, Supportive Oncology*, Volume 2, Number 3, May/June, page 274

Sur une base mensuelle, en convertissant la dépense en dollars américains en dollars canadiens, et en tenant compte de l'inflation au Canada entre 2001 et 2008, nous obtenons une dépense moyenne de près de 275 $, en incluant les coûts de transport. Sans ces coûts de transport, la dépense mensuelle moyenne est alors de 216 $.

Dumont *et al.* (2009) se sont quant à eux intéressés aux coûts reliés aux soins palliatifs. Leur échantillon est constitué de 248 patients inscrits dans un programme de soins palliatifs, à l'intérieur de cinq villes canadiennes (Edmonton, Montréal, Winnipeg, Victoria et Halifax). L'enquête portait sur différentes quantités de biens et services fournis aux personnes en phase palliative, par différents intervenants (le système de santé, la famille, des OSBL ou autres intervenants) et ce, jusqu'à un maximum de six mois. Les chercheurs ont ensuite estimé les coûts associés à différentes catégories de dépenses. Leurs résultats apparaissent au Tableau 4.3.

Tableau 4.3

Dépenses moyennes, pour une période maximale de 6 mois, pour les familles comptant un membre inscrit dans un programme de soins palliatifs, au Canada

Dépense moyennes en dollars	Système de santé	Famille	OSBL	Autres	TOTAL
Soins hospitaliers	6 125	0	0	0	6 125
Soins ambulatoires	1 420	42	0	3	1 465
Soins à domicile	3 227	216	1	12	3 456
Soins à long terme	643	60	0	0	703
Transport	194	97	0	0	291
Médicaments sous prescription	1 129	68	0	0	1 197
Équipements/Aides	404	329	299	82	1 114
Dépenses extraordinaires	4	835	2	2	843
Soins des aidants naturels (en terme de temps)	0	3 251	0	0	3 251
Total	**13 146**	**4 898**	**302**	**99**	**18 445**

Source : Dumont *et al.* (2009).

On constate que pour une période maximale de six mois, le coût supporté par les familles se situe à près de 5 000 $. En excluant la valeur du temps consacré par les aidants naturels[35], les dépenses supplémentaires supportées par la famille sont d'environ 1 650 $.

Les hypothèses de calcul des coûts en 2008, liées aux dépenses supplémentaires des familles ayant eu un membre avec un diagnostic de cancer, sont les suivantes :

- à partir de ces différentes études, particulièrement celle de Longo[36], réalisée dans un contexte canadien, il nous semble réaliste d'estimer que les dépenses supplémentaires des familles se situent à environ 300 $[37] par mois, et ce, sans tenir compte des frais de kilométrage.
- la durée moyenne de temps que nécessitent les traitements actifs, entraînant des dépenses extraordinaires, est de 6 mois;
- au Québec, la population rurale constitue environ 20 % de la population totale. À partir des données de Longo, nous estimons donc que 20 % des familles encourent des frais de transport d'environ 425 $ par mois[38].
- le nombre de familles est estimé à partir du nombre de personnes présentant un nouveau diagnostic de cancer en 2008, soit environ 39 000 personnes. Nous supposons que ces dépenses sont encourues principalement lorsque les patients sont en phase de traitements primaires, avec surveillance intense, ou encore qu'ils sont en phase terminale.

---

[35] Dumont *et al.* ont évalué à 13,47 $/heure, l'aide fournie par les aidants naturel, et à environ 9,2 heures le temps d'aide par semaine. Nous y reviendrons dans la prochaine section du rapport.

[36] (Dépenses mensuelles + Frais de stationnement) x 12 x IPC 2008/2002 = (212 $ + 47 $) x 12 x 1,141 = 3 356 $.

[37] Soit (212,71 + 47,02 $) x 1,141.

[38] Soit 371,94 $ x 1,141 = 424,38 $.

- pour estimer le nombre de personnes décédées du cancer en 2008, et qui étaient inscrites dans un programme de soins palliatifs, nous avons utilisé les paramètres suivants [39]:
  - le nombre de lits en soins palliatifs au Québec, en 2008, est de 557[40];
  - la proportion de personnes atteintes de cancer pouvant bénéficier de soins palliatifs est de 45,8 %[41];
  - la durée moyenne de séjour des personnes en soins palliatifs est de 3 semaines, et le taux d'occupation annuel est de 90 %[42].
- les dépenses supportées par chacune des familles ont été de 1 647 $ (4 898 $ – 3 251 $).

En 2008, au Québec, le coût économique du cancer généré par les dépenses supplémentaires des familles est d'environ 95,7 millions de dollars[43], ce qui représente un coût moyen par famille de 2 226 $.

4.4 Les coûts économiques supportés par les aidants naturels

Le cancer touche non seulement les personnes directement atteintes, mais également leurs proches parents ou amis. Dans la littérature, ces proches sont désignées comme les **aidants naturels**. Il existe un certain recoupage entre les coûts que supporte la famille dans les cas de maladies graves, et les coûts supportés par les aidants naturels.

Une revue exhaustive de la littérature récente sur le sujet renforce la perception qu'il est difficile de mesurer l'*input* des aidants naturels[44]. La définition même d'aidant naturel pose un défi aux chercheurs. Toutefois, une certitude existe, la composition démographique de la société canadienne et québécoise, marquée par une espérance de vie plus longue et une population vieillissante, va accentuer les pressions sur ces aidants naturels. En effet, de plus en plus de personnes devront s'occuper de leurs parents en perte d'autonomie, et bien souvent d'« enfants adultes » toujours à la maison. Les sociologues parlent de la « génération sandwich ».

Les prochains tableaux dressent un portrait sommaire des soins informels fournis au Québec pour un problème de santé ou une limitation physique de longue durée. Même si elles ne touchent pas exclusivement les cas de cancer, nous pensons que ce portrait est tout de même valable et représentatif de l'aide fournie aux personnes atteintes de cancer.

---

[39] Faute de données disponibles, les dépenses supplémentaires pour les personnes en soins palliatifs à domicile n'ont pas été prises en considération.

[40] Direction de la lutte contre le cancer, (2009). *Rapport d'activité 2008-2009,* Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec, page 25.

[41] Ménard C. *et al*. (2006), *Soins palliatifs de fin de vie au Québec : définition et mesure d'indicateurs : Partie 1 : population adulte (20 ans et plus),* Institut national de santé publique, page III.

[42] Boucher P. (2007), *Étude sur les soins palliatifs dans la région de Lanaudière*, MARCON, 25 pages.

[43] L'Annexe III – c) présente le détail des calculs.

[44] Duxbury, L, Higgins, C., Schroeder, B., (2009). *Balancing Paid Work and Caregiving Responsabilities: A Closer Look at Family Caregivers in Canada*, Human Resources and Skills Development Canada. 199 pages.

Tableau 4.4

Moyenne et total d'heures de soins informels fournis pour un problème de santé ou une limitation physique de longue durée, au Québec, en 2007

Adultes de 45 ans et plus	Total de ceux qui ont fourni de l'aide informelle dans au moins un type d'activité	Moyenne d'heures de soins fournis au cours d'une semaine typique	Total d'heures de soins fournis au cours d'une semaine typique
	En milliers de personnes	En heures	En milliers
Les deux sexes	728	10,1	7 377
Homme	297	7,6	2 261
Femme	431	11,9	5 116

Source : Statistique Canada, (2009). *Enquête sociale générale de 2007 : tableaux de soins*. N° 89-633.

On constate qu'au cours d'une semaine type, l'aidant naturel consacre en moyenne près de dix heures par semaine d'aide (soit 7,6 heures pour les hommes et 11,9 heures pour les femmes).

Le Tableau 4.5 expose certaines des conséquences de l'aide que fournissent les aidants naturels qui sont présents sur le marché du travail.

Tableau 4.5

Population d'aidants naturels dont l'activité principale était de travailler à un emploi rémunéré ou ayant travaillé au cours de la dernière semaine, selon certaines conséquences sur leur emploi d'avoir fourni de l'aide informelle pour un problème de santé ou une limitation physique de longue durée, au Québec, en 2007

Total de ceux qui ont fourni de l'aide	**En milliers** (525)	**En %** (100)
Ceux qui s'absentent du travail pendant des journées complètes	139	26,5
Ceux qui doivent réduire leurs heures de travail	83	15,8
Ceux qui doivent refuser une offre d'emploi ou une promotion	16	3,0

Source : Statistique Canada, (2009). *Enquête sociale générale de 2007 : tableaux de soins*. N° 89-633.

On observe, entre autres, qu'un quart des aidants naturels, présents sur le marché du travail, s'absentent pendant des journées complètes.

Le Tableau 4.6 énumère certaines conséquences personnelles pour les aidants naturels.

Tableau 4.6

Population selon certaines conséquences d'avoir fourni de l'aide, au Québec, en 2007

Variables	En milliers (958)	En % (100)
Réduire le temps consacré à des activités sociales	317	33,1
Annuler des projets de vacances	176	18,4
Faire des dépenses supplémentaires	326	34,0
Passer moins de temps avec son conjoint(e)/partenaire	169	17,6
Passer moins de temps avec ses enfants	156	16,3
A causé des problèmes de santé	106	11,1
Reporter à plus tard des études ou de la formation	33	3,4
Emménager avec la personne qu'il a aidée	38	4,0

Source : Statistique Canada, (2009). *Enquête sociale générale de 2007 : tableaux de soins*. No 89-633.

On constate par exemple que près du tiers des aidants naturels réduisent le temps consacré à leurs activités sociales, ou encore doivent faire des dépenses supplémentaires.

Les hypothèses de calcul des coûts économiques en 2008, supportés par les aidants naturels, sont les suivantes :

- le nombre de familles est estimé à partir du nombre de personnes aux prises avec un cancer, sur une base de 2 ans, représentant environ 47 600 personnes;
- environ la moitié des personnes présentant un diagnostic de cancer sont prises en charge par la famille immédiate[45];
- en moyenne, les aidants naturels consacrent 10 heures par semaine à fournir des soins et de l'aide;
- le coût du temps accordé par les aidants naturels : 14,22 $/heure[46].

En 2008, au Québec, le coût économique du cancer supporté par les aidants naturels est d'environ 177,7 millions de dollars[47], ce qui représente un coût moyen par famille aidante de 7 468 $.

[45] Barg, F. *et al.* (1998). *A description of a Psychoeducational Intervention for Family Caregivers of Cancer,* Journal of Family Nursing, Vol. 4, No. 4, p. 394.

[46] En fonction de la valeur du travail ménager selon Chandler B. (1994), *The value of household work in Canada 1992.* Minister of Industry. Statistics Canada, indexée selon l'indice des prix à la consommation. Données tirées de Dumont S. *et al.* (2009).

[47] L'Annexe III – d) présente les détails des calculs.

4.5 Les coûts liés aux décès prématurés

En plus d'amoindrir la qualité de vie des survivants, le cancer diminue de façon importante la durée de vie de plusieurs personnes. À chaque année, des milliers de citoyens voient leur vie écourtée par le cancer. En effet, en 2004, il y a eu au Canada 68 300 décès attribuables au cancer et 1 026 600 années potentielles de vies perdues, soit une perte de 15 ans, en moyenne, par personne décédée[48].

En économie, on a cherché à évaluer en terme monétaire la « valeur de la vie perdue » par un décès prématuré. À cette fin, on a développé le concept de *valeur statistique d'une vie* où l'on cherche à découvrir le prix – ou la disposition à payer – que les gens investissent implicitement sur leur vie. Une des méthodes possibles est celle de l'évaluation conditionnelle, où à l'aide d'un questionnaire, on essaie d'amener un individu représentatif à révéler sa « vraie » disposition à payer pour conserver sa vie[49].

Selon des estimations tirées de multiples analyses dans des centaines d'études, réalisées dans différents pays, la *valeur statistique d'une vie* varierait entre un plancher[50] de 3,6 M$ et un plafond de 9,9 M$. D'après des études menées au Canada, la valeur moyenne d'une vie statistique serait de l'ordre de 7,5 M$.

Pour évaluer la valeur d'une année de vie potentielle perdue, les différentes hypothèses de calcul sont les suivantes :

- valeur d'une vie statistique = 7,5 M$;
- nombre d'années de vie = 80 ans (espérance de vie);
- taux d'actualisation = préférence temporelle – taux d'inflation :
  - la préférence temporelle est estimée par le taux d'intérêt des obligations du Canada, sur une période de 30 ans, d'août 2008 à juin 2037, et est de 5%;
  - le taux d'inflation = la cible du taux d'inflation de la Banque du Canada qui est de 2 %;
  - donc, le taux d'actualisation → 5 % – 2 % = 3 %.

Selon ces calculs, la valeur d'une *année de vie statistique* est de 248 338 $, soit
$7\,500\,000\ \$ = 248\,338\ \$ /(1{,}03) + 248\,338\ \$ / (1{,}03)^2 + \ldots + 248\,338\ \$ / (1{,}03)^{80}$

Puisqu'en 2008, il y a eu au Québec environ 19 500 décès, on peut évaluer que le cancer a entraîné durant cette année seulement, un coût économique d'environ 4,84 milliards de dollars (248 338 $ x 19 500 = 4 842 592 813 $). En supposant que les décès se soient échelonnés sur toute l'année, le coût serait alors d'environ 2,42 milliards de dollars.

En 2008, au Québec, le coût économique du cancer lié aux décès prématurés est donc de 2,42 milliards de dollars.

---

[48] **Statistiques canadiennes sur le cancer (2009). Tableau 9.1, page 80.**

[49] **Martin, F. (2003), page 5.**

[50] **Santé Canada, *Synthèse des études sur l'évaluation quantitative et économique des risques pour la santé humaine liés à l'exposition à de faibles taux de PCB*, http://www.hc-sc.gc.ca/ewh-semt/pubs/contaminants/pcb/risk-risques-fra.php**

4.6 Sommaire des coûts économiques du cancer au Québec en 2008

Le Tableau 4.7 présente une synthèse de l'ensemble des coûts économiques du cancer au Québec, en 2008.

Tableau 4.7

Sommaire des coûts économiques du cancer au Québec en 2008

	En millions de $	En %	En %
Les coûts financiers pour le système de santé	454,3	42,9	13,1
Les coûts liés à la perte de production	72,2	6,8	2,1
Les coûts liés à la baisse du taux d'emploi	258,9	24,5	7,4
Les dépenses supplémentaires des familles	95,8	9,0	2,8
Les coûts supportés par les aidants naturels	177,7	16,8	5,1
Sous-total	**1 058,9**	**100,0**	**30,4**
Les coûts liés aux décès prématurés	2 421,3		69,6
GRAND TOTAL	**3 480,2**		**100,0**

En excluant les coûts liés aux décès prématurés, on constate que le coût économique du cancer au Québec en 2008 est d'environ un milliard de dollars. Près de 45 % de cette somme touche les coûts directs financiers pour le système de santé. Les autres coûts (indirects), qui dépassent en importance ceux liés au système de santé, sont liés à la baisse du taux d'emploi, aux efforts des aidants naturels, aux dépenses extraordinaires des familles et enfin, à des pertes de production à court terme. Autrement dit, le coût économique du cancer dépasse largement les dépenses engendrées par la maladie dans le système de santé et, en plus d'affecter les personnes atteintes, le cancer pèse sur les entreprises, les familles et les aidants naturels des malades.

Quant au coût lié aux décès prématurés, l'importance de ce coût, soit près de deux milliards et demi de dollars, souligne le fait que le cancer diminue grandement les années de vie d'un très grand nombre de personnes au Québec, par rapport à une population en santé.

5. CONCLUSION

5.1 Les grandes conclusions de l'étude

Pour mémoire, le déroulement de l'étude *Le coût économique du cancer en 2008*, soit notamment les visées et objectifs initiaux de l'étude, a été adapté à la complexité de réalisation de ce projet. Par exemple, l'objectif premier de cette étude portait sur l'estimation pour l'individu, sa famille et les proches des coûts de la maladie et ce, pour un nombre donné de sièges tumoraux. Nonobstant ce constat, les résultats de l'étude permettent de repousser la frontière de la connaissance sur les coûts du cancer. Les résultats obtenus s'avèrent probants et serviront à établir un portrait plus précis des coûts.

Les grandes conclusions de ce rapport de recherche sont les suivantes :

- En 2008, au Québec les nouveaux cas de cancer s'élèvent à 40 600. Quant au nombre de décès il est de 19 500.
- Les cas de cancer touchent majoritairement le groupe d'âge des 60-79 ans. La répartition du nombre de cas pour ce groupe d'âge est de 60% chez les hommes et de 67 % chez les femmes.
- Les obstacles rencontrés durant le calcul des coûts du cancer au Québec sont principalement dus au fait que les données financières du système de santé ne sont pas comptabilisées en fonction de pathologies ou de maladies. Cela représente une lacune majeure pour l'analyse économique et financière des coûts.
- L'absence d'un registre central du cancer rend difficile l'obtention des données sur la situation réelle du cancer au Québec, certains cancers étant fortement sous-estimés.
- Les coûts économiques du cancer en 2008 s'établissent de la façon suivante :
    - les coûts financiers pour le système de santé sont de 454,3 millions de dollars;
    - les coûts générés par les coûts de friction sont de 72,2 millions de dollars;
    - la baisse du taux d'emploi s'établit à 258,9 millions de dollars;
    - les dépenses supplémentaires des familles se chiffrent à 92,5 millions de dollars;
    - les coûts supportés par les aidants naturels sont de 177,7 millions de dollars;
    - finalement, dans le cas des décès prématurés, le coût est de 2,42 milliards de dollars;
- En somme, les coûts économiques du cancer au Québec s'élèvent à près de **3,5 milliards** de dollars en 2008.
- Tel que souligné précédemment, ces coûts pourraient être estimés par type de cancer (selon la classification du tableau 3.2). Toutefois, compte tenu de la méthodologie utilisée dans cette étude, les hypothèses requises pour cette approximation accroissent la marge d'erreur de l'éventuel résultat.

Les résultats de cette étude doivent être considérés de manière très conservatrice. L'ensemble des données présentées sont basées sur des hypothèses minimales.

5.2 Les pistes à investiguer

Plusieurs commentaires ressortent de notre analyse.

- La démarche initiée ici, ainsi que les résultats obtenus, témoignent de la grande complexité de ce type d'analyse.
- Les cancers les plus virulents, responsables de la majorité des décès, sont les cancers du sein, du poumon, de la prostate et le colorectal. Ainsi, des analyses sont requises pour raffiner les modes de collecte des données, leur analyse, la diffusion et l'usage au sein de la communauté des intervenants en santé.

  On songe ici à des analyses longitudinales qui nécessitent des ressources financières importantes et exigent des délais de réalisation très longs. De plus, il faut suivre des cohortes de patients atteints d'un cancer, depuis le diagnostic jusqu'à l'échéancier fixé par les objectifs de la recherche.
- Il est excessivement difficile d'obtenir des données sur la santé auprès des organisations publiques. Les protocoles d'accès sont lourds et complexes. Les réponses aux requêtes d'information nécessitent des délais inacceptables, compte tenu de la disponibilité des outils informatiques. Les commentaires recueillis par le consultant auprès de cadres supérieurs d'établissements de santé sont sans équivoque quant à l'accès à l'information qui devrait être facilité à l'intérieur de contrôles rigoureux. Le dossier médical des patients, les risques inhérents à ce type d'information, ainsi que la protection contre le piratage de technologie/molécules, doivent être de toute évidence soumis à une protection de haut niveau. Nonobstant ce qui précède, l'information homogène et agrégée sur les coûts des services de santé ne devrait pas être gardée secrète.

BIBLIOGRAPHIE

Amarlric F., (2007). *Analyse économique des coûts du cancer en France ,* Institut national du cancer, 139 pages.

Barr RD., Sala A. (2003). *Hidden financial costs in the treatment for childhood cancer.* Journal of Pediatric Hematology Oncology, Nov; 25(11):842-4.

Boswell-Purdy J., Flanagan WM, Roberge H, Le Petit C, White KJ, Berthelot JM. (2007). *Population health impact of cancer in Canada, 2001*. Chronic Diseases in Canada, 28(1-2):42-55.

Capocaccia, R., Colonna, M., Corazziari, R. De Angelis. R., Francisci, S., Mugno, E. (2002). *Measuring cancer prevalence in Europe : the EUROPREVAL Project.* Annals of Oncology, Volume 13, Issue 6, pp. 831-839.

Crott R., (2003). *L'évaluation des coûts du cancer au niveau international : défis et approches méthodologiques.* Bull Cancer. 90 (11) : 1016-23.

Daigle, J.M., Beaupré, M., (2008). *Données d'incidence et de mortalité pour les principaux sièges de cancer au Québec – Projections 2008.* Institut national de santé publique du Québec. 61 pages.

Demeter SJ, Jacobs P, Chmielowiec C, Logus W, Hailey D, Fassbender K, McEwan A. (2007). *The cost of lung cancer in Alberta*. Canadian Respiratory Journal. Mar;14(2):81-6.

Dumont S, Jacobs P, Fassbender K, Anderson D, Turcotte V, Harel F. (2009*). Costs associated with resource utilization during the palliative phase of care: a Canadian perspective*. Palliative Medecine, October 16.

Economist Intelligence Unit, (2009). *Breakaway : The global burden of cancer – challenges and opportunities,* The Economist. 70 pages.

Fassbender K, Fainsinger R, Brenneis C, Brown P, Braun T, Jacobs P. (2005). *Utilization and costs of the introduction of system-wide palliative care in Alberta, 1993-2000*. Palliative Medecine, 19(7):513-20.

Grover SA, Coupal L, Zowall H, Rajan R, Trachtenberg J, Elhilali M, Chetner M, Goldenberg L. (2000). *The economic burden of prostate cancer in Canada: forecasts from the Montreal Prostate Cancer Model*. Canadian Medical Association Journal, 162(7):987-92.

Krahn MD, Zagorski B, Laporte A, Alibhai SM, Bremner KE, Tomlinson G, Warde P, Naglie G. (2009). *Healthcare costs associated with prostate cancer: estimates from a population-based study.* British Journal of Urology International, Jul 7.

Kim S.-G., Hahm M., Choi K., Seung N., Shin, H. Park E. (2008). *The economic burden of cancer in Korea in 2002,* European Journal of Cancer Care, 17, 136-144.

Lachaine J, Yelle L, Kaizer L, Dufour A, Hopkins S, Deuson R. (2005). *Chemotherapy-induced emesis: quality of life and economic impact in the context of current practice in Canada.* Support Cancer Ther. Apr 1;2(3):181-7.

Lauzier S., Maunsell E., (2008). *Wages Losses in the Year After Breast Cancer : Extent and Determinants Among Canadian Women.*Journal of the National Cancer Institute, Vol. 100, Issue 5.

Lipscomb J., (2008). Estimating the Cost of Cancer Care in the United States : A work Very much in Progress. Journal of National Cancer Institute, Vol 100, Issue 9.

Longo CJ, Fitch M, Deber RB, Williams AP. (2006). *Financial and family burden associated with cancer treatment in Ontario, Canada*. Support Care Cancer. 14 (11):1077-85.

Longo CJ, Deber R, Fitch M, Williams AP, D'Souza D. (2007). *An examination of cancer patients' monthly 'out-of-pocket' costs in Ontario, Canada*., European Journal of Cancer Care, 16, 500-507.

Louchini, R., Beaupré, M., Bouchard, C., Goggin, P. (2005). *La prévalence du cancer au Québec en 1999*, Institut national de santé publique du Québec. 28 pages.

Louchini, R., Beaupré, M., Provencher, S. (2006). *Utilisation du fichier des paiements à l'acte de la RAMQ pour identifier les cas de cancer non déclarés au fichier des tumeurs du Québec : étude de faisabilité, volet : cancer de la prostate,* Institut national de santé publique du Québec. 28 pages.

Martin, F. (2003). *La vie humaine a-t-elle une valeur économique,* Département d'économie, Université de Montréal. 22 pages.

Mathews M., West R., Buehler S. (2009). *How important are out-of-pocket costs to rural patients' cancer care decisions.* Canadian Journal Rural Medecine, Spring;14(2):54-60.

Peacock S, Ruta D, Mitton C, Donaldson C, Bate A, Murtagh M. (2006). *Using economics to set pragmatic and ethical priorities.* Journal, Feb 25; 332(7539): 482-5.

Roy, D. (2003). *La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : un premier bilan,* Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec. Ministère de la Santé et des Services sociaux. 391 pages.

Santé Canada, (2002). *Le fardeau économique de la maladie au Canada, 1998,* Travaux publics et Services gouvernementaux Canada*. 98 pages.*

Short P., Vasey J., Tuncelli K. (2005). *Employement Pathways in a Large Cohort of Adult Cancer Survivors,* Cancer, 103 (6) : 1292-1300.

Sultan-Taëb H., Tessier P. (2009). *Capital humain et coûts de friction. Quels critères de choix pour l'évaluation des pertes de production,* Revue économique, Volume 60; 293-306.

The Cancer Council of New South Wales, (2006). *Cost of cancer in New South Wales*, Access Economics, 163 pages.

Vergnenègre A, Molinier L, Chouaïd C. (2001). *Economic analyses and lung cancer,* International Journal of Cardiopulmonary Medicine and Rehabilitation, 56 :4, 336-343.

Yabroff R., Davis W., Lamont E., Fahey A., Topor M., Brown M., Warren J. (2007). *Patient Time Costs Associated with Cancer Care,* Journal of National Cancer Institute, Vol 99, Issue 1.

Annexe I • Prévalence relative du cancer par 100 000 personnes (sur une base de cinq ans – 1999)

Prévalence relative de cancer pour 100 000 personnes calculée sur une base de 5 ans, selon le siège et le sexe Québec, 1999

Siège de cancer	H	F	T
Cavité buccale et pharynx (140 à 149)	43,9	19,4	31,5
Appareil digestif (150 à 159)	281,1	239,0	259,8
Appareil respiratoire (160 à 165)	225,8	123,7	
Os, tissu conjonctif et mélanome malin de la peau (170 à 172)	37,9	37,4	37,6
Organes génitaux (179 à 187)	339,4	189,6	263,5
Organes urinaires (188-189)	180,0	77,1	127,9
Cerveau et système nerveux central (191-192)	20,7	16,7	18,7
Glandes endocrines (193-194)	14,2	38,1	26,3
Autres tissus hématopoïétiques et lymphatiques (200 à 203)	90,9	78,6	84,7
Leucémie (204 à 208)	37,4	29,8	33,6
Tous les sièges (140 à 208)*	1278,3	1378,2	1328,9

*** Excluant le cancer de la peau autre que le mélanome (173) et les sièges non définis (196 à 199)**

Annexe II • Calcul de la prévalence du cancer

$$P_t = P_{t-1} + NC - aD - 0{,}2\ P_{t-1}$$

P = nombre de cas prévalents de cancer sur 5 ans
t = année
NC = nouveaux cas
a = ratio nombre de tumeurs / nombre de personnes
D = décès
0,2 : par hypothèse, faute d'informations sur les registres, nous retranchons 1/5 des cas prévalents du bloc de 5 ans de l'année antérieure aux nouveaux cas et aux décès de l'année en cours.

Année	Prévalents (début d'année)	Nouveaux cas	Décès	Prévalents (fin d'année)
1999				97 600
2000	97 600	33 700	16 000	95 200
2001	95 200	35 000	17 200	93 400
2002	93 400	35 300	17 400	92 000
2003	92 000	36 200	17 300	91 900
2004	91 900	37 200	17 700	92 400
2005	92 400	37 800	18 500	92 600
2006	92 600	38 700	18 700	93 400
2007	93 400	39 600	19 100	94 600
2008	94 600	40 600	19 500	96 100

Chiffres arrondis.
Ratio tumeurs/personnes d'environ 1,035.

Annexe III – a)

Coût économique du cancer généré par les coûts de friction

	Ligne		Calculs
Jours perdus par année	1	20	
Salaire horaire hommes	2	21,39	
Salaire horaire femmes	3	18,65	
Nombre d'heures par jour	4	7	2 x 4
Salaire journalier – hommes	5	149,73	3 x 4
Salaire journalier – femmes	6	130,55	
Ratio production/salaires	7	1,86	
Personnes incidentes de 20 à 69 ans			
Hommes	8	10 838	
Femmes	9	11 441	
Total	10	22 279	
Taux d'emploi 20 à 69 ans			
Hommes	11	0,663	
Femmes	12	0,579	
Total	13	0,6200	
Personnes en emploi			8 x 11
Hommes	14	7 181	9 x 12
Femmes	15	6 625	
Total	16	13 806	
Valeur jours de travail perdus			1 x 5 x 7 x 14
Hommes	16	39 996 784	1 x 6 x 7 x 15
Femmes	17	32 173 094	16 + 17
Total	**18**	**72 169 877**	

Annexe III – b)

Coût économique du cancer généré par la baisse du taux d'emploi

	Colonne			Calculs
Salaire horaire hommes	1		21,39	
Salaire horaire femmes	2		18,65	
Nombre d'heures par jour	3		7	
Salaire journalier hommes	4		149,73	1 x 3
Salaire journalier femmes	5		130,55	2 x 3
Nombre de jours/ semaine	6		5	
Nombre de semaines par année	7		52	
Salaire annuel – hommes	8		38 930	4 x 6 x 7
Salaire annuel – femmes	9		33 943	5 x 6 x 7
Personnes avec un cancer en 2008 / base 5 ans				
		Hommes	Femmes	
20-29 ans		682	674	
30-39 ans		1 343	2 537	
40-49 ans		2 939	6 419	
50-59 ans		7 376	10 627	
60-69 ans		14 029	11 970	
Total		26 368	32 227	
Personnes avec un cancer théoriquement en emploi				
		Hommes	Femmes	
20-29 ans		531	500	
30-39 ans		1 145	2 028	
40-49 ans		2 499	5 150	
50-59 ans		5 531	7 041	
60-69 ans		2 747	1 513	
Total	10	12 452	16 233	
Valeur du travail en un an	11	484 755 984	550 983 460	8 ou 9 x 10
Valeur totale – les deux sexes	12	1 035 739 444		11a + 11b
Baisse du taux d'emploi	13	0,25		
Coût économique	**14**	**258 934 861**		**12 x 13**

Annexe III – c)

Dépenses supplémentaires des familles

	Ligne		Calculs
Nombre de personnes avec un diagnostic de cancer en 2008	1	39 039	
Dépenses mensuelles moyennes	2	296	
Nombre de mois de traitement	3	6	
Dépenses totales annuelles	**4**	**69 415 698**	1 x 2 x 3
Dépenses mensuelles moyennes pour le transport - milieu rural	5	424	
Proportion rural / total	6	0,2	
Dépenses totales en transport milieu rural	**7**	**19 881 011**	1 x 6 x 5 x 3
Nombre de lits en soins palliatifs au Québec	8	557	
Pourcentage des lits pour les personnes atteintes de cancer	9	0,46	
Nombre de lits en soins palliatifs pour les personnes avec cancer	10	255	8 x 9
Durée moyenne en nombre de semaines	11	3	
Nombre de semaines par an	12	52	
Capacité annuelle en nombre de personnes	13	4 422	10 x 12 / 11
Taux d'occupation	14	0,90	
Nombre de personnes avec un cancer dans un programme de soins	15	3 980	13 x 14
Dépenses pour les personnes en soins palliatifs	16	1 627	
Dépenses soins palliatifs	**17**	**6 474 896**	15 x 16
Ensemble de toutes les dépenses	**18**	**95 771 605**	4 + 7 + 17

Annexe III – d)

Coût économique du cancer supporté par les aidants naturels

	Ligne		Calculs
Nombre de personnes avec cancer / base de 2 ans	1	47 589	
Ratio familles aidantes	2	0,5	
Nombre d'heures par semaine	3	10,1	
Valeur horaire du temps de travail	4	14,22	
Coût hebdomadaire	5	3 417 414	1 x 2 x 3 x 4
Nombre de semaines par année	6	52	
Coût total	7	**177 705 511**	5 x 7

Annexe IV • Personnes interviewées (ou consultées)

Monsieur Denis Bois
Chef des services pharmaceutiques en Oncologie
Département de pharmacie
Centre hospitalier universitaire de Montréal (Hôpital Notre-Dame)

Monsieur Serge Dumont
Directeur de l'École de service social
Faculté des sciences sociales
Université Laval

Monsieur David Levine
Président directeur général
Agence de la santé et des services sociaux de Montréal

Monsieur Jean Morin
Coordonnateur soins et services pharmaceutiques en oncologie
Département de pharmacie
Centre hospitalier universitaire de Montréal (Hôpital Notre-Dame)

Monsieur Jean Éric Tarride
Professeur associé
Département de bios statistiques et d'épidémiologie clinique
Université McMaster

Monsieur François Vaillancourt
Professeur agrégé
Département d'économie
Université de Montréal

Annexe V • Membres du comité de lecture de la Coalition

Dr Pierre Audet-Lapointe, porte-parole de la Coalition Priorité Cancer au Québec, médecin conseil

Daniel Cauchon, Fondation québécoise du cancer

Marie-Hélène Chouinard, Association du cancer de l'Est du Québec

Jérôme Di Giovanni, Alliance des communautés culturelles pour l'égalité dans la santé et les services sociaux

Nathalie Rodrigue T.M., Ordre professionnel des technologistes médicaux du Québec

et

Michel Bissonnette, conseiller spécial, Coalition Priorité Cancer au Québec

Lise Roche, conseillère, Coalition Priorité Cancer au Québec