



**Ministère de la Santé
et des Services sociaux**

**Recommandations sur l'organisation
des services buccodentaires
visant la prise en charge des soins
et des séquelles buccodentaires
pour la clientèle en oncologie pédiatrique**

**Comité de travail sur la prise en charge
des séquelles buccodentaires des survivants
de cancers pédiatriques**

Février 2020

Le présent document a été préparé par le Comité de travail sur la prise en charge des séquelles buccodentaires des survivants de cancers pédiatriques du Programme québécois de cancérologie (PQC) du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ce comité est un sous-comité du Comité national de cancérologie pédiatrique du PQC. Les activités du comité se sont déroulées entre juillet 2017 et mars 2019. Les membres du Comité ont aussi contribué à la création et à la mise en place du Programme de soins buccodentaires en oncologie pédiatrique (PSBOP) entre janvier 2019 et avril 2019.

Le présent rapport ne lie pas le MSSS et il ne constitue pas ses orientations. Il représente l'opinion des membres du Comité de travail sur la prise en charge des séquelles buccodentaires des survivants de cancers pédiatriques. Son contenu n'engage que ses auteurs.

MEMBRES DU COMITÉ

Présidence :

Pascale BOUCHARD, directrice générale, Leucan

Membres :

Marie-Ève ASSELIN, dentiste pédiatrique, Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine (CHU Sainte-Justine)

Jeanne-Nicole FAILLE, orthodontiste, dentiste pédiatrique, CHU Sainte-Justine

Marie-Claude HÉBERT, mère d'un enfant survivant d'un cancer pédiatrique présentant des séquelles buccodentaires, représentante des familles

Marie-Lou LANDRY, prosthodontiste, CHU de Québec – Université Laval (CHU de Québec – UL)

Caroline LAVERDIÈRE, hémato-oncologue pédiatrique, CHU Sainte-Justine

Annie MARLEAU, dentiste généraliste, Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Bruno MICHON, hémato-oncologue pédiatrique, CHU de Québec – UL

Coordination :

Charles BOILY, agent de recherche et de planification socio-économique, PQC du MSSS

Pier-Olivier THERRIEN, agent de recherche et de planification socio-économique, PQC du MSSS

ÉDITION

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

Le présent document a été édité en quantité limitée et n'est maintenant disponible qu'en version électronique à l'adresse : **www.msss.gouv.qc.ca** section **Publications**.

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

Dépot légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2020

Bibliothèque et Archives Canada, 2020

ISBN : 978-2-550-87060-9 (version PDF)

Tous droits réservés pour tous pays. La reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction ou la diffusion du présent document, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable des Publications du Québec. Cependant, la reproduction partielle ou complète du document à des fins personnelles et non commerciales est permise, uniquement sur le territoire du Québec et à condition d'en mentionner la source.

MESSAGE DU COMITÉ

Madame la ministre de la Santé et des Services sociaux,

Le mandat du Comité de travail sur la prise en charge des séquelles buccodentaires des survivants de cancers pédiatriques est de conseiller le PQC quant aux solutions visant les principales problématiques entourant l'accès aux soins buccodentaires de prévention et aux traitements des séquelles buccodentaires engendrées par les thérapies anticancéreuses chez les patients suivis en oncologie pédiatrique et les survivants de cancers pédiatriques.

L'objectif est d'améliorer la qualité de vie des survivants de cancers pédiatriques, en minimisant les répercussions importantes des séquelles buccodentaires résultant des traitements oncologiques reçus. Les présentes recommandations incluent l'intégration de soins préventifs et curatifs à l'offre de soins actuellement disponible en oncologie pédiatrique, pour qu'à moyen et long terme, les séquelles buccodentaires soient réduites au minimum, en promouvant les meilleures pratiques reconnues, comme les lignes directrices de l'American Academy of Pediatric Dentistry (AAPD).

Les stratégies recommandées s'inscrivent dans un modèle de collaboration interprofessionnelle entre les dentistes spécialisés possédant une expertise en oncologie pédiatrique et les oncologues pédiatriques, afin d'assurer l'orientation des patients vers les meilleures ressources, tout en favorisant une accessibilité décentralisée pour minimiser les longs déplacements des patients touchés par le cancer et leur famille, lorsque cela est possible.

Le comité a tenté de déterminer des critères d'accès et les meilleures pratiques en se basant sur les articles issus d'une revue de littérature sur les soins buccodentaires pédiatriques et oncologiques. Il a aussi tenu compte de l'ensemble des cas traités dans les établissements du Québec ayant l'expertise et les ressources nécessaires. Les programmes existants dans les autres provinces canadiennes ont également été consultés.

Le comité est composé d'une représentante des familles de patients, de la directrice générale de Leucan, d'experts des principales professions concernées par les soins aux patients atteints de séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques (dentiste généraliste, dentiste pédiatrique, orthodontiste, prosthodontiste et oncologue pédiatrique), provenant de centres universitaires spécialisés en pédiatrie du Québec, et de professionnels œuvrant au PQC.

Les membres du comité croient fermement que la prise en charge des traitements des séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques est essentielle, car celles-ci entraînent des limitations fonctionnelles et économiques importantes en plus de porter atteinte à l'intégrité physique et psychologique des survivants.

Actuellement, les coûts associés aux conséquences des traitements oncologiques sur la santé dentaire doivent être assumés par les familles. Aussi, le comité recommande que le réseau public de la santé et des services sociaux du Québec offre une couverture financière des soins buccodentaires reliés au cancer et à ses traitements.

TABLE DES MATIÈRES

1.	INTRODUCTION	1
	Mandat du comité.....	2
2.	MÉTHODOLOGIE.....	3
3.	DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE.....	4
3.1	Impacts des séquelles buccodentaires.....	4
3.2	Séquelles buccodentaires associées aux cancers pédiatriques	5
3.2.1	Types de séquelles buccodentaires associées aux cancers pédiatriques	5
3.2.2	Principales causes des séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques	6
3.2.2.1	Diagnostics associés aux séquelles buccodentaires.....	6
3.2.2.2	Traitements oncologiques associés aux séquelles buccodentaires	7
3.2.3	Profil des patients.....	7
3.3	Soins buccodentaires.....	8
3.4	Impacts financiers des séquelles buccodentaires	8
3.5	Perspective des familles et des patients touchés	9
4.	COUVERTURE ET PROGRAMMES DES SOINS BUCCODENTAIRES AU CANADA	10
4.1	Québec	10
4.1.1	Couverture provinciale de soins buccodentaires généraux	10
4.1.2	Services non couverts.....	12
4.1.3	Couverture de soins dentaires pour des situations particulières	12
4.1.4	Couverture provinciale de soins buccodentaires oncologiques.....	13
4.1.5	Programmes de soins buccodentaires offerts dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec	13
4.1.6	Autres programmes de soutien aux enfants	14
4.2	Ontario	15
4.3	Nouvelle-Écosse	16
4.4	Autres provinces.....	17
5.	MEILLEURES PRATIQUES DE SOINS BUCCODENTAIRES PÉDIATRIQUES.....	18
5.1	Prétraitement	18
5.2	Traitement.....	19
5.3	Post-traitement	21

5.4	Soins spécifiques à la greffe de cellules souches hématopoïétiques chez les enfants	22
6.	STRATÉGIES PROPOSÉES PAR LE COMITÉ POUR PERMETTRE UNE MEILLEURE ACCESSIBILITÉ AUX SOINS BUCCODENTAIRES ET ORTHODONTIQUES NÉCESSAIRES À LA PRÉVENTION ET AU TRAITEMENT DES SÉQUELLES ENGENDRÉES PAR LES TRAITEMENTS CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES	24
6.1	Couverture publique des soins buccodentaires	24
6.2	Stratégies d'optimisation de l'accès aux soins buccodentaires	26
6.2.1	Trajectoire de soins définie pour les séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques	26
6.2.2	Partage de l'expertise en dentisterie pour séquelles buccodentaires oncologiques	28
6.3	Publicisation du programme	29
6.4	Assurance de la qualité du programme	30
7.	ESTIMATION DU VOLUME DE CAS ATTENDU ET DES COÛTS DE COUVERTURE	33
7.1	Estimation du nombre de cas potentiellement concernés	33
7.2	Critères d'estimation des coûts que représentent les soins pour séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques	35
7.3	Estimation des coûts	36
7.4	Stratégie de financement de la couverture proposée	37
8.	CONSIDÉRATIONS ET ENJEUX.....	39
9.	CONCLUSION	41
ANNEXE 1		42
RÉFÉRENCES		45

LISTE DES TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Nombre de nouveaux diagnostics de cancer pédiatrique au Québec par hôpital	33
Tableau 2 : Effets buccodentaires tardifs associés aux thérapies oncologiques chez les survivants de cancers pédiatriques et adolescents (4) :	42
Figure 1 : Aperçu de la trajectoire proposée.....	27

LISTE DES ACRONYMES ET SIGLES

AAPD	American Academy of Pediatric Dentistry
CDTC	Comité du diagnostic et du traitement du cancer
CHEO	Children’s Hospital of Eastern Ontario
CHU de Québec – UL	CHU de Québec – Université Laval
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke
CHU Sainte-Justine	Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine
CNESST	Commission des normes, de l’équité, de la santé et de la sécurité du travail
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
RQC	Registre québécois du cancer
FLP	Fentes labio-palatines
GMO	Greffe de moelle osseuse
HLA	Human leukocyte antigen
IRM	Imagerie par résonance magnétique
IVAC	Indemnisation des victimes d’actes criminels
MGCH	Maladie du greffon contre l’hôte
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
OHIP	Ontario health insurance plan
ORL	Oto-rhino-laryngologiste
ORNM	Ostéoradionécrose de la mâchoire
PQC	Programme québécois de cancérologie
RAMQ	Régie de l’assurance maladie du Québec
SAAQ	Société de l’assurance automobile du Québec
TDM	Tomodensitométrie

GLOSSAIRE

Agent alkylant

Composé utilisé pour arrêter la croissance des tumeurs en empêchant la réplication de l'ADN lors de la division cellulaire, la stoppant. Cela peut entraîner l'arrêt de la formation et du développement des bourgeons dentaires.

Ankylose dentaire

Fusion entre le tissu dentaire (cément) et l'os de support qui empêche tout déplacement de la dent, arrêtant le processus physiologique normal d'éruption de la dent et empêchant les mouvements orthodontiques. Les ankyloses dentaires peuvent être à l'origine de défauts osseux de l'arcade dentaire.

Apectomie

Aussi nommée « résection apicale ». Élimination chirurgicale de l'extrémité d'une racine dentaire dans le but d'éliminer une infection résiduelle après un traitement endodontique (traitement de canal).

Apexification

Thérapie relative à la pulpe dentaire qui encourage le développement de la fermeture apicale (l'apex est la zone qui termine la racine dentaire) d'une dent non vitale dont la formation radiculaire est incomplète ou immature et lorsque l'apex est encore ouvert.

Bisphosphonates

Groupe de médicaments qu'on peut employer pour aider à protéger les os contre les effets de certains cancers et pour traiter des affections osseuses. Les bisphosphonates sont parfois appelés « médicaments pour renforcer les os » ou « médicaments pour solidifier les os ».

Dent incluse

Dent visible sur le cliché radiologique, mais absente sur l'arcade dentaire après l'âge où son éruption survient normalement. Plusieurs facteurs peuvent être en cause et la dent peut être bloquée par un manque d'espace sur l'arcade, par une lésion pathologique, ankylosée ou présenter un défaut de formation empêchant son éruption.

Dentiste généraliste

Professionnel de la santé qui a obtenu un doctorat en médecine dentaire et qui s'est vu accorder un droit de pratique par l'Ordre des dentistes du Québec. La dentisterie se définit comme l'évaluation, le diagnostic, la prévention et le traitement des maladies et des désordres de la cavité buccale. Le dentiste généraliste travaille en collaboration avec les dentistes spécialistes et les autres professionnels de la santé pour assurer la meilleure santé buccodentaire de son patient.

Dentiste spécialiste

Dentiste qui a poursuivi sa formation dans l'une des dix spécialités reconnues par l'Ordre des dentistes du Québec. La dentisterie pédiatrique, l'orthodontie et la prosthodontie sont des spécialités reconnues.

Dentiste pédiatrique

Dentiste qui a complété un programme postgradué accrédité en dentisterie pédiatrique. La dentisterie pédiatrique s'occupe d'assurer les soins buccodentaires préventifs et curatifs adaptés aux besoins d'enfants, d'adolescents et de personnes requérant des soins spécifiques liés à un problème de développement physique ou cognitif, à un trouble du comportement ou à une condition médicale particulière. Le dentiste pédiatrique exerce sa profession notamment dans les centres hospitaliers pédiatriques pourvus de services de dentisterie.

Greffe allogénique

Greffe de tissu provenant d'une autre personne que soi-même. Par exemple, lors de l'allogreffe de cellules souches, on prélève des cellules souches chez une personne (donneur) puis on les administre à la personne traitée (receveur).

Hypodontie

Absence congénitale d'une ou de quelques dents primaires ou permanentes. La prévalence varie selon les populations et se situe autour de 2 à 9 %.

Malocclusion

Déviations de l'alignement des dents sur une arcade ou de la relation des dents entre les arcades maxillaire et mandibulaire lorsqu'elles sont en occlusion. Les malocclusions sont souvent associées avec d'autres anomalies dentofaciales.

Microdontie

Hypoplasie (développement insuffisant) de la taille de la racine et/ou de la couronne de la dent par rapport à la taille normale d'une dent donnée.

Microrhyzie

Hypoplasie (développement insuffisant) de la partie radiculaire (racine) de la dent

Oligodontie

Absence congénitale de six dents primaires ou de six dents permanentes ou plus, à l'exclusion des troisièmes molaires permanentes (dents de sagesse). La prévalence varie selon les populations et se situe autour de 0,1 %. L'oligodontie est souvent accompagnée d'anomalies de forme des dents présentes.

Orthodontiste

Dentiste qui a complété un programme postgradué accrédité en orthodontie. L'orthodontie, incluant l'orthopédie dentofaciale, est la spécialité qui s'intéresse au diagnostic, à la prévention, à l'interception et à la correction des dysharmonies des structures orofaciales matures ou en développement. Les traitements orthodontiques visent à guider l'éruption de la dentition permanente et la croissance des mâchoires ainsi qu'à corriger les malocclusions dentaires à l'aide d'appareils fixes et amovibles.

Prosthodontiste

Dentiste qui a complété un programme postgradué accrédité en prosthodontie. La prosthodontie est la spécialité qui s'intéresse au diagnostic, au plan de traitement, à la réadaptation et au maintien de la fonction buccale, ainsi qu'au confort, à l'apparence et à la santé des patients qui présentent une condition qui comporte des absences ou des déficits relatifs aux dents ou aux tissus maxillo-faciaux.

Pulpectomie

Procédure qui consiste à retirer tout le tissu pulpaire (chambre pulpaire et canaux radiculaires) d'une dent. La pulpe enflammée est remplacée par un matériau qui prévient l'infection et permet de maintenir la dent en place et d'éviter l'extraction.

Pulpotomie

Procédure dans laquelle la pulpe d'une dent est retirée de la chambre pulpaire pour éviter l'infection pulpaire et l'extraction d'une dent.

Trismus

Le trismus est la contraction constante et involontaire des muscles de la mâchoire (muscles ptérygoidiens et masséter), qui diminue voire empêche l'ouverture de la bouche. Il peut être accompagné par la formation de tissu cicatriciel dans les muscles ou dans l'articulation temporomandibulaire.

Xérostomie

Sécheresse buccale du fait d'un manque ou de l'absence de salive. Cela peut causer une altération de l'état buccodentaire (assèchement des muqueuses, déchaussement des racines dentaires, risque de carie dentaire accru) et du système digestif.

1 INTRODUCTION

Selon la Société canadienne du cancer, il y a en moyenne 943 cas de cancer pédiatrique par année au Canada chez les enfants de 0 à 14 ans (1). Au Québec, on compte en moyenne 298 nouveaux cas de cancer par année chez les enfants âgés de 0 à 18 ans selon le Registre québécois du cancerⁱ. Les données canadiennes sont regroupées pour les 0-14 ans alors que les données québécoises sont regroupées pour les 0-18 ans.

La survie au cancer chez les jeunes s'est grandement améliorée depuis les 30 dernières années. Le taux de survie à 5 ans est passé de 71 % en 1980 à 82 % en 2006 chez les 0-14 ans selon l'Agence de santé publique du Canada (2). Les traitements contre le cancer agissant aussi sur les tissus sains, cela comporte son lot de conséquences. En effet, selon l'Agence de santé publique du Canada, « [l]es traitements du cancer chez les enfants peuvent créer un lourd fardeau en raison de l'invalidité grave et chronique qu'ils entraînent. Les répercussions médicales, psychosociales et financières à vie du cancer infantile sont bien documentées; on constate diverses séquelles, notamment des déficiences cognitives, des dommages aux principaux organes, comme le cœur, les reins, les poumons et le système nerveux central, une infertilité et un risque que le traitement cause des cancers secondaires. On estime que plus de 70 % des survivants à un cancer infantile souffrent d'au moins un problème de santé et près de 30 % présentent un problème de santé grave ou mettant la vie en danger (1). »

Parmi les conséquences possibles des traitements contre le cancer, on note aussi les séquelles buccodentaires qui peuvent occasionner des coûts très importants pour les patients et leur famille. Ces frais ne sont pas couverts par le régime public d'assurance maladie du Québec. Bien qu'il existe diverses options de financement, celles-ci sont limitées et peu accessibles.

En 2015, la mère d'un enfant vivant avec d'importantes séquelles buccodentaires causées par les traitements oncologiques reçus à la suite d'un rhabdomyosarcome dans la région cervicale a fait appel à Leucan, car les soins nécessaires pour son fils ne font pas l'objet d'une couverture publique et le montant qu'elle aurait eu à déboursier est considérable. Étant particulièrement interpellé par la situation, Leucan est intervenu auprès du MSSS dès le printemps 2016. Pour ce faire, l'organisme a préalablement produit un mémoire (4), avec la collaboration de plusieurs experts pédiatriques des domaines oncologique et buccodentaire. Ce mémoire comprend aussi le témoignage de familles touchées par la problématique.

Dans cette optique, le PQC du MSSS a mis en place un comité consultatif afin d'établir un portrait clair de la situation, d'explorer la possibilité d'instaurer une meilleure prise en charge des séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques, et de proposer, le cas échéant, un panier de services complet et adapté aux besoins des patients atteints de ces cancers. Cette réflexion a été effectuée dans la perspective première d'assurer un soutien de qualité aux enfants et aux familles québécoises qui en ont besoin.

Les travaux ont débuté en juillet 2017 et ce rapport présente les principaux constats et recommandations du comité qui en découlent.

ⁱ Moyenne calculée à partir de la base de données du Registre québécois du cancer (RQC) entre le 1er janvier 1984 et le 31 décembre 2010.

Mandat du comité

Le comité a pour mandat de conseiller le PQC quant aux solutions visant les principales problématiques entourant l'accès aux soins de prévention et au traitement des séquelles buccodentaires engendrées par les thérapies anticancéreuses chez les patients suivis en oncologie pédiatrique et les survivants de cancers pédiatriques. Il réunit des experts du domaine de la cancérologie pédiatriqueⁱⁱ, de la santé buccodentaire ainsi qu'une représentante des familles touchées par cette problématique.

Plus spécifiquement, le comité a pour objectifs de :

- préciser les causes des séquelles buccodentaires engendrées par les traitements contre les cancers pédiatriques en fonction de leur gravité;
- déterminer les volumes de clientèle touchée par cette problématique;
- recenser les meilleures pratiques reconnues pour la prévention et le traitement des séquelles buccodentaires;
- proposer des stratégies permettant une meilleure accessibilité aux soins buccodentaires nécessaires à la prévention et au traitement des séquelles engendrées par les cancers pédiatriques et leur traitement.

ⁱⁱ. Le domaine de la cancérologie pédiatrique touche les enfants, les adolescents et les jeunes adultes atteints d'un cancer pédiatrique.

2 MÉTHODOLOGIE

Le comité, composé d'experts œuvrant en oncologie pédiatrique et en dentisterie ainsi que des représentants du PQC, s'est réuni à sept reprises entre juillet 2017 et mars 2019.

Les travaux ont débuté par une recension des cas de cancer pédiatrique au Québec dans les dernières années. Les données collectées par Leucan relatives à tous les diagnostics de cancer pédiatrique du Québec entre 2012 et 2017 ont servi de point de départ et ont été corrélées avec les données du Registre québécois du cancer (RQC).

Dans le but de déterminer les stratégies optimales pour favoriser l'accès aux soins buccodentaires pour les séquelles des cancers pédiatriques à mettre en place au Québec, une recension des programmes couvrant les frais dentaires pour des malformations craniofaciales dans les autres provinces canadiennes a été réalisée. L'Ontario possède un programme pour la réadaptation prothétique des anomalies buccodentaires depuis plusieurs années. Celui-ci a servi de modèle de base pour d'autres provinces comme la Nouvelle-Écosse. Ce programme ontarien a d'ailleurs inspiré une partie des recommandations du comité.

Pour ce qui est des meilleures pratiques, le comité s'est d'abord inspiré des lignes directrices américaines sur les soins dentaires en contexte oncologique (2). Le document Oral and dental care management in head and neck cancer des lignes directrices cliniques 2017 de l'Alberta Health Services a également alimenté les réflexions (3). D'autres sources ont aussi été consultées (4) (5).

L'expertise des membres siégeant au comité a permis de bonifier l'ensemble des données recensées afin qu'une proposition d'offre de service représentative du contexte québécois puisse être présentée.

3 DESCRIPTION DE LA PROBLÉMATIQUE

Le cancer peut, dans certains cas, entraîner des conséquences importantes sur la santé buccodentaire, et ce, particulièrement chez les enfants. Toutefois, les experts s'entendent pour dire que les traitements en sont la cause principale. En effet, la chimiothérapie, la radiothérapie et les chirurgies, lorsqu'elles sont effectuées dans une période critique du développement buccofacial, peuvent avoir des conséquences graves sur la croissance faciale et sur la santé buccodentaire future de l'enfant. Par exemple, la radiothérapie dans la région de la tête et du cou chez un adolescent de 16 ans n'aura pas les mêmes conséquences que pour un enfant de 3 ans chez qui le développement des mâchoires n'est pas complet et dont la dentition permanente est encore en formation.

Ces conséquences peuvent s'observer dans le développement de la dentition permanente ou la croissance des maxillaires, ce qui peut entraîner des malformations dentaires sévères (exemples : hypoplasie, hypocalcification, microdontie), l'absence complète de la formation d'une ou de plusieurs dents (hypodontie, oligodontie) ou encore des anomalies de la croissance faciale, pouvant entraîner une déformation des structures du visage, le plus souvent caractérisée par une malocclusion dentaire plus ou moins sévère et une asymétrie faciale.

Plus précisément, les enfants qui ont subi des traitements contre le cancer peuvent présenter des anomalies dentaires de forme et de nombre. Les dents sont parfois petites et de la forme d'un grain de riz (microdontie), donc non fonctionnelles. D'autres patients auront des dents instables et les perdront à court ou moyen terme, les racines de celles-ci étant peu ou pas formées (microrhyzie), entraînant une absence d'ancrage à la mâchoire. Parfois, certaines dents sont complètement absentes (hypodontie, oligodontie) ou présentent des problèmes d'éruption ou d'exfoliation (ankylose des dents primaires, dents permanentes incluses). L'absence de dents et les traitements contre le cancer altèrent le développement osseux des mâchoires, déformant le visage des patients (malocclusions dentaires, asymétries faciales).

Pour le patient atteint de cancer pédiatrique, bien que les traitements soient parfois effectués en bas âge, les dommages à la dentition permanente et aux maxillaires ne seront visibles que plusieurs années plus tard. L'absence des bourgeons dentaires ne peut pas être constatée par le dentiste à court terme et ne sera confirmée qu'après plusieurs années, lors de la prise de clichés radiologiques, vers l'âge de 9, 10 ou 11 ans.

Il importe de distinguer les séquelles buccodentaires tardives décrites ci-dessus des séquelles buccodentaires précoces, qui apparaissent durant les traitements contre le cancer. Les séquelles précoces souvent relevées sont la xérostomie, le trismus, l'ostéonécrose de la mâchoire, l'ostéoradionécrose de la mâchoire et les infections (exemple : à la suite d'une chirurgie d'excision d'une tumeur de la région buccodentaire).

Enfin, certaines chirurgies vont impliquer la résection d'une partie des mâchoires et des dents associées.

3.1 Impacts des séquelles buccodentaires

Les malformations faciales ou les anomalies de formation dentaire pourront avoir un impact majeur direct sur la santé physique et psychologique des survivants de cancers pédiatriques en raison de la perte de fonction associée et de la stigmatisation importante que peuvent entraîner ces malformations faciales et

buccodentaires durant l'enfance, l'adolescence et l'âge adulte. La qualité de vie ainsi que les perspectives professionnelles et sociales des personnes affectées peuvent en être réduites de façon permanente très tôt dans la vie. De plus, l'impact financier de toutes ces situations peut être majeur (exemples : coût des soins dentaires, perte de revenu, employabilité réduite).

3.2 Séquelles buccodentaires associées aux cancers pédiatriques

Comparativement aux traitements oncologiques pour les adultes, ceux destinés aux enfants ont le potentiel de causer des problèmes de développement et de croissance des mâchoires, car ils ont lieu durant une période critique du développement des dents, des os et des tissus mous du visage et du cou.

Tout comme chez les adultes, les traitements de radiothérapie dans la région de la tête et du cou des enfants peuvent causer la fibrose de certains tissus, ayant ainsi un effet sur les glandes salivaires (diminution du flot salivaire, augmentation du taux de caries), sur les muscles masticatoires et sur l'articulation temporomandibulaire, réduisant ainsi l'amplitude de l'ouverture buccale. La chimiothérapie peut affecter les bourgeons dentaires en formation et entraîner des malformations ou même l'absence de dents permanentes.

Parmi les survivants du cancer, les enfants forment donc un sous-groupe distinct. En effet, ils n'ont pas encore atteint leur plein potentiel de développement et, bien que leur espérance de vie soit réduite de 4,0 à 17,8 ans, selon le cancer diagnostiqué (6), ils peuvent espérer survivre encore plusieurs décennies. L'âge moyen au diagnostic étant autour de 8 ans (7), les besoins en traitements buccodentaires varient et sont spécifiques à chaque individu. La sévérité des séquelles buccofaciales est en lien avec l'âge et le stade de développement de l'enfant lorsque sont appliquées les thérapies oncologiques; il en est de même de la sévérité des effets secondaires qui caractérisent les diverses thérapies utilisées.

3.2.1 Types de séquelles buccodentaires associées aux cancers pédiatriques

En ce qui concerne la nature des séquelles post-traitement oncologique, celles-ci sont très variées. Elles couvrent de nombreux aspects de la santé physique et psychologique des survivants.

Les traitements oncologiques nécessaires à la survie de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer peuvent avoir des conséquences importantes directes sur la santé buccodentaire, notamment sur les glandes salivaires, réduisant le flot salivaire et augmentant la susceptibilité à la carie dentaire, sur les tissus des articulations temporomandibulaires, limitant l'ouverture buccale, et sur les structures dentaires en formation, causant des anomalies sévères du nombre, de la forme et de la qualité des dents (5). Les radiations utilisées lors des traitements peuvent également entraîner des anomalies de la croissance craniofaciale, ce qui aura un impact direct sur la santé tant physique que psychologique des survivants. Voici les principales séquelles buccodentaires des traitements contre le cancer :

- anomalies de la forme et du nombre des dents permanentes;
- hypoplasie, dysplasie dentaire (anomalies de l'émail, arrêt de formation des racines, microdontie);
- agénésie dentaire (absence de plusieurs dents permanentes);
- atteinte de la vascularisation osseuse;

- ostéoradionécrose de la mâchoire (risque accru lors des extractions dentaires, des chirurgies buccales et des infections dentaires) :
 - peut empêcher l'utilisation d'implants dentaires pour le remplacement de dents absentes;
 - peut empêcher des chirurgies orthognathiques de correction des dysharmonies faciales;
- maladie du greffon contre l'hôte (exemple : à la suite d'une greffe de moelle osseuse) (sécheresse buccale, ulcères, inflammations et douleurs des muqueuses buccales, anomalies de la formation des bourgeons dentaires);
- xérostomie (bouche sèche), dysfonction des glandes salivaires;
- augmentation du taux de caries;
- érosion dentaire;
- trismus/dysfonction de l'articulation temporomandibulaire (ouverture buccale limitée : difficultés à ouvrir la bouche, difficultés à mastiquer, risques d'étouffement);
- anomalies du développement craniofacial : hypoplasie du développement des structures osseuses faciales (exemples : mâchoires, cavités orbitaires), croissance disharmonieuse des structures faciales (asymétries faciales, hypodéveloppement de certaines structures);
- risque accru de malignité orale subséquente.

Le Tableau 2 à l'annexe 1 présente les séquelles, les types de thérapies oncologiques qui y sont associés et les soins buccodentaires recommandés.

3.2.2 Principales causes des séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques

Nous retenons comme principales causes des séquelles buccodentaires :

- la radiothérapie dans la région de la tête et du cou;
- la chimiothérapie incluant de fortes doses d'agents alkylants chez un jeune enfant (cinq ans et moins);
- la radiothérapie pancorporelle avec ou sans radiothérapie crânienne en préparation à une greffe allogénique;
- les traitements de la maladie du greffon contre l'hôte à la suite d'une greffe de cellules souches et de son traitement qui entraînent des problèmes aux tissus mous de la bouche et des anomalies dentaires (hypoplasie et hypocalcification);
- les chirurgies de résection utilisées dans les tumeurs bénignes ou malignes de la région maxillo-faciale.

3.2.2.1 Diagnostics associés aux séquelles buccodentaires

Il n'y a pas d'association notable entre un type de séquelle et un diagnostic de cancer particulier, sauf pour les tumeurs malignes ou bénignes qui touchent directement la région maxillo-faciale et ces tumeurs ont une incidence plutôt rare (1,2 % de tous les cas de cancer chez les 0 à 18 ans au Québec selon les données du RQC). Étant donné que les séquelles peuvent se présenter plusieurs années après les traitements ou n'être traitables qu'à l'adolescence ou à l'âge adulte, peu de cas sont revus dans les centres pédiatriques au cours des années suivant les traitements contre le cancer.

3.2.2.2 Traitements oncologiques associés aux séquelles buccodentaires

Comme il a été mentionné précédemment, dans la très grande majorité des cas, ce sont plutôt les traitements oncologiques (chimiothérapie, radiothérapie et chirurgie) qui présentent un risque pour le développement de séquelles buccodentaires à plus long terme chez les enfants.

L'étude Childhood Cancer Survivor Study (8), qui représente la plus grande cohorte longitudinale de survivants de cancers pédiatriques, rapporte que les survivants de ces cancers ont trois à quatre fois plus de risque que leur fratrie d'avoir des problèmes dentaires à l'âge adulte. Toujours selon cette étude, l'incidence de séquelles buccodentaires varie entre 30 et 90 % parmi les survivants ayant reçu de la radiothérapie dans la région maxillo-faciale ou cervicale. Les patients les plus à risque, selon cette étude, sont ceux ayant reçu des agents alkylants à forte dose avant l'âge de cinq ans et ceux exposés à la radiothérapie maxillo-faciale, surtout si la dose était supérieure à 20 Gray (Gy).

Chez les survivants ayant reçu une greffe de cellules souches hématopoïétiques en bas âge, l'incidence de séquelles buccodentaires est aussi plus élevée que chez les patients ayant reçu de la chimiothérapie seule (9). Les patients greffés ayant développé une maladie du greffon contre l'hôte (MGCH) chronique présentent un risque particulièrement plus élevé de subir des séquelles buccodentaires sévères (5).

De plus, étant donné que la radiothérapie peut affecter les glandes salivaires et réduire la production de salive, le risque de développer des problèmes de carie dentaire sera accentué (10).

Les atteintes aux bourgeons des dents permanentes entraînant la malformation ou l'absence d'éruption des dents sont également fréquentes.

La correction des séquelles s'inscrit dans un long processus. Certains soins ne pourront pas être prodigués avant la fin de la période de croissance.

3.2.3 Profil des patients

Selon les experts du comité, les principaux constats concernant le profil des patients risquant de subir des séquelles buccodentaires à la suite d'un cancer pédiatrique sont les suivants :

- les patients les plus à risque sont ceux ayant reçu de la chimiothérapie et/ou de la radiothérapie de la tête et du cou entre 0 et 12 ans, c'est-à-dire tous les enfants dont les bourgeons dentaires sont en développement (les séquelles buccodentaires ne deviennent apparentes que plusieurs années plus tard);
- plus les patients sont jeunes lorsqu'ils reçoivent les traitements, plus les séquelles risquent d'être importantes;
- les patients pourraient avoir besoin d'entreprendre un suivi orthodontique vers l'âge de 8 ou 9 ans, lequel pourrait ensuite s'échelonner jusqu'à ce qu'ils atteignent l'âge de 25-30 ans au plus tard;
- les patients peuvent avoir besoin d'une évaluation prosthodontique durant leur croissance pour planifier leurs besoins futurs et de soins prosthodontiques définitifs après la fin de la période de croissance pour pallier les déficiences buccodentaires;

- les patients sont habituellement orientés vers la dentisterie lorsque les séquelles des traitements deviennent apparentes et problématiques, soit entre 6 et 13 ans;
- c'est la période du développement des enfants au moment où les traitements oncologiques sont appliqués qui détermine le niveau de risque de l'atteinte du développement des structures buccodentaires et de leurs séquelles à long terme.

3.3 Soins buccodentaires

La nécessité des soins buccodentaires diffère considérablement selon les individus. Dans les cas les plus complexes, comprenant la perte, l'absence ou l'anomalie de la formation des structures faciales et dentaires, les jeunes auront besoin d'une réadaptation prothétique pour remplacer les structures manquantes. Les absences dentaires peuvent parfois être comblées par des couronnes sur implants ou des prothèses partielles ou complètes, afin de reproduire une anatomie buccofaciale à la fois fonctionnelle et esthétique. Cette réadaptation ne se fait habituellement que lorsque la croissance de l'enfant est terminée, soit entre 18 et 24 ans, et le choix du plan de traitement peut varier selon l'importance des structures à remplacer et les risques associés aux séquelles de la radiothérapie comme l'ostéoradionécrose de la mâchoire (ORNM). Puisque la réadaptation définitive ne pourra être entreprise que lorsque les tissus buccodentaires auront complété leur développement, il faut aussi envisager des solutions temporaires, comme des prothèses partielles amovibles ou des restaurations dentaires temporaires adaptées au stade de développement du jeune, qui lui permettront de fonctionner dans son milieu. Ces traitements temporaires visent à minimiser les troubles de la mastication et de l'élocution et aussi à améliorer l'apparence lorsqu'il y a des dents absentes.

La réadaptation buccodentaire chez un survivant du cancer comprend plusieurs étapes. Les suivis périodiques et les traitements d'orthodontie, pendant et après la période de croissance, consistent à guider l'éruption des dents permanentes afin d'optimiser leur position définitive et d'assurer le succès des traitements prosthodontiques futurs, si nécessaire. Le prosthodontiste peut être consulté lorsqu'un jeune patient doit porter des appareils temporaires pour remplacer les dents manquantes. Il est évident que d'autres traitements de prévention ou de restauration seront requis durant toute la croissance. Les soins buccodentaires peuvent donc s'étaler sur une période de plus de 10 ans, comprenant des périodes actives et d'autres de surveillance et de prévention.

3.4 Impacts financiers des séquelles buccodentaires

Actuellement, les soins requis pour pallier les séquelles buccodentaires ne sont généralement pas pris en charge par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Les coûts que doivent assumer les familles pour les soins dentaires peuvent varier de moins de 500 \$ à plus de 75 000 \$ pour les patients présentant des séquelles importantes. Le plus souvent, les coûts dépassent la couverture des assurances dentaires disponibles pour l'ensemble des membres de la famille, si celle-ci a une telle assurance, car bien des familles ne possèdent aucune couverture pour les soins dentaires, et les dépenses engagées entraînent le risque d'épuiser les ressources financières familiales. Ces soins représentent d'ailleurs plus de 50 % du budget du Fonds d'aide financière offert par Leucan et consacré aux séquelles pour les familles d'enfants atteints de cancer.

Il faut aussi ajouter que certains actes buccodentaires doivent être effectués, comme le retrait d'appareils orthodontiques fixes ou l'ablation de restaurations dentaires métalliques, pour permettre les soins oncologiques comme la prise de certaines images médicales et pour réduire le risque d'infections buccodentaires durant les périodes d'immunosuppression chez les patients qui présentent des infections buccales chroniques. Notons que, présentement, le coût de ces services buccodentaires doit être assumé par le patient, malgré le fait que ces soins dentaires sont essentiels à la réussite des interventions médicales.

3.5 Perspective des familles et des patients touchés

La situation actuelle d'absence de soutien par un système public est difficile à comprendre pour les patients et leurs familles. Ceux-ci comprennent que les séquelles buccodentaires sont causées par des traitements oncologiques qui étaient nécessaires pour soigner le cancer dont ils ont souffert. Pourtant, les soins dentaires requis pour effectuer les correctifs sont exclus de la couverture des soins de santé du réseau public.

Cela leur paraît d'autant plus injuste que certaines mesures ayant pour but de corriger les atteintes de fonction, comme les prothèses auditives, et d'apparence corporelle, comme les prothèses oculaires ou la reconstruction mammaire à la suite d'une mastectomie pour un cancer du sein, sont couvertes.

4 COUVERTURE ET PROGRAMMES DE SOINS BUCCODENTAIRES AU CANADA

Il faut d'abord faire la différence entre la couverture des soins et les programmes. Ce que le comité considère comme étant la couverture fait référence aux services buccodentaires dont les frais sont remboursés soit par le réseau public, soit par une assurance privée. Les programmes, quant à eux, permettent d'appliquer la couverture et d'organiser la prestation des soins buccodentaires concernés. Les programmes prennent parfois la forme de comités particuliers ou de cliniques spécialisées dans des centres hospitaliers.

Des démarches ont été effectuées afin de répertorier les différentes couvertures et les différents programmes de soins buccodentaires existant au Canada et qui pourraient potentiellement s'appliquer aux séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques. Le principal constat est qu'il en existe peu et que ce qui est disponible est souvent très limité et restrictif.

4.1 Québec

4.1.1 Couverture provinciale de soins buccodentaires généraux

Seules les personnes ou les membres d'une famille admissibles à un programme d'aide financière de dernier recours et les enfants de moins de 10 ans ont droit à un nombre restreint de services offerts par les dentistes et denturologistes participant au régime d'assurance maladie du Québecⁱⁱⁱ. Pour cette clientèle, les honoraires professionnels sont remboursés directement aux dispensateurs de soins par la RAMQ pour les personnes détentrices d'une carte d'assurance maladie et celles-ci n'ont rien à déboursier pour les services couverts.

Pour tous

En milieu hospitalier, toute personne assurée a droit à certains services de chirurgie buccale en cas de traumatisme ou de maladie. Ils sont fournis sans frais. Les examens (un par période de douze mois), l'anesthésie locale ou générale et les radiographies qui y sont liées sont également couverts. Voici des exemples de services couverts :

- drainage d'un abcès;
- ablation d'un kyste ou d'une tumeur;
- réduction d'une fracture;
- réparation d'une lacération de tissus mous;
- traitement des ostéites;
- certains traitements de l'articulation temporo-mandibulaire;

ⁱⁱⁱ. Les informations présentées dans cette section concernant la couverture de soins dentaires de la RAMQ sont tirées de la page Web de son site à ce sujet : <http://www.ramq.gouv.qc.ca/fr/citoyens/assurance-maladie/services-couverts/Pages/services-dentaires.aspx>. Pour connaître tous les détails sur la couverture offerte par la RAMQ, veuillez consulter le manuel de facturation des dentistes de la RAMQ disponible à l'adresse suivante : http://www.ramq.gouv.qc.ca/SiteCollectionDocuments/professionnels/manuels/200-dentistes/000_complet_dentiste.pdf.

- certains traitements pour les glandes salivaires.

Tous les coûts relatifs à l'extraction de dents et de racines, incluses ou non, ne sont pas pris en charge par la RAMQ, sauf exception (moins de 10 ans et prestataires d'une aide financière de dernier recours).

Pour les enfants de moins de 10 ans

Pour les enfants de moins de 10 ans, que les soins dentaires soient offerts en clinique privée ou en milieu hospitalier, la RAMQ rembourse une gamme restreinte de services buccodentaires curatifs, dont les examens annuels, les examens d'urgence, les radiographies, les obturations en amalgame (gris) pour les dents postérieures, les obturations en matériau esthétique (blanc) pour les dents antérieures, les couronnes préfabriquées en acier inoxydable, certains traitements endodontiques (y compris le traitement de canal, l'apexification, la pulpectomie, la pulpotomie, l'ouverture d'urgence de la chambre pulpaire et les pansements sédatifs), l'extraction de dents et de racines et les services de chirurgie buccale.

Les soins de prévention, soit les nettoyages, les détartrages, les applications de fluorure et l'application de scellements de puits et de fissures, ne sont pas des soins buccodentaires remboursés par la RAMQ pour les enfants de moins de 10 ans. Les coûts de ces services doivent être assumés par la famille, qu'ils soient offerts en bureau privé ou en milieu hospitalier.

Pour les personnes ou les membres d'une famille admissibles au programme d'aide financière de dernier recours du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale

C'est le ministère du Travail, de l'Emploi et de la Solidarité sociale qui détermine les conditions donnant droit aux services couverts.

Prestataires depuis au moins 12 mois consécutifs

Les prestataires depuis au moins 12 mois consécutifs et les personnes à leur charge ont droit, tant en clinique privée qu'en milieu hospitalier, aux soins suivants :

- les examens annuels (un par période de douze mois);
- les examens d'urgence;
- les radiographies;
- l'anesthésie locale ou générale;
- les obturations en amalgame (gris) pour les dents postérieures;
- les obturations en matériau esthétique (blanc) pour les dents antérieures;
- les couronnes préfabriquées;
- les traitements d'endodontie (y compris le traitement de canal et l'apexification avant l'âge de 13 ans, la pulpectomie, la pulpotomie, l'ouverture d'urgence de la chambre pulpaire et les pansements sédatifs);
- les extractions de dents et de racines;
- les services de chirurgie buccale couverts pour tous, selon l'entente;

- le nettoyage et l'enseignement des mesures d'hygiène à partir de 12 ans (un par période de 12 mois);
- l'application de fluorure de 12 à 15 ans inclusivement (une application par période de 12 mois);
- le détartrage à partir de 16 ans (un par période de 12 mois).

Il est à noter que la pulpectomie et la pulpotomie sont couvertes pour les dents primaires. Pour les dents permanentes, la pulpotomie est couverte uniquement sous anesthésie générale.

Prestataires depuis au moins 24 mois consécutifs

En plus des services précédents, la couverture comprend, tous les huit ans, une prothèse amovible inférieure et une prothèse supérieure en acrylique. La RAMQ paie aussi un regarnissage tous les cinq ans, la moitié des coûts de remplacement des prothèses perdues ou endommagées et le remplacement des prothèses à la suite d'une chirurgie. Les réparations des prothèses et l'ajout d'une structure sont également fournis sans frais. Les coûts des prothèses dentaires partielles amovibles avec squelette de métal ne sont pas assumés par la RAMQ.

Pour avoir droit à la couverture des services précédents, il faut obtenir l'autorisation écrite d'un centre local d'emploi et la présenter au dentiste ou au denturologiste.

Prestataires depuis moins de 12 mois consécutifs

En cas d'urgence seulement peuvent être offerts gratuitement aux prestataires depuis moins de 12 mois (en clinique privée ou en milieu hospitalier) les extractions de dents et de racines, l'ouverture de la chambre pulpaire, le drainage d'un abcès, le contrôle d'une hémorragie, la réparation d'une laceration de tissus mous, la réduction d'une fracture alvéolaire, l'immobilisation d'une dent ébranlée par un traumatisme et la réimplantation d'une dent complètement exfoliée. Les traitements pulpaire ne sont pas des services couverts par la RAMQ.

4.1.2 Services non couverts

Les services dentaires qui ne sont pas indiqués dans le Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie demeurent aux frais du patient, peu importe son âge, sa situation et le lieu de prestation. Ceux-ci comprennent l'orthodontie préventive (mainteneur d'espace à la suite de la perte prématurée d'une dent primaire, correction d'articulé croisé mineur), l'orthodontie pour la correction d'une malocclusion dentaire, l'apectomie, la parodontie (exemples : surfaçage radiculaire, greffes gingivales, chirurgies parodontales), la recimentation des couronnes autres que les couronnes préfabriquées, le blanchiment, les facettes, les implants dentaires ainsi que l'application de scellants des puits et des fissures.

4.1.3 Couverture de soins dentaires pour des situations particulières

Lorsqu'une personne requiert des soins pour des séquelles buccodentaires reliées à un accident de véhicule automobile survenu sur le territoire du Québec ou ailleurs dans le monde (citoyens québécois seulement), la Société de l'assurance automobile du Québec (SAAQ) prend en charge les coûts après avoir vérifié que les soins buccodentaires requis sont en relation avec les dommages corporels subis lors d'un accident de la route. Une couverture similaire est en place pour les victimes d'accidents de travail qui

seront alors indemnisées par la Commission des normes, de l'équité, de la santé et de la sécurité du travail (CNESST) et pour les victimes d'actes criminels qui peuvent être indemnisés par le programme d'indemnisation des victimes d'actes criminels (IVAC).

4.1.4 Couverture provinciale de soins buccodentaires oncologiques

Au Québec, tous les nouveaux patients atteints d'un cancer de la sphère oto-rhino-laryngologique (ORL) et qui recevront de la radiothérapie (enfants et adultes) peuvent être orientés vers la médecine dentaire par leur radio-oncologue avant le début des traitements dans le cadre du Programme de radio-oncologie buccodentaire. Ce programme vise d'abord à éliminer toute source potentielle d'infection de la bouche. Une infection buccodentaire (exemples : carie, gingivite) qui pourrait survenir durant les traitements oncologiques risque fortement d'entraîner des complications graves dont les conséquences peuvent même aller jusqu'au décès lorsqu'un patient est immunosupprimé. Ce programme spécifique à la radio-oncologie a été instauré en 2009 par le MSSS.

Administré par le PQC du MSSS, le fonctionnement de ce programme spécifique n'implique pas la RAMQ. Le budget est administré par le MSSS et les établissements pourvus d'un centre de radio-oncologie envoient les réclamations au programme chaque trimestre. Ces établissements peuvent établir des ententes de services avec un cabinet de dentiste de leur région afin de rembourser les actes qui y seront prodigués selon les balises établies dans le panier de services. Sont notamment couverts l'examen dentaire, les restaurations, les extractions, les détartrages, les prothèses dentaires, les gouttières et quelques autres services requis pour éviter des complications mortelles (septicémie). La couverture se termine douze mois après la fin du dernier traitement de radiothérapie. Ce programme engendre des dépenses annuelles de l'ordre de 1,1 M\$^{iv} pour un peu plus de 1 000 patients.

Mentionnons aussi qu'un budget ministériel discrétionnaire permet de soutenir certains cas d'exception qui sont soumis à la ministre de la Santé et des Services sociaux. Ce programme est administré sur les recommandations du dentiste-conseil du MSSS. L'utilisation de cette procédure doit être faite dans des cas exceptionnels.

Enfin, les services diagnostiques (examen [un par période de douze mois], consultation) effectués en milieu hospitalier sont couverts peu importe l'âge du patient et ne dépendent pas d'un diagnostic, celui-ci ne pouvant être confirmé sans examen préalable (11).

4.1.5 Programmes de soins buccodentaires offerts dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux du Québec

CHU de Québec – UL :

Le CHU de Québec – UL possède un département de médecine dentaire qui compte un service d'anesthésie générale pour les soins dentaires pour la clientèle pédiatrique, un service de médecine dentaire en oncologie et un service de médecine dentaire pour adultes en perte d'autonomie ou

^{iv}. Données du Programme de radio-oncologie buccodentaire du MSSS pour l'année financière 2017-2018. Le montant total payé par le MSSS aux établissements dans le cadre du programme est de 1 067 413 \$.

médicalement compromis. Deux programmes peuvent bénéficier aux patients avec séquelles buccodentaires oncologiques :

- Comité des malformations orofaciales;
- Programme de médecine dentaire en oncologie.

CHU Sainte-Justine

La clinique dentaire du CHU Sainte-Justine est composée principalement de vingt dentistes spécialistes qui ont comme mandat d'évaluer la santé buccodentaire et de prodiguer les soins préventifs et curatifs à une clientèle pédiatrique dont la condition médicale est compromise. Le département bénéficie des services de chirurgie maxillo-faciale, de parodontie, d'endodontie, d'orthodontie, de prosthodontie et de médecine buccale. Les soins offerts par les spécialistes sont à la charge du patient, sauf lorsqu'ils sont couverts par la RAMQ. Certains patients qui ont été orientés vers la clinique sont hospitalisés, mais la majorité provient de cliniques externes, suivant la demande de médecins ou de dentistes qui requièrent une expertise de dentistes spécialistes. Deux clientèles spécifiques sont ciblées pour les soins orthodontiques qui sont offerts par sept orthodontistes. Les cliniques offrant des soins buccodentaires pour des malformations craniofaciales et qui peuvent à l'occasion prendre en charge les traitements orthodontiques des cas de séquelles buccodentaires oncologiques sont les suivantes :

- Clinique de fissures palatines;
- Clinique de malformations craniofaciales.

CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants

La division dentaire de l'Hôpital de Montréal pour enfants du CUSM offre les services reliés à toutes les spécialités dentaires (chirurgie buccale et maxillo-faciale, dentisterie pédiatrique, endodontie, médecine buccale, orthodontie, parodontie et prosthodontie). Les services non couverts par la RAMQ ou par le Programme des fentes labiales et palatines et des syndromes craniofaciaux doivent être payés directement par les patients. Les spécialistes ont aussi un mandat d'enseignement auprès des résidents et tous sont encouragés à participer au programme de recherche de la division. Ils pratiquent à l'hôpital sur une base occasionnelle ou plus fréquente selon les besoins et participent au suivi des patients ayant des séquelles de cancer. Voici les noms des deux cliniques spécialisées les plus sollicitées pour le suivi de ces patients :

- Clinique orthodontique de fentes labiales et palatines et des syndromes craniofaciaux (H.B. Williams Craniofacial & Cleft Surgery Unit);
- Clinique d'orthodontie pour les patients avec besoins spéciaux.

4.1.6 Autres programmes de soutien aux enfants

Il existe un nombre restreint de programmes soutenus par des fondations au Québec. Le financement de ces programmes dépend des dons reçus et peut donc être retiré sans préavis, selon les orientations définies par les différents organismes concernés. De plus, le processus pour obtenir ce type de financement peut être lourd pour les familles qui sont déjà éprouvées par leur situation ainsi que pour les professionnels.

Actuellement, un seul programme de soutien visant les séquelles des traitements oncologiques a été répertorié au Québec. Il est offert par Leucan.

Fonds d'aide financière aux séquelles post-traitement de Leucan

Le Fonds d'aide reçoit entre cinq et dix demandes de remboursement de frais dentaires par an. Les demandes sont variées (exemples : soins ponctuels, prothèses dentaires, soins récurrents). Les montants remboursés varient d'une personne à l'autre. Le budget de ce fonds d'aide est très limité (entre 30 000 \$ et 80 000 \$ par an).

4.2 Ontario

Il existe deux programmes publics en Ontario qui peuvent parfois profiter aux personnes ayant des séquelles post-traitement de cancers pédiatriques : le Craniofacial and Cleft-lip and Palate Program et l'Oral and Maxillofacial Rehabilitation Program.

Craniofacial and Cleft-lip and Palate Program :

Les critères d'admissibilité sont de caractère général et à la discrétion des directeurs de chaque centre. Ils se présentent sous différentes catégories de diagnostic primaire :

- fissure labiale et/ou palatine;
- anomalie craniofaciale (syndromes présentant des changements craniofaciaux);
- dysfonction dentaire grave d'origine congénitale avec changement craniofacial (exemple : oligodontie);
- dysfonction dentaire grave d'origine acquise avec changement craniofacial (peut inclure des séquelles postcancer sur une base discrétionnaire).

Pour être admissible, il faut que le patient soit âgé de moins de 18 ans, qu'il vive en Ontario et ait une carte d'assurance maladie valide délivrée par l'Ontario Health Insurance Plan.

Les patients ayant subi des traitements de radiothérapie et/ou de chimiothérapie pour un cancer en bas âge et souffrant de séquelles buccodentaires pourraient être admissibles s'ils satisfont aux critères mentionnés ci-dessus. Selon la sévérité du cas, une couverture pourrait être offerte selon la catégorie « dysfonction dentaire grave d'origine acquise avec changement craniofacial ».

Le programme couvre jusqu'à 75 % des frais pour les soins dentaires spécialisés préapprouvés, une fois la couverture d'une assurance dentaire privée appliquée, si le patient en possède une, c'est-à-dire que le programme agit en tant que deuxième payeur. Les frais restants sont à la charge des patients et de leur famille. Le programme rembourse un montant maximal de 30 000 \$ à vie. Ce montant est révisé et ajusté périodiquement.

Il n'y a pas d'attribution de montant à une spécialité dentaire spécifique (exemples : prosthodontie, endodontie, orthodontie ou chirurgie maxillo-faciale mineure). La couverture se termine lorsque le montant maximal de 30 000 \$ est atteint (si applicable).

Par exemple, une jeune personne sans assurance dentaire requérant des traitements admissibles comprenant des frais totalisant 40 000 \$ devrait déboursier 10 000 \$ alors que le programme paierait le maximum admissible de 30 000 \$ (75 % de 40 000 \$). Dans le cas d'un patient possédant une assurance dentaire privée qui couvrirait 25 % des frais de traitement pour le même montant de 40 000 \$, son assurance s'appliquerait en premier pour 10 000 \$, le programme couvrirait ensuite 75 % du montant restant, soit 22 500 \$; le patient aurait donc à payer 7 500 \$ et il pourrait encore se faire rembourser 7 500 \$ par le programme pour d'autres soins dentaires admissibles au besoin.

Les traitements orthodontiques et prosthodontiques peuvent être effectués en plusieurs étapes, selon la difficulté du cas et la nécessité du moment. Les services sont évidemment étalés sur plusieurs années. Les traitements offerts sont toujours reliés au stade de développement de l'enfant. Les cas d'oligodontie résultant d'un traitement pour le cancer peuvent être pris en charge par le programme puisqu'ils ont un diagnostic médical confirmé, mais il faut noter que chaque cas est accepté sur une base discrétionnaire par le directeur du programme d'un des sept établissements désignés, dans la mesure où il répond aux critères établis. Selon le témoignage du docteur Peter Judd de l'Hôpital Sick Kids de Toronto et la docteure Stéphanie Lauzière du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario d'Ottawa (CHEO), très peu de cas sont acceptés pour des séquelles buccodentaires reliées aux cancers pédiatriques.

Oral and Maxillofacial Rehabilitation Program :

Ce programme permet d'aider les patients ayant besoin d'implants pour pouvoir porter une prothèse dentaire hautement spécialisée et amovible afin de leur redonner la capacité de mastiquer, d'avaler et de parler correctement lorsqu'aucune autre option thérapeutique n'existe.

Généralement, les patients concernés sont ceux qui ont subi une reconstruction majeure de la mâchoire à la suite d'un problème de santé significatif comme un cancer dans la région de la tête et du cou ou un traumatisme important au visage. Après la chirurgie de reconstruction, certains patients peuvent avoir besoin d'une prothèse hautement spécialisée pour remplacer les tissus manquants, comme les gencives ou des os de la mâchoire, et leur redonner la capacité de manger ou de parler correctement.

Le programme finance les soins chirurgicaux permettant d'installer les implants concernés et les modifications nécessaires pour attacher la prothèse aux implants.

Pour être admissibles au programme, les patients doivent posséder une carte d'assurance maladie valide (OHIP), avoir 18 ans ou plus, présenter les critères requis pour l'obtention d'une prothèse maxillofaciale intraorale payée par l'Assistive Devices Program de l'Ontario, être reconnus lors d'une évaluation comme étant incapables de porter correctement cette prothèse sans implants et être des candidats à la chirurgie pour la pose de ces implants dentaires.

4.3 Nouvelle-Écosse

En Nouvelle-Écosse, les traitements orthodontiques sont maintenant couverts à 100 % pour les fissures labio-palatines et les anomalies craniofaciales. Les assurances privées sont appliquées en premier lorsque les parents en possèdent une et le reste du traitement orthodontique est entièrement couvert par la couverture publique. Un guide de tarifs doit être respecté par les intervenants, quelle que soit la difficulté du traitement. Pour être admissibles, les patients doivent avoir un diagnostic confirmé par le médecin.

Selon la docteure Kathy Russel, directrice du programme, les cas d'oligodontie sont aussi acceptés s'ils répondent aux critères établis (absence congénitale de cinq dents ou plus, à l'exclusion des dents de sagesse). Les cas d'oligodontie qui sont attribuables à un traitement pour le cancer pourraient donc être admissibles.

Pour la prosthodontie, les soins sont couverts sur une base individuelle. La province n'a qu'un seul prosthodontiste, qui doit évaluer tous les cas. Les traitements prosthodontiques ne sont pas couverts en totalité et dépendent d'une compagnie d'assurance privée qui s'occupe de réviser les demandes.

4.4 Autres provinces

Les services buccodentaires offerts dans les autres provinces canadiennes sont souvent plus limités que ce qu'on trouve au Québec et en Ontario. La Colombie-Britannique a mis en place des cliniques de survivance pour soutenir les survivants de cancers présentant des séquelles oncologiques, mais celles-ci n'offrent pas de services buccodentaires et se préoccupent plutôt des autres types de séquelles. En Alberta, les soins buccodentaires sont majoritairement à la charge des patients. À Terre-Neuve-et-Labrador, un comité buccodentaire étudie les demandes particulières et décide de financer certains cas spécifiques à la manière du dentiste-conseil du MSSS. Aucune autre information additionnelle n'a été fournie à la suite d'un appel à tous transmis aux répondants de santé ministériels.

Un portrait des différents programmes publics de soins dentaires des provinces canadiennes a été réalisé et publié en mars 2018 par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). Ce portrait compare, pour chaque province, les actes dentaires couverts, les clientèles couvertes et les tarifs remboursés (12).

5 MEILLEURES PRATIQUES DE SOINS BUCCODENTAIRES PÉDIATRIQUES

Afin de déterminer les meilleures stratégies à adopter, le comité a consulté plusieurs documents dont les lignes directrices 2013 de l'AAPD (American Academy of Paediatric Dentistry) (2), le guide de pratique clinique de l'Alberta Health Services sur les soins buccodentaires pour les cancers de la tête et du cou (3) et les lignes directrices du Children Oncology Group concernant le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques et adolescents (4). Le Tableau 2 à l'annexe 1 fait état des soins recommandés en fonction des séquelles buccodentaires tardives des traitements oncologiques.

Dans la majorité des cas, trois périodes distinctes des traitements oncologiques sont définies et les recommandations de soins buccodentaires sont adaptées en fonction de ces trois périodes :

- période prétraitement oncologique;
- période de traitement oncologique;
- période post-traitement oncologique.

La période post-traitement débute dès la fin des traitements oncologiques et se termine au décès, mais dans les documents consultés, on ne détaille pas les soins précis à offrir en cas de séquelles.

Certaines conditions particulières sont aussi considérées, par exemple des traitements en chambre hyperbare lors de chirurgies maxillo-faciales, et doivent être prises en compte dans l'offre de soins buccodentaires.

Toutes les sources consultées priorisent les mesures préventives qui sont primordiales durant toutes les périodes du traitement oncologique. De plus, selon l'Alberta Health Services, une communication claire et efficace entre les équipes multidisciplinaires de dentisterie et d'oncologie est jugée essentielle.

Les recommandations concernant l'organisation des soins portent principalement sur la période où le suivi oncologique est en cours.

Les recommandations suivantes sont une synthèse des trois sources citées au premier paragraphe de cette section (2) (3) (4).

5.1 Prétraitement

Objectifs

- Instauration d'une santé buccodentaire optimale préthérapie oncologique pour éliminer toute source d'infection potentielle;
- Amorce de l'éducation du patient et de ses proches relativement à l'importance de l'hygiène et des soins buccodentaires optimaux;
- Mise en place des mesures de prévention des complications en prévision des soins oncologiques à venir.

Examen

Avant d'amorcer les traitements oncologiques, il est recommandé de faire une évaluation buccodentaire complète du patient. Cette évaluation doit permettre d'identifier, de stabiliser et d'éliminer les sources existantes ou potentielles d'infection et d'irritation buccodentaire^v.

Stratégies préventives

Des stratégies préventives doivent être mises en place dès que possible et être enseignées au patient et à ses proches. Celles-ci doivent porter sur les aspects suivants :

- hygiène buccodentaire appropriée;
- alimentation non cariogénique et conseils nutritionnels appropriés;
- utilisation du fluor;
- exercices de prévention/traitement du trismus;
- autres enseignements pertinents pour le patient et ses proches au besoin;
- mesures de réduction de l'exposition aux radiations des tissus sains.

Pour soutenir le patient et assurer un suivi adéquat, la réalisation d'un plan de maintien de l'hygiène buccodentaire et de suivi est suggérée.

Il faut aussi préparer les patients et leurs proches à faire face aux séquelles buccodentaires et maxillo-faciales attendues et aux effets secondaires des thérapies oncologiques.

La radiothérapie augmente le risque d'ostéoradionécrose. Lorsque cela est possible, les extractions dentaires devraient être évitées à la suite des traitements de radiothérapie. Sinon, les précautions appropriées doivent être respectées. Lorsque le risque d'ostéoradionécrose est élevé et que cela est cliniquement réalisable, le traitement de canal et la restauration de couronne devraient être effectués. Idéalement, il faudrait donc traiter toutes les dents vulnérables avant les traitements de radiothérapie plutôt que de risquer d'avoir recours à une extraction dentaire postradiothérapie.

5.2 Traitement

Objectifs

- Maintien d'une santé buccodentaire optimale durant la thérapie oncologique;
- Prise en charge des effets buccodentaires secondaires à la thérapie oncologique;
- Renforcement de l'éducation du patient et de ses proches relativement à l'importance de l'hygiène et des soins buccodentaires optimaux.

^v. L'évaluation dentaire oncologique initiale est actuellement offerte pour les patients atteints d'un cancer nécessitant des traitements de radiothérapie. Elle est aussi couverte par la RAMQ pour les enfants de neuf ans et moins et pour les personnes bénéficiant de l'aide de dernier recours en plus de l'examen annuel habituel compris dans la couverture de la RAMQ.

Organisation des soins

Un membre de l'équipe de soins buccodentaires avec une expertise en oncologie devrait être disponible pour offrir son soutien au patient et à sa famille au besoin.

Stratégies préventives

Les stratégies préventives à considérer durant les traitements oncologiques devraient inclure les éléments suivants :

- hygiène buccodentaire intensive et adaptée à la condition du patient;
- conseils nutritionnels appropriés comprenant une alimentation non cariogénique;
- utilisation du fluor topique, s'il est toléré par le patient, pour diminuer le risque de carie lorsque la bouche est sèche et réduire le risque d'érosion dentaire à la suite de vomissements pouvant survenir chez les patients en cours de traitement de chimiothérapie;
- adjuvants et substituts salivaires en cas de bouche sèche (chimio et radio);
- soins des lèvres avec des produits idéalement à base de lanoline;
- renforcement de l'éducation et des enseignements destinés aux patients et à leurs proches;
- soutien offert aux patients et à leurs proches.

Soins dentaires

Les soins dentaires électifs ne devraient pas être offerts durant les périodes d'immunosuppression. Toutefois, un suivi d'évaluation buccodentaire durant les traitements devrait avoir lieu au minimum tous les six mois ou plus fréquemment s'il y a un risque de xérostomie, de caries, d'érosion dentaire, de trismus et/ou de MGCH orale chronique.

Prise en charge des problèmes buccodentaires reliés aux thérapies oncologiques

Les conditions suivantes peuvent survenir durant la thérapie oncologique et doivent être prises en charge selon les lignes directrices en vigueur :

- mucosites;
- infections de la muqueuse buccale;
- saignements gingivaux;
- érosion dentaire;
- sensibilité dentaire accrue/douleur dentaire;
- xérostomie;
- trismus.

5.3 Post-traitement

Objectifs

En plus des objectifs mentionnés pour la période des traitements oncologiques, il faut ajouter la prise en charge des problèmes dentaires pouvant survenir en lien avec les effets à court, moyen et long terme de la thérapie oncologique.

Organisation des soins

Les patients dont les effets secondaires des traitements oncologiques persistent devraient continuer de bénéficier de soins appropriés par un dentiste possédant une expertise en oncologie.

Une fois la santé buccodentaire stabilisée, le dentiste devrait proposer un plan de révision et mettre en place les mesures appropriées pour une référence au besoin. Lorsque le patient reçoit son congé, un protocole de soins devrait permettre d'assurer un suivi buccodentaire approprié.

Stratégies préventives

Les stratégies préventives à considérer après les traitements oncologiques devraient inclure les éléments suivants :

- hygiène buccodentaire optimale et adaptée à la condition du patient;
- alimentation non cariogénique et conseils nutritionnels appropriés;
- utilisation du fluor topique, s'il est toléré par le patient;
- soins des lèvres avec des produits idéalement à base de lanoline;
- renforcement de l'éducation et des enseignements destinés aux patients et à leurs proches.

Soins buccodentaires

Les soins buccodentaires à considérer après les traitements oncologiques sont les suivants :

- consultations tous les six mois ou plus, selon les recommandations du dentiste;
- consultations plus fréquentes pour les patients avec une xérostomie, une MGCH ou un trismus, selon les recommandations du dentiste;
- soins pour la xérostomie et/ou le trismus (exemples : salive artificielle, physiothérapie);
- soins orthodontiques appropriés :
 - l'AAPD recommande d'attendre 24 mois après la rémission avant d'entreprendre les traitements d'orthodontie;
 - si des séquelles sont constatées relativement à la formation des dents permanentes, l'orthodontiste ayant une expertise en oncologie doit être consulté afin de déterminer quels soins orthodontiques seront possibles/nécessaires lorsque le patient sera en période de rémission.

- chirurgie buccodentaire au besoin avec précautions additionnelles pour les patients qui prennent des bisphosphonates ou qui ont eu de la radiothérapie dans la région orofaciale;
- lorsque le patient est en rémission, en l'absence d'une maladie récurrente, la période de suivi buccodentaire peut être équivalente à celle du suivi post-traitement par l'équipe oncologique.

Particularités

Les conséquences des traitements radio-oncologiques peuvent être potentialisées par les traitements de chimiothérapie. Une vigilance clinique accrue est donc nécessaire par la suite.

L'évaluation périodique et les soins buccodentaires appropriés devraient être considérés comme une part intégrante des traitements oncologiques.

Les patients avec une fonction buccodentaire réduite (mastication, parole, déglutition) ou une difformité cosmétique significative résultant des traitements oncologiques devraient être évalués afin d'établir un plan de traitement à moyen et à long terme et être orientés vers les spécialistes appropriés.

5.4 Soins spécifiques à la greffe de cellules souches hématopoïétiques chez les enfants

Période I : Préconditionnement

Les deux éléments qui distinguent la greffe de cellules souches hématopoïétiques par rapport aux soins buccodentaires recommandés pour les autres cas de cancer sont les suivants :

- la chimiothérapie intensive et la radiothérapie (conditionnement préparatoire) sont reçues dans un intervalle de quelques jours avant la transplantation;
- une immunosuppression devra être maintenue pour plusieurs mois ou années à la suite de la transplantation.

Il faut donc modifier l'approche des soins dentaires pour prendre en compte ces particularités. Cela signifie que les soins dentaires nécessaires devront être effectués avant la greffe de moelle osseuse. Les traitements électifs comme l'orthodontie seront reportés jusqu'à ce que l'immunosuppression soit terminée et que les paramètres immunologiques soient revenus à la normale à la suite de la greffe de moelle, ou plus longtemps s'il y a présence de MGCH ou d'autres complications. Cela signifie aussi qu'idéalement, tous les traitements dentaires devraient être complétés avant le début du traitement immunosuppresseur.

Période II : Conditionnement neutropénique

Cette période est comprise entre l'hospitalisation pour le conditionnement au traitement et la marque d'environ 30 jours post-greffe de cellules souches hématopoïétiques. Un suivi buccodentaire serré devrait être effectué pour détecter et traiter les problèmes émergents et renforcer l'importance pour le patient de bien prendre soin de son hygiène buccodentaire.

Période III : De la greffe à la récupération hématopoïétique

Un examen buccodentaire est recommandé durant cette période, mais les procédures invasives devraient être évitées sauf si l'équipe de soins pour la greffe de moelle les autorise, car le patient est toujours immunosupprimé. Les conseils d'usage aux patients devraient être renforcés.

Période IV : Récupération immunitaire et réduction de la toxicité systémique

Les examens dentaires périodiques sont permis avec les radiographies, mais les soins dentaires invasifs devraient être évités chez les patients dont la fonction immunitaire est toujours profondément réduite.

Période V : Survie à long terme

Les récurrences de cancer sont possibles et des examens réguliers sont recommandés pour en faire la détection. Une approche multidisciplinaire peut être nécessaire pour le traitement des séquelles. Une conversation avec le patient et ses proches concernant les risques et bénéfices des soins orthodontiques est recommandée normalement 24 mois après le début de la rémission.

6 STRATÉGIES PROPOSÉES PAR LE COMITÉ POUR PERMETTRE UNE MEILLEURE ACCESSIBILITÉ AUX SOINS BUCCODENTAIRES ET ORTHODONTIQUES NÉCESSAIRES À LA PRÉVENTION ET AU TRAITEMENT DES SÉQUELLES ENGENDRÉES PAR LES TRAITEMENTS CONTRE LES CANCERS PÉDIATRIQUES

Le comité considère que l'amélioration de l'accès aux soins buccodentaires passe par A : une couverture publique plus exhaustive des soins buccodentaires et B : l'optimisation de l'accès à ces soins pour la clientèle cible.

6.1 Couverture publique des soins buccodentaires

Les séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques sont variées et apparaissent sous des formes plus ou moins sévères et à des périodes particulières. Celles-ci peuvent varier énormément d'un patient à l'autre, d'un type de séquelle à un autre et même pour des séquelles du même type. Certaines se présentent durant les traitements oncologiques ou tôt à la suite de ceux-ci et d'autres apparaissent quelques mois ou même plusieurs années plus tard. Sans suivi précoce, il n'est pas possible de prévoir leur apparition ou leur sévérité.

En cohérence avec la littérature scientifique et les meilleures pratiques en vigueur, une couverture publique complète des soins buccodentaires reliés aux cancers pédiatriques disponible dès le diagnostic de cancer permettrait :

- de prévenir certaines séquelles des traitements contre le cancer chez les personnes atteintes et de limiter leur ampleur, par des mesures de prévention et un suivi précoce;
- d'identifier et de suivre les enfants présentant un risque de développer des séquelles buccodentaires;
- d'instaurer des mesures préventives et curatives, en temps opportun;
- d'assurer l'équité et l'accessibilité aux soins, pour tous les enfants atteints;
- de diminuer le stress financier relié aux coûts à prendre en charge pour les parents ou le jeune adulte survivant;
- d'encourager la collaboration de la famille relativement aux exigences de prévention et de traitement pour assurer une bonne santé buccodentaire et ainsi diminuer les risques liés aux maladies buccodentaires concomitantes.

Pour ces raisons, la mise en place d'un panier de services buccodentaires accessible dès l'annonce du diagnostic d'un cancer pédiatrique est nécessaire, car il est relativement facile pour les dentistes spécialisés en oncologie d'appliquer des mesures préventives et de différencier les séquelles oncologiques des autres problématiques non oncologiques. Sans cet accès, les soins dentaires requis seront difficiles à prévoir et le patient pourrait voir ses séquelles s'aggraver. De plus, l'absence des soins buccodentaires requis pourrait compromettre le succès des thérapies oncologiques.

Le comité recommande :

- A. Qu’une couverture publique de soins buccodentaires soit instaurée pour les enfants ayant reçu un diagnostic de cancer pédiatrique ainsi que les survivants qui présentent des séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques. Cette couverture devrait inclure minimalement :**
- Un panier de services buccodentaires préventifs et curatifs jugés nécessaires avant le début et durant les traitements oncologiques, pour tous les nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de cancer et incluant les services requis pour assurer le suivi des patients considérés comme présentant un risque de développer des séquelles;
 - Un panier de services buccodentaires curatifs pour les patients qui ont développé ou qui développeront des séquelles buccodentaires reliées à un cancer pédiatrique ou aux traitements reçus pour celui-ci, incluant l’orthodontie et la prosthodontie.
- B. Que les critères d’accès à cette couverture incluent minimalement les conditions suivantes :**
- Avoir reçu un diagnostic de cancer avant l’âge de 18 ans ou un diagnostic de récurrence d’un tel cancer;
 - Présenter des séquelles buccodentaires causées par le cancer ou par les traitements oncologiques reçus.
- C. Que les soins buccodentaires requis soient couverts jusqu’à ce que les traitements des séquelles soient complétés;**
- Cela implique de ne pas limiter la disponibilité des soins selon l’âge des patients, étant donné la nécessité d’attendre la fin de la croissance buccodentaire (généralement vers l’âge de 20 ans) pour effectuer certains soins dentaires.
- D. Qu’une procédure soit mise en œuvre pour favoriser le plus possible l’accès à des soins de proximité pour les patients;**
- E. Que les dentistes impliqués dans le traitement aient reçu une formation en oncologie pédiatrique afin d’assurer la qualité de l’acte;**
- F. Que les dentistes impliqués dans le traitement restent au fait des nouveaux développements en oncologie en participant à des activités d’éducation continue de dentisterie pédiatrique et oncologique;**
- G. Qu’un comité de suivi provincial soit formé, composé d’au moins deux dentistes pédiatriques ayant reçu une formation en oncologie pédiatrique, d’un oncologue et d’un représentant du MSSS qui se partageront les responsabilités suivantes selon leur expertise :**
- Valider la présence et la nature des séquelles buccodentaires rapportées et déterminer si celles-ci sont reliées à un cancer pédiatrique et/ou aux traitements oncologiques reçus;

- Valider et approuver le plan de traitement proposé ou le modifier, s'il y a lieu;
- Approuver les modifications proposées au plan de traitement original, s'il y a lieu.

H. Qu'un mécanisme soit prévu pour documenter les actes posés, colliger les informations pertinentes et les partager avec les établissements concernés dans une optique d'amélioration continue.

6.2 Stratégies d'optimisation de l'accès aux soins buccodentaires

L'optimisation de la trajectoire de soins buccodentaires pédiatriques en contexte oncologique permettrait à la fois une réduction de la fréquence et de la gravité des séquelles buccodentaires et, par conséquent, la réduction des coûts qui y sont reliés. Cela permettrait aussi d'améliorer l'accès, la prise en charge et le suivi offerts aux patients concernés.

Une telle optimisation comprend plusieurs volets complémentaires :

- une procédure d'accès équitable;
- une trajectoire claire, comprenant l'identification des patients à risque et l'instauration d'un suivi personnalisé;
- des interventions préventives systématiques;
- un suivi efficace et efficient pour les acteurs concernés (établissements de santé, médecins, dentistes, patients, familles);
- un traitement approprié et personnalisé des séquelles.

De plus, pour favoriser la mise en place de telles mesures, il est souhaitable de hiérarchiser les services et de mettre en réseau les acteurs concernés sur le plan clinique. Enfin, il faudra aussi prévoir la transmission des informations pertinentes aux familles et aux professionnels intéressés. La collaboration avec Leucan est à promouvoir pour ce dernier aspect.

6.2.1 Trajectoire de soins définie pour les séquelles buccodentaires des cancers pédiatriques

La trajectoire de soins proposée débute à partir du diagnostic de cancer pédiatrique. Dès la pose du diagnostic, le spécialiste en oncologie (radio-oncologue ou hémato-oncologue) traitant devrait produire une ordonnance de consultation en dentisterie pédiatrique pour une évaluation buccodentaire, afin de déterminer quels services buccodentaires préventifs et/ou curatifs sont nécessaires avant d'entamer les traitements en oncologie. Cette étape permet de minimiser les séquelles oncologiques reliées à la condition buccodentaire actuelle.

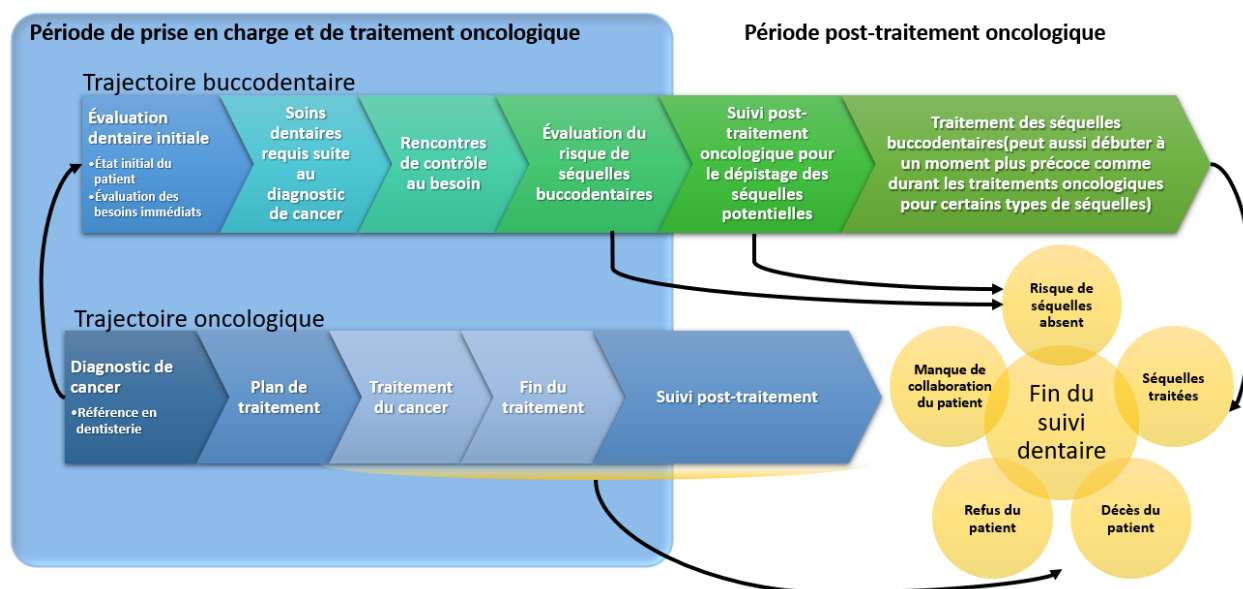
Lorsque le plan de traitement oncologique est défini, le dentiste pédiatrique évalue les risques et établit un protocole de suivi buccodentaire adapté aux besoins individuels du patient, tout en tenant compte des risques de séquelles buccodentaires du cheminement curatif.

Selon l'évaluation du risque et la trajectoire du patient, le dentiste recommande des mesures préventives additionnelles qui seront ajoutées au protocole de soins, selon les besoins.

Une fois les traitements oncologiques terminés, un protocole de soins buccodentaires post-traitement sera défini, puis transmis au dentiste traitant avec les recommandations de mise.

Lorsque le dentiste constate la présence de séquelles buccodentaires attribuables au cancer ou à son traitement, un plan de traitement adapté doit être soumis au comité d'évaluation pour approbation. Parfois, des consultations, par un ou plusieurs spécialistes, peuvent être requises pour compléter l'expertise, particulièrement si les séquelles sont complexes (ex. : orthodontie, parodontie, chirurgie buccale). Lorsque le plan de traitement est approuvé par le comité d'expertise, le traitement des séquelles peut être amorcé et le patient est suivi jusqu'à ce que les soins requis soient complétés.

Figure 1 : Aperçu de la trajectoire proposée



Le comité recommande :

I. Qu'une trajectoire de soins buccodentaires similaire à celle présentée ci-dessus soit établie et qu'elle prévoie :

- Le maintien et l'application du mécanisme existant pour que tous les enfants recevant un diagnostic de cancer puissent être évalués quant à leur risque de développer des séquelles buccodentaires, et être vus par un dentiste pédiatrique pour une évaluation initiale préventive dans la période de prétraitement oncologique, et ce, pour leur permettre de recevoir rapidement des soins préventifs et curatifs afin de diminuer les risques d'infections lors des traitements oncologiques;
- L'amorce d'un suivi spécialisé en dentisterie pédiatrique à la suite de l'instauration du protocole de traitement oncologique. Cela inclut la mise en place et l'enseignement (aux enfants et aux parents) de mesures préventives recommandées par les lignes directrices (voir le chapitre 5), ainsi qu'une collaboration étroite entre les équipes d'oncologie et de dentisterie;

- L'élaboration d'un plan de suivi des patients présentant un risque de développer des séquelles buccodentaires à la suite des traitements oncologiques sur une période suffisamment longue pour détecter et prévenir les complications et les séquelles anticipées;
- Le début des soins recommandés le plus rapidement possible pour éviter une détérioration;
- L'établissement d'un plan de traitement par le dentiste pédiatrique (en concertation avec le dentiste généraliste du patient ou d'autres spécialistes, s'il y a lieu), lorsque des séquelles apparaissent et qu'il a été déterminé qu'elles sont en lien direct avec le cancer et/ou les traitements oncologiques reçus.

J. Qu'un mécanisme soit mis en place pour permettre la transition du suivi par le centre pédiatrique de référence entre l'enfance et l'âge adulte en vue de répondre adéquatement aux besoins de ces patients qui sont présents sur un continuum pouvant parfois s'échelonner jusqu'à l'âge de 30 ans. Deux options sont envisagées :

- Maintien du suivi par l'équipe du centre pédiatrique;
- Transfert du suivi par une équipe de dentisterie spécialisée dans un centre à vocation adulte ou dans un cabinet privé. Ce transfert pourrait s'accompagner de visites obligatoires dans un centre pédiatrique (visite annuelle ou tous les deux ans, par exemple, selon la situation).

6.2.2 Partage de l'expertise en dentisterie relativement aux séquelles buccodentaires oncologiques

Puisque les patients n'habitent pas tous à proximité d'un centre de référence en dentisterie pédiatrique, les dentistes généralistes et spécialistes situés à l'extérieur des centres hospitaliers pédiatriques doivent être en mesure d'offrir un suivi post-traitement adéquat. Toutefois, certains cas plus complexes et atypiques pourraient exiger des connaissances spécialisées dépassant leurs compétences.

Pour permettre à ces dentistes de prendre en charge les survivants de cancers pédiatriques et à ces derniers de recevoir leurs soins buccodentaires le plus souvent possible dans leur région, il serait pertinent de désigner des centres de référence dans la province qui auraient le rôle de soutenir les dentistes généralistes et spécialistes et de prendre le relais du suivi buccodentaire, lorsque cela est requis.

De plus, ces centres de référence pourraient se concerter pour évaluer les pratiques et émettre des recommandations permettant d'améliorer les soins offerts par les dentistes généralistes et d'assurer une offre de soins conformes aux attentes. Ce fonctionnement est déjà en place en Ontario. Des équipes expertes et spécialisées sont aussi en place au CHU Sainte-Justine, au CUSM et dans la région de la Capitale-Nationale. Le comité n'est pas en mesure de dire si cela serait aussi possible dans d'autres villes puisqu'aucun de ses membres ne provient des autres régions. Toutefois, le centre hospitalier universitaire de Sherbrooke est un important centre d'oncologie pédiatrique qui n'offre pas de services de dentisterie actuellement. Les membres du comité croient que ce dernier devrait avoir une clinique de dentisterie pédiatrique pour la prise en charge des clientèles vulnérables qui doivent actuellement être transférées à Montréal pour recevoir ce type de soins.

Le comité recommande :

K. Que le MSSS désigne un ou des centres de référence en dentisterie pédiatrique pour séquelles buccodentaires oncologiques répondant aux critères suivants :

- Être un centre ayant une vocation pour la clientèle pédiatrique;
- Avoir une équipe de dentisterie interprofessionnelle avec une expertise en oncologie pédiatrique;
- Avoir un service de dentisterie pédiatrique avec une expertise en oncologie pédiatrique sur place;
- Offrir les soins et services nécessaires à l'investigation, au traitement et au suivi des séquelles buccodentaires oncologiques;
- Pouvoir bénéficier des ressources physiques, matérielles, financières et humaines requises pour offrir les soins nécessaires à l'investigation, au traitement et au suivi des patients à risque et/ou atteints de séquelles buccodentaires oncologiques;
- Avoir un comité de détection et de traitement du cancer (CDTC) spécifique aux cancers pédiatriques;
- Bénéficier, sur place ou par une entente formelle, d'un service d'hébergement pour les patients dont le domicile est trop éloigné de l'hôpital pour qu'ils puissent voyager régulièrement et recevoir les services d'investigation et les traitements requis;
- Avoir au moins une personne-ressource par centre disponible pour le soutien aux dentistes généralistes et spécialistes régionaux;
- Encourager et soutenir les projets de recherche sur les soins buccodentaires pour la clientèle pédiatrique oncologique et les séquelles associées.

L. Que les rôles et responsabilités précis des centres désignés soient définis à même les recommandations relatives à l'implantation de la couverture de soins.

6.3 Publicisation du programme proposé de soins buccodentaires pour les séquelles des cancers pédiatriques

Les centres de cancérologie pédiatrique et les dentistes sont les principaux intéressés puisqu'ils ont un accès direct à la clientèle. Ceux-ci et la population doivent être informés de l'existence et du fonctionnement du programme de soins buccodentaires pour les séquelles des cancers pédiatriques. Leucan est aussi très engagé avec toutes les parties concernées et pourrait jouer un rôle important dans la publicisation du programme.

Le comité recommande :

- M.** Que les détails du programme soient communiqués aux professionnels de la santé concernés (oncologues et dentistes);
- N.** Que les modalités du programme et son fonctionnement soient systématiquement communiqués aux patients et aux familles;
- O.** Que des formations sur le cancer soient offertes aux professionnels susceptibles d'être impliqués dans les soins buccodentaires des survivants de cancers pédiatriques par le biais des associations et ordres professionnels et des institutions d'enseignement;
- P.** Que Leucan soit impliqué dans la diffusion des informations relatives au programme aux familles et aux professionnels avec qui l'organisme collabore;
- Q.** Qu'un site Web québécois soit mis en ligne où seraient diffusées les informations suivantes :
 - Adresse Web et téléphone des points d'accès des centres d'expertise avec les coordonnées du responsable de l'accès et du dentiste responsable;
 - Description de la procédure d'accès au programme;
 - Détails du programme (pour qui? qu'est-ce qui est couvert?).

6.4 Assurance de la qualité du programme

La complexité du programme proposé par le comité l'expose à de multiples problématiques potentielles qu'il faudra corriger à mesure qu'elles apparaîtront. Divers domaines sont à considérer dont l'organisation administrative et financière, l'application et les résultats cliniques ainsi que l'expérience et la satisfaction des patients. Les résultats rapportés par le patient et l'expérience vécue par celui-ci au moment de recevoir les soins peuvent permettre d'évaluer la qualité des soins et la qualité de l'approche clientèle du point de vue du patient.

Le choix des bons indicateurs requiert une analyse précise des besoins et des particularités du programme. Le comité juge qu'il est de la responsabilité du MSSS et des centres désignés du programme de définir ces indicateurs. Pour alimenter les réflexions sur la sélection des indicateurs appropriés, le comité en suggère quelques-uns.

Le comité recommande :

- R.** Qu'un soutien continu soit instauré entre le MSSS et les centres désignés pour assurer le déploiement efficace du programme;
- S.** Qu'une base de données cliniques et administratives du programme soit mise en place afin :
 - d'assurer le suivi à long terme des patients;
 - de mieux soutenir la recherche dans le domaine des soins buccodentaires en oncologie pédiatrique;
 - de faciliter l'administration et la gestion du programme par les centres désignés et le MSSS.

T. Qu'un suivi soit mis en place pour les données suivantes :

- Nombre de patients admis au programme dans chaque centre pour chaque période;
- Diagnostic lors de l'admissibilité au programme (type de cancer, selon la nomenclature utilisée par le Registre du cancer du Québec);
- Informations démographiques des patients admis (âge au moment du diagnostic de cancer, sexe, région de provenance);
- Consommation de soins couverts par le programme par patient, par prestataire(s) et les coûts associés;
- Consommation de soins non couverts par le programme par patient, par centre et par prestataire(s) et les coûts associés;
- Cas d'exception acceptés ou refusés par le programme incluant le justificatif;
- Date de début et de fin d'admissibilité au programme par patient en incluant la raison de la fin d'admissibilité.

U. Qu'un processus de suivi d'indicateurs standardisés de performance du programme soit sélectionné et mis en place, par exemple :

- Mesure des délais :
 - réception de la référence au début des soins buccodentaires (période périorologique);
 - durée totale du suivi buccodentaire après la fin des traitements oncologiques pour chaque période du programme.
- Mesure des volumes :
 - nombre de patients admis au programme par centre hospitalier pour chaque période de traitement;
 - nombre de patients dont l'admission au programme est refusée, par centre hospitalier pour chaque période de traitement.

V. Qu'un processus de suivi d'indicateurs standardisés de qualité du programme soit sélectionné et mis en place, par exemple :

- Mesure des complications :
 - complications chirurgicales majeures;
 - complications durant les traitements oncologiques causées par une mauvaise condition buccodentaire;
 - réadmissions.
- Mesure de la charge des traitements :
 - Nombre d'interventions (incluant le nombre d'interventions avec anesthésie).

- Mesure de l'état de santé des patients :

- Poids corporel;
- Apparence;
- Alimentation;
- Santé buccodentaire;
- Parole et communication;
- Fonctionnement psychosocial.

W. Qu'un processus soit sélectionné et mis en place pour le suivi des mesures de l'expérience patient au moyen d'un sondage de satisfaction standardisé ou d'une autre méthode reconnue.

7 ESTIMATION DU VOLUME DE CAS ATTENDU ET DES COÛTS DE COUVERTURE

Il est difficile d'établir avec précision le nombre de patients qui pourraient être concernés par la problématique des séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques au Québec avec les informations disponibles actuellement. Il y a très peu de départements de dentisterie dans les hôpitaux au Québec et une partie de la clientèle oncologique reçoit ses traitements dentaires en clinique privée et n'est donc pas comptabilisée par le réseau public.

Étant donné que le suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques est une pratique relativement récente et que les consultations pour des séquelles buccodentaires se font habituellement ailleurs que dans les centres hospitaliers où l'enfant a été traité, la recension des personnes touchées est complexe. De plus, les données sur les soins dentaires sont difficiles à obtenir, voire impossibles, compte tenu de l'absence d'un système de collecte de données statistiques spécifique à cette problématique. Enfin, puisqu'il s'agit de soins non couverts par la RAMQ, des données sur le type de soins effectués ne sont pas comptabilisées par cet organisme.

Toutefois, les statistiques relatives aux diagnostics de cancer pédiatrique dans les différents centres d'oncologie pédiatrique sont disponibles et nous permettent d'estimer un volume de patients qui pourraient être concernés.

Les traitements en oncologie pédiatrique étant de plus en plus ciblés et efficaces, et la prévention des séquelles étant de plus en plus prise en compte lors de la détermination d'un plan de traitement, on estime que la cohorte de personnes avec des séquelles buccodentaires reliées aux traitements de cancers pédiatriques nécessitant des soins buccodentaires devrait rester stable ou même diminuer dans les prochaines décennies.

7.1 Estimation du nombre de cas potentiellement concernés

Chaque année, Leucan comptabilise le nombre de diagnostics de cancer pédiatrique au Québec. Le tableau suivant présente une partie des informations fournies au comité par l'organisme.

Tableau 1 : Nombre de nouveaux diagnostics de cancer pédiatrique au Québec par hôpital

Centre hospitalier	2012	2013	2014	2015	2016	2017	TOTAL
CHU Sainte-Justine	104	113	91	108	104	98	618
CUSM	44	45	47	52	48	37	273
CHU de Québec	40	65	52	50	55	47	309
CHUS	3	6	11	12	11	4	47
CHEO	8	10	15	12	7	8	60
Autres	1	1	1	2	1	0	6
Total	200	240	217	236	226	194	1 313

Source : Leucan^{vi}

vi. Les données présentées dans le Tableau 1 concernent les enfants de tous les centres hospitaliers qui ont été diagnostiqués d'un cancer entre le 1^{er} janvier 2012 et le 31 décembre 2017. Les enfants vus au CHEO sont des résidents du Québec qui ont été vus à cet endroit, car ce dernier

Les départements de dentisterie des hôpitaux pédiatriques de la province ont été consultés afin de déterminer le nombre de patients atteints d'un cancer pédiatrique qu'ils ont reçus en consultation à partir de tous les cas recensés par Leucan pour la période de 2012 à 2017^{vii}. Ceux-ci ont effectué une revue des dossiers qui a permis de révéler les données suivantes :

CHU de Québec – UL :

- Aucune information n'était disponible au moment d'écrire ce rapport;
- Il est difficile de suivre les patients, car ils ne reviennent généralement pas pour les séquelles post-traitement principalement parce qu'ils ont alors quitté les milieux de soins pédiatriques.

CHUS :

- Aucune information n'était disponible au moment d'écrire ce rapport. Il n'existe pas de service dentaire pédiatrique dans ce centre, les patients étant envoyés à l'externe pour des soins dentaires au besoin.

CHU Sainte-Justine :

- 225 des 528 patients (43 %) traités entre le 1er janvier 2012 et le 15 septembre 2017 ont été vus en médecine dentaire pré chimiothérapie/greffe de moelle osseuse (GMO);
- Au total, pour ces 225 patients, 66 000 \$ ont été facturés à la RAMQ pour des soins couverts et 22 000 \$ aux patients pour des soins non couverts par la RAMQ. Il s'agit ici des soins pré chimiothérapie/radiothérapie ou des soins nécessaires durant les traitements de chimiothérapie ou de radiothérapie. Il ne s'agit pas des traitements liés aux séquelles des traitements contre le cancer;
- Environ dix cas par année avec des séquelles buccodentaires oncologiques sont vus en clinique dentaire à l'hôpital, mais on pense que ce nombre pourrait augmenter si un programme public existait et était publicisé.

CUSM – Hôpital de Montréal pour enfants :

- 67 des 224 patients (30 %) traités entre le 1er janvier 2012 et le 15 septembre 2017 ont été vus en dentisterie;
- Environ dix cas par année avec des séquelles buccodentaires oncologiques sont vus en clinique dentaire à l'hôpital, mais on pense que ce nombre pourrait augmenter si un programme public existait et était publicisé.

Selon les données fournies par Leucan, il y a eu 169 décès sur les 1 313 diagnostics de cancer entre 2012 et 2017, représentant 12,9 % des cas. Ces enfants qui décéderont des suites de leur cancer ne vivent pas

est plus près de leur lieu de résidence. Leucan estime que 1 % à 3 % des patients diagnostiqués chaque année ne sont pas comptabilisés dans sa base de données.

^{vii}. Les données analysées par les départements de dentisterie pédiatrique concernent les enfants qui ont été diagnostiqués d'un cancer entre le 1^{er} janvier 2012 et le 15 septembre 2017, les données pour la période du 16 septembre au 31 décembre 2017 n'étant pas encore disponibles au moment de l'exercice.

assez longtemps pour requérir des soins buccodentaires complexes comme l'orthodontie et la prosthodontie.

Une révision plus approfondie des dossiers des patients a aussi été effectuée. Celle-ci a tenu compte des facteurs de risque de séquelles énoncés à la section 3.2 de ce rapport et de l'expérience des membres du comité. Le nombre de cas présentant un risque de séquelles buccodentaires post-traitement oncologique a été estimé ainsi :

- CHU Sainte-Justine : 35 à 40 cas par an;
- CUSM : 15 à 20 cas par an;
- CHU de Québec – UL : 15 à 20 cas par an;
- CHUS : 5 à 10 cas par an.

Cela donne un total de 70 à 90 patients à risque (de 32 % à 41 %). En considérant que seulement une partie de ces patients développeront des séquelles buccodentaires importantes, on estime qu'environ 10 à 20 patients par an au total auraient besoin de soins dentaires coûteux qui sont requis généralement plus de 10 ans après la fin des traitements contre le cancer (de 5 % à 9 %).

Comme il a été mentionné précédemment, les enfants de 0 à 12 ans risquent davantage de développer des séquelles buccodentaires importantes comparativement à ceux de 13 ans et plus. C'est pourquoi on peut s'attendre à ce que les plus jeunes aient davantage recours à l'orthodontie et à la prosthodontie. Selon les données du RCQ, 66 % des diagnostics de cancer pédiatrique concernent ce groupe d'âge.

Enfin, les données du RQC pour les années 1984 à 2010 ont été analysées et la moyenne des diagnostics de cancer chez les 0 à 18 ans est de 298 cas par an. Dans un souci de ne pas sous-estimer les besoins réels, c'est à partir de ce chiffre plus élevé que les estimations ont été faites.

7.2 Critères d'estimation des coûts que représentent les soins pour les séquelles buccodentaires de cancers pédiatriques

Tous les cas ne requièrent pas le même niveau de soins. Les rencontres d'évaluation et de suivi peuvent coûter entre 60 \$ et 250 \$ selon les interventions effectuées et l'endroit où la rencontre est faite (clinique privée ou centre hospitalier). Le MSSS rembourse déjà les frais d'examen buccodentaire en prétraitement de radio-oncologie et les frais de suivi (une à deux rencontres) jusqu'à douze mois post-traitement. Théoriquement, cela est vrai pour tout le monde, mais en pratique, la clientèle pédiatrique ne bénéficie pas de cette couverture de façon uniforme en ce moment. La RAMQ rembourse les frais d'examen et de soins dentaires pour les enfants de moins de 10 ans et les frais d'examen pour tous s'ils ont lieu en milieu hospitalier (maximum de deux fois par année pour les patients suivis en

oncologie et d'une fois par année pour tous les autres). Les frais non couverts engagés pour traiter les séquelles buccodentaires oncologiques peuvent varier de quelques centaines de dollars à plus de 75 000 \$.

Les patients nouvellement diagnostiqués auront besoin de soins préventifs et d'un suivi régulier afin de prévenir et détecter l'apparition de séquelles et de mettre en place un plan de traitement adéquat au besoin.

Il est aussi important de noter que les personnes ayant déjà reçu un diagnostic de cancer pédiatrique dans les années passées et ayant développé des séquelles buccodentaires des suites de leurs traitements oncologiques devront elles aussi bénéficier d'une couverture des soins buccodentaires pour leurs séquelles.

Puisque les soins buccodentaires proposés s'échelonnent sur plusieurs années, il est attendu que les montants engagés pour les patients ayant un nouveau diagnostic de cancer ne soient pas très élevés dans les premières années de l'instauration d'un programme. À l'inverse, ceux requérant déjà des traitements d'orthodontie et/ou de prosthodontie risquent d'utiliser une part plus considérable du budget au cours des premières années. Il est également essentiel de considérer l'indexation annuelle du budget du programme pour demeurer en adéquation avec les frais dentaires en vigueur.

Enfin, le comité considère qu'il est important de prévoir les sommes requises pour la mise en œuvre du programme et la rémunération du comité d'experts qui le coordonnera.

7.3 Estimation des coûts

L'analyse du coût annuel anticipé qu'un programme de couverture provincial pourrait engendrer doit être basée sur différentes hypothèses établies en fonction des informations présentées précédemment.

Il faut considérer le nombre annuel de nouveaux patients ayant reçu un diagnostic de cancer. En se fiant aux données du RQC et en excluant les décès, on en arrive à une moyenne de 260 patients par année.

Le traitement de la plupart des cancers pédiatriques prend généralement entre un et deux ans. Une période de suivi post-traitement de deux ans est recommandée. Les patients du programme seront donc suivis pendant quatre ans en moyenne. Les patients qui seront considérés comme risquant de développer des séquelles devront être suivis plus longtemps ainsi que ceux qui en développeront. Étant donné la variabilité des cas, il n'est pas possible de déterminer une durée moyenne de suivi pour ceux-ci qui soit fiable.

De plus, comme les patients de 0 à 12 ans présentent plus de risques de développer des séquelles complexes nécessitant des soins d'orthodontie et/ou de prosthodontie, les montants prévus pour toutes les catégories de ce groupe d'âge seront probablement les plus élevés.

Pour le programme de soins buccodentaires en radio-oncologie, le coût moyen par patient était de 808 \$ pour l'année financière 2014-2015 et il est estimé à plus de 1 000 \$ par patient pour l'année financière 2017-2018 (nombre de patients précis non disponible). Ce programme correspond

approximativement à la période oncologique proposée (du diagnostic à la fin du suivi de deux ans post-traitement oncologique).

La RAMQ couvre normalement un examen dentaire tous les douze mois (enfants de 0 à 9 ans en milieu hospitalier, aide sociale) et couvre un examen additionnel durant cette période pour les personnes ayant eu un cancer, ce qui doit être considéré dans les calculs.

Comme il a été mentionné précédemment, les soins buccodentaires ne seront pas donnés en une seule étape et doivent être étalés dans le temps.

Rappelons aussi qu'il y a actuellement des survivants qui ont développé des séquelles buccodentaires à la suite de traitements contre le cancer.

Enfin, il faudra prévoir un budget d'administration du programme et apporter les ajustements nécessaires aux programmes déjà existants dans les hôpitaux pédiatriques de la province pour éviter de dédoubler le financement.

Une analyse actuarielle pourrait être effectuée pour estimer le coût attendu d'un programme de couverture des soins buccodentaires.

7.4 Stratégie de financement de la couverture proposée

Les différentes solutions existantes pour permettre le financement des soins buccodentaires ont toutes leurs particularités. Certaines nécessitent des modifications de la législation avec tout ce que cela implique (exemples : délais d'implantation, peu flexible une fois inscrits dans la loi, protection accrue de l'accès aux soins).

Voici les solutions de financement étudiées :

- **Le crédit d'impôt**

Ce moyen ne permettrait pas un remboursement complet des frais, ce qui ne serait pas acceptable pour les familles qui ne paient que peu ou pas d'impôt, car elles seraient toujours incapables d'assumer les coûts des traitements.

- **Le montant forfaitaire (montant maximal prédéterminé remis à une fréquence donnée)**

Ce moyen s'apparente à un programme confié, mais il pourrait entraîner des délais de traitement pour certains patients si le montant maximal a été dépensé durant la période de référence. En revanche, il a l'avantage de permettre la vérification des dépenses et une planification des soins équitable pour les patients. Ce type de financement permettrait aussi de tenir compte des nouvelles technologies et donnerait la flexibilité nécessaire pour adapter les plans de traitement aux besoins particuliers des individus.

- **Le service assuré (service remboursé au dentiste par la RAMQ)**

Ce moyen serait plus difficilement modifiable, une fois instauré, que les autres solutions présentées. De plus, à l'exception des chirurgiens buccaux et des dentistes pédiatriques, la

majorité des dentistes spécialistes ne sont pas membres de l'ACDQ et la plupart des services concernés par les séquelles buccodentaires relèvent de spécialités qui sont désengagées de la RAMQ, ce qui cause un problème pour déterminer les coûts. Les besoins étant très variés et ultraspécialisés, une échelle de tarifs ne serait pas souhaitable.

- **Le programme confié**

Ce moyen est intéressant étant donné le très petit nombre de cas, la complexité et la grande variabilité des séquelles et des besoins. Cette solution offre la flexibilité nécessaire pour ajuster le financement et l'organisation du programme dans ses débuts. Cette flexibilité est nécessaire puisqu'il n'existe actuellement aucun équivalent au pays pouvant servir de base de comparaison. Le programme confié permet aussi un meilleur contrôle de la qualité des soins, puisque les soins les plus complexes seraient offerts par les personnes ayant la plus grande expertise. De plus, compte tenu de la négociation de modalités avantageuses pour toutes les parties, cette solution permet une surveillance plus rapprochée du MSSS au regard du respect des orientations.

En fonction des informations présentées ci-dessus, **le comité recommande que la couverture proposée prenne la forme d'un programme confié ou d'une structure qui s'y apparente.**

Dans tous les cas, un contrôle centralisé de la distribution des services pourrait être plus efficace. Il faudrait aussi négocier les modes de surveillance et les principes devant être appliqués (exemples : âge des patients, exceptions).

8 CONSIDÉRATIONS ET ENJEUX

En plus des recommandations formulées précédemment, certains éléments doivent être considérés avec soin dans l'élaboration d'un programme public de couverture des soins buccodentaires.

1. Bien que certaines recommandations aient été formulées sur le sujet, la transition des patients d'un milieu de soins pédiatriques à un milieu de soins pour adultes demeure une situation délicate et il n'est pas certain qu'il soit possible de maintenir le suivi par une même équipe tout au long de la croissance du patient. Ce point préoccupe particulièrement les membres du comité.
2. Il est difficile de prévoir avec certitude les coûts qui pourraient être nécessaires pour la couverture proposée. Les estimations présentées dans ce rapport étant conservatrices, le comité croit qu'il est possible que les besoins soient moins grands dans la réalité, une fois un programme de couverture en place. Une évaluation des coûts détaillée devra être réalisée au moins dans les premières années du programme afin de bien documenter les besoins et d'ajuster le budget en conséquence. Le comité recommande d'ailleurs qu'une révision soit effectuée trois à cinq ans après la mise en œuvre du programme pour permettre un ajustement approprié des budgets alloués et la communication des constats pertinents.
3. Le fait que la couverture proposée s'applique spécifiquement aux cancers pédiatriques pourrait créer une iniquité par rapport aux cancers des adultes. Les traitements associés aux cancers des adultes n'affectent pas le développement de la dentition permanente puisque celle-ci est déjà en place. Néanmoins, des séquelles buccodentaires sont quand même possibles et aucune couverture n'est proposée à l'exception de l'actuel programme d'oncologie buccodentaire pour les patients atteints de cancers ORL et recevant de la radiothérapie dans la région de la tête et du cou.
4. De même, le fait que la couverture proposée s'applique à l'oncologie pourrait créer une iniquité pour les enfants qui ont des séquelles buccodentaires dues à d'autres sources et dont les stigmates peuvent ressembler aux séquelles buccodentaires des traitements oncologiques, y compris certaines maladies génétiques rares (exemples : l'amélogénèse imparfaite, la dysplasie ectodermique) ou des maladies infectieuses.
5. Comme il a été mentionné précédemment, les séquelles possibles sont variées et il est impossible de déterminer les soins nécessaires à l'avance. Cette problématique est palliée par la proposition de ne pas limiter la couverture à des types de soins buccodentaires spécifiques et restreints.
6. Les patients devraient pouvoir bénéficier d'une couverture complète pour les soins de restauration liés au cancer malgré leur coût élevé. Une couverture partielle pourrait empêcher certains patients d'avoir accès aux soins dont ils ont besoin.
7. Les patients sont responsables de leur hygiène buccodentaire personnelle. Les traitements buccodentaires effectués chez les patients qui ne suivent pas les recommandations de l'équipe de soins dentaires et qui ne respectent pas les exigences minimales nécessaires à une bonne santé buccodentaire pourraient échouer ou engendrer de plus lourdes conséquences. Ces patients pourraient se voir refuser certains traitements dentaires complexes si leur santé buccodentaire risque d'être compromise par le manque de collaboration de leur part.

8. Les patients avec les séquelles buccodentaires les plus sévères ont aussi, la plupart du temps, d'autres séquelles oncologiques. Il est fort possible que ceux-ci ne soient pas en mesure de recevoir les soins recommandés à cause des autres séquelles dont ils souffrent. Dans ces situations, ce sera à l'équipe dentaire de déterminer la pertinence des soins, les conditions à respecter pour les donner et la capacité des patients à subir des interventions.

9 CONCLUSION

Ce rapport présente l'avis du Comité de travail sur la prise en charge des séquelles buccodentaires des survivants de cancers pédiatriques sur les mesures à mettre en place pour améliorer l'accès aux soins buccodentaires pour prévenir et traiter les séquelles buccodentaires oncologiques.

Pendant la rédaction de ce rapport, le Programme de soins buccodentaires en oncologie pédiatrique a été annoncé par le gouvernement du Québec et mis en place au printemps 2019. L'accès aux soins buccodentaires était inégal d'un établissement à l'autre avant l'instauration de ce programme. Le comité espère que le programme déployé viendra corriger ces inégalités et répondra aux recommandations de ce rapport.

ANNEXE 1

Tableau 2 : Effets buccodentaires tardifs associés aux thérapies oncologiques chez les survivants de cancers pédiatriques et adolescents (4) :

Complications possibles	Types de thérapie prédisposante	Facteurs modulateurs	Évaluations/soins recommandés
- Anomalies de la forme et du nombre des dents permanentes - Hypoplasie, dysplasie dentaire (anomalies de l'émail, arrêt de formation des racines, microdontie) - Agénésie dentaire (absence de plusieurs dents permanentes)	- Toute chimiothérapie - Radiation de la tête et du cou - Transplantation de moelle	- Dentition permanente en formation (stade de bourgeon) lors de la thérapie - Âge < 5 ans au moment du traitement - Agents alkylants (particulièrement le cyclophosphamide) - Radiation impliquant la cavité orale ou les glandes salivaires	- Examen dentaire, prophylaxie, détartrage et application de fluor tous les 6 mois - Examen buccodentaire annuel au minimum - Examen radiologique approprié selon les besoins et l'âge du patient pour évaluer le développement des racines dentaires et établir une base de référence avant l'intervention dentaire
- Atteinte de la vascularisation osseuse - Ostéoradionécrose de la mâchoire (implique des extractions dentaires, chirurgies buccales et infections dentaires) Notes : - Peut empêcher l'utilisation d'implants dentaires pour le remplacement de dents absentes - Peut empêcher des chirurgies orthognathiques de correction des dysharmonies faciales	Radiation de la tête et du cou	Mauvais état dentaire et parodontal préradiation	- Imagerie (rayons X, TDM et/ou IRM) ou biopsie chirurgicale au besoin - Traitement avec de l'oxygène hyperbare ou intervention chirurgicale

Complications possibles	Types de thérapie prédisposante	Facteurs modulateurs	Évaluations/soins recommandés
• Maladie du greffon contre l'hôte	• Transplantation de cellules souches hématopoïétiques	• Transplantation de moelle allogénique • Donneur non apparenté • Donneur avec HLA (Human Leukocyte Antigen) non compatible • Source périphérique de cellules souches hématologiques • Historique de maladie du greffon contre l'hôte aigüe • Irradiation pancorporelle • Âge avancé du donneur • Donneur de sexe féminin pour un patient de sexe masculin	• Examen dentaire tous les 4 à 6 mois • Référence pour une biopsie des lésions suspectes • Traitement avec stéroïdes topiques ou immunosuppression systémique s'il y a une affection multisystémique
• Xérostomie/dysfonction des glandes salivaires • Bouche sèche • Augmentation du taux de caries • Érosion dentaire	• Radiation de la tête et du cou • Transplantation de moelle	• Radiation impliquant les glandes parotides • Maladie du greffon contre l'hôte chronique	• Nettoyage des dents, examen dentaire et application de fluor tous les 6 mois • Évaluation annuelle de la xérostomie • Traitement avec substituts de salive, agents hydratants et sialagogues, rince-bouche fluoré
• Trismus/dysfonction de l'articulation temporomandibulaire • Ouverture buccale limitée, difficulté à ouvrir la bouche, ouverture buccale asymétrique • Difficultés masticatoires, risques d'étouffement	• Radiation de la tête et du cou • Transplantation de moelle	• Âge < 5 ans au moment du traitement • Maladie du greffon contre l'hôte chronique	• Exercices d'étirement de la mâchoire • Utilisation d'appareils pour augmenter la mobilité de la mâchoire

Complications possibles	Types de thérapie prédisposante	Facteurs modulateurs	Évaluations/soins recommandés
- Anomalies craniofaciales - Atteinte de la croissance des structures faciales (hypoplasies) - Hypoplasie du développement des structures osseuses (ex. : mâchoires, cavités orbitaires) - Croissance disharmonieuse des structures faciales (asymétries faciales, hypodéveloppement de certaines structures)	Radiation de la tête et du cou	Âge < 5 ans au moment du traitement	- Évaluation psychosociale annuelle - Examen craniofacial annuel
Malignité orale subséquente	- Radiation de la tête et du cou - Transplantation de moelle	- Transplantation de moelle allogénique - Maladie du greffon contre l'hôte chronique - Mutations familiales prédisposant au cancer - Tabagisme (cigares, cigarettes ou pipes, tabac à mâcher) - Abus d'alcool - Exposition excessive au soleil (augmente le risque de cancer de la lèvre inférieure)	- Inspection et palpation de la cavité orale, de la peau et des tissus mous annuellement - Référence pour biopsie des lésions suspectes

RÉFÉRENCES

1. **Société canadienne du cancer.** Statistiques sur le cancer chez l'enfant. [En ligne] [Citation : 02 04 2019.] <https://www.cancer.ca/fr-ca/cancer-information/cancer-101/childhood-cancer-statistics/?region=on>.
2. **Gouvernement du Canada.** *Le cancer chez les enfants (de 0 à 14 ans) au Canada.* Agence de santé publique du Canada. [En ligne] 09 07 2012. [Citation : 02 04 2019.] <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/maladies-chroniques/cancer/cancer-chez-enfants-0-a-14-ans-canada.html>.
3. **Agence de la santé publique du Canada.** *Cancer chez les jeunes au Canada: Rapport du système de surveillance accrue du cancer chez les enfants.* Santé Canada. 2017. <https://www.canada.ca/content/dam/hc-sc/documents/services/publications/science-research-data/cancer-young-people-canada-surveillance-2017-fra.pdf>.
4. **Leucan.** *Vers l'atteinte d'une plus grande autonomie et d'une meilleure qualité de vie des enfants survivants de cancer pédiatrique.* Montréal : Leucan, 2016. Mémoire.
5. *Guideline on dental management of pediatric patients receiving chemotherapy, hematopoietic cell transplantation, and/or radiation.* **American Academy of Pediatric Dentistry.** 6, 2013, Pediatric Dentistry, vol. 39, pp. 380-388.
6. **Alberta Health Services.** *Oral and dental care management in head and neck cancer.* Janvier 2017. p. 23, Clinical Practice Guideline.
7. **Children's Oncology Group.** *Long-Term Follow-Up Guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent, and Young Adult Cancers - Version 4.0.* 2013. p. 241. Adapté de http://www.survivorshipguidelines.org/pdf/LTFUGuidelines_40.pdf.
8. *Effinger, K. E., Migliorati, C. A., Hudson, M. M., McMullen, K. P., Kaste, S. C., Ruble, K., ... Castellino, S. M. (2014). Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report. Supportive Care in Cancer : Officia. Effinger, Karen E., et al. 7, 30 avril 2014, Support Care Cancer, vol. 22, pp. 2009-2019.*
9. *A Model-Based Estimate of Cumulative Excess Mortality in Survivors of Childhood Cancer.* **Yeh, JM, et al.** s.l. : Ann Intern Med., 2010, vol. 152, pp. 409-417.
10. **National Cancer Institute.** *SEER Age-Specific Rates and Counts for Cancer Sites by Single Year of Age at Diagnosis, table 28.13.* 2008-2012.
11. **Kaste, Sue C, et al.** *Impact of radiation and chemotherapy on risk of dental abnormalities: a report from the Childhood Cancer Survivor Study.* 1) Department of Radiological Sciences, and 2) Department of Radiology, 1) St. Jude Children's Research Hospital, and 2) University of Tennessee School of Health Sciences. s.l. : American Cancer Society, 2009. pp. 5817-5827, Report.

12. *Disturbances in the oral cavity in pediatric long-term survivors after different forms of antineoplastic therapy.* **Näsman, M, et al.** s.l. : Pediatric Dentistry, 1994, vol. 16, pp. 217-223.
13. *Dental demineralization and caries in patients with head and neck cancer.* **Deng, J, et al.** 9, s.l. : Oral Oncology, 18 juillet 2015, vol. 51, pp. 824-831.
14. *Règlement d'application de la Loi sur l'assurance maladie*, RLRQ, c. A-29, r. 5, art. 35-36. Consulté le 21 juin 2018.
15. **Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé.** *Public Dental Programs and Reimbursement for Dental Restorative Procedures: An Environmental Scan.* 2018. Environmental Scan. Disponible en anglais seulement.
16. *Status report: the Cancer in Young People in Canada surveillance system.* **Mitra, D, et al.** 4 Juin 2015, Health Promot Chronic Dis Prev Can., vol. 35, pp. 73-76.
17. **Canadian Cancer Society's Advisory Committee on Cancer Statistics.** *Canadian Cancer Statistics 2015.* Toronto, ON : Canadian Cancer Society, 2015.
18. *Principles and Practice of Pediatric Oncology.* **Pizzo, Philip A et Poplack, David G.** s.l. : Wolters Kluwer, 2015. 9781451194234.
19. *Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer.* **Oeffinger, KC, et al.** 15, 2006, New England Journal of Medicine, vol. 355, pp. 1572-1582.
20. **Wikipedia.** *Prévention secondaire.* [En ligne] 3 mars 2018. [Citation : 16 avril 2018.] https://fr.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%A9vention_secondaire.
21. *Prévention primaire.* Wikipédia. [En ligne] 3 mars 2018. [Citation : 16 avril 2018.] https://fr.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%A9vention_primaire.
22. *Prévention tertiaire.* Wikipedia. [En ligne] 3 mars 2018. [Citation : 16 avril 2018.] https://fr.wikipedia.org/wiki/Pr%C3%A9vention_tertiaire.
23. **National Comprehensive Cancer Network.** NCCN Categories of Evidence and Consensus and NCCN Categories of Preference. *National Comprehensive Cancer Network.* [En ligne] 2017. [Citation : 20 juin 2018.] https://www.nccn.org/professionals/physician_gls/categories_of_consensus.aspx.
24. **Ministère de la Santé et des Services sociaux.** Données extraites du Fichier des tumeurs du Québec. Québec, Québec, Canada : MSSS, 12 septembre 2018.
25. **Société de l'assurance automobile du Québec.** *Règlement sur l'indemnité forfaitaire pour préjudice non pécuniaire : Indemnisation pour perte de qualité de vie.* [En ligne] 2004. [Citation : 30 septembre 2018.] Loi sur l'assurance automobile (L.R.C., c. A-25, a. 195, par. 12°; 1999, c. 22, a. 38, par. 1° et a. 44). <https://saaq.gouv.qc.ca/fileadmin/documents/publications/reglement-indemnite-annote.pdf>.