

UN CENTRE
DE COORDINATION
NATIONALE

DE LUTTE CONTRE LE

CANCER

UN CENTRE
DE COORDINATION
NATIONALE

DE LUTTE CONTRE LE
CANCER

rédigé par
Lise Lacroix
avec la collaboration de
Linda Côté-Brisson
et Louise Turgeon

Québec 

Ministère de
la Santé et des
Services sociaux

Direction générale
des affaires médicales
et universitaires

Édition produite par :

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

Pour obtenir un exemplaire de ce document, faites parvenir votre commande par télécopieur : **(418) 644-4574**

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

ou par la poste : **Ministère de la Santé et des Services sociaux
Direction des communications
1075, chemin Sainte-Foy, 16^e étage
Québec (Québec)
G1S 2M1**

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

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

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2001
Bibliothèque nationale du Canada, 2001
ISBN 2-550-37498-3

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

© Gouvernement du Québec

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
1. Pourquoi un centre de coordination nationale de lutte contre le cancer.....	5
2. Les paramètres de la réflexion.....	7
3. La mission	8
4. La structure organisationnelle.....	9
5. Les conditions de succès pour la réalisation du CCNLC.....	18
6. Les recommandations.....	19
Annexes.....	20

INTRODUCTION

En avril 1998, le ministère de la Santé et des Services sociaux rendait public le **Programme québécois de lutte contre le cancer** (PQLC). Élaboré par des groupes d'experts travaillant sous la responsabilité du D^r Luc Deschênes, président du Comité consultatif sur le cancer, le programme voulait offrir une perspective d'ensemble des différentes mesures à prendre pour mieux prévenir et guérir le cancer. Il s'agit d'un programme centré sur la personne, qui vise l'amélioration de la qualité de vie de ceux et celles qui sont aux prises avec le cancer.

Dans la foulée du lancement du PQLC, le **Conseil québécois de lutte contre le cancer** (CQLC) a été mis en place. Ce conseil est un organisme consultatif dont le mandat est de fournir au ministre ou au Ministère des avis sur toute question relative à la lutte contre le cancer. Le conseil fait également la promotion de la lutte contre le cancer en favorisant le transfert des connaissances et la diffusion de l'information.

À l'automne 1999, un **groupe de soutien à l'implantation du PQLC** a été formé au sein de la Direction générale des affaires médicales et universitaires (DGAMU). Le travail de ce groupe consiste essentiellement à soutenir les régies régionales dans l'implantation du Programme québécois de lutte contre le cancer. Il est vite devenu évident que cette petite équipe ne pouvait assumer à elle seule la coordination des intervenants dans tous les secteurs reliés au cancer, pas plus qu'elle ne pouvait assurer la concertation de toutes les personnes ou de tous les organismes en cause.

Le 17 novembre 2000, au cours d'un colloque organisé par le Conseil québécois de lutte contre le cancer, madame Pauline Marois, ministre de la Santé et des Services sociaux, annonçait son intention de mettre sur pied, au sein du Ministère, un **centre de coordination nationale de lutte contre le cancer**. Ce centre travaillera en complémentarité avec le CQLC et les régies régionales. Du même souffle, la ministre confirmait que le Ministère jouerait un rôle de chef de file dans le domaine de la lutte contre le cancer.

En janvier 2001, une **équipe de la DGAMU**¹ a reçu le mandat de définir la mission et de concevoir la structure organisationnelle du futur Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Pour exécuter ce travail, les étapes suivantes se sont succédé : collecte d'information, rencontres d'intervenants et d'experts, examen de structures de coordination nationale (au Québec) et de structures de lutte contre le cancer (provinces canadiennes), examen des recommandations du CQLC, rencontres de directions ministérielles pour valider les hypothèses de travail et rédaction d'une proposition finale.

Le lecteur trouvera à ce sujet des renseignements dans les annexes :

liste des représentants ministériels rencontrés (annexe 1) ;

liste des représentants de structures de coordination nationale rencontrés (annexe 2) ;

liste des experts rencontrés travaillant à l'extérieur du Ministère (annexe 3) ;

Les agences de cancer au Canada, texte présentant les forces et les limites de ce type d'organisation ainsi que leurs orientations communes actuelles (annexe 4) ;

groupes de travail et directions responsables des mandats (annexe 5).

¹ Les membres de l'équipe étaient : Linda Côté-Brisson, Lise Lacroix et Louise Turgeon

Le présent document constitue donc la proposition de la Direction générale des affaires médicales et universitaires en vue de donner suite à l'intention de la ministre, madame Pauline Marois, de créer un Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Cette proposition, ainsi que celle du CQLC, a été présentée à la ministre, le 1^{er} mars dernier. Au cours de cette rencontre, madame Marois a affirmé le rôle de chef de file du Ministère dans le dossier du cancer et a donné au D^r Luc Deschênes, la responsabilité de formuler une proposition finale quant à la structure ministérielle de coordination qui pourrait être adoptée afin de lutter plus efficacement contre le cancer.

Cette proposition a été présentée au Comité de direction du Ministère (CODIR) le 19 mars 2001. Des commentaires ont été formulés par les membres du CODIR et certaines précisions y ont été apportées. À la suite des échanges intervenus entre les membres du CODIR, le sous-ministre, monsieur Pierre Roy, a réaffirmé l'intention du Ministère d'assumer le leadership dans ce dossier et a donné son aval à la création du centre, tel que défini dans ce document.

Il faut voir ce projet comme un projet évolutif, c'est-à-dire que sa mise en œuvre doit permettre des ajustements constants pour que l'atteinte des objectifs visés soit assurée.

Avant d'entrer dans le cœur du sujet et de définir la mission du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer (CCNLC), de même que la structure organisationnelle proposée, il nous apparaissait important de rappeler les raisons qui justifient la création d'un tel centre et les paramètres qui ont guidé notre réflexion.

1. POURQUOI UN CENTRE DE COORDINATION NATIONALE DE LUTTE CONTRE LE CANCER

Lorsqu'on considère les personnes auxquelles sont destinées nos actions, deux raisons majeures militent en faveur d'une structure de coordination. Une telle structure est nécessaire :

- ◆ **pour que le patient reçoive les bons services, au bon moment et au bon endroit.** Cette affirmation semble aller de soi mais, lorsqu'on examine la réalité, celle-ci n'est pas aussi simple qu'il y paraît au premier abord ;
- ◆ **parce que la lutte contre le cancer** exige la mise en commun des ressources, l'échange d'information et l'utilisation de compétences multiples et variées ; dans un contexte où les ressources sont réduites, une lutte efficace ne peut se faire sans la coordination des différents types de ressources en place.

De plus, si l'on examine certaines données relatives au cancer , force nous est d'admettre que certaines actions doivent être entreprises :

- ◆ L'incidence du cancer augmente sans cesse et, d'ici 2010, le cancer sera la première cause de décès au pays. Ce phénomène n'est pas propre au Québec ou au Canada. On le rencontre dans la plupart des pays industrialisés.
- ◆ Le cancer est une maladie qui prend des formes diverses : il atteint tous les organes et touche les différents systèmes physiologiques, ce qui implique l'intervention d'un nombre important de spécialistes dans les différentes disciplines médicales.
- ◆ L'intervention contre le cancer comporte plusieurs volets. Il y a bien sûr le traitement, mais également la prévention et la promotion, la surveillance, la réhabilitation, les soins palliatifs et de soutien, sans oublier la recherche, l'enseignement, etc. Tous ces aspects doivent être interreliés pour favoriser la cohérence des actions et l'utilisation maximale des ressources.
- ◆ Le cancer et ses conséquences, tant sur le patient et sa famille que sur la société tout entière, nécessite l'intervention de nombreux professionnels de la santé appartenant à des disciplines fort différentes et n'ayant pas tous l'habitude de travailler de façon concertée en équipe interdisciplinaire.

Ces constats et les raisons évoquées précédemment suffisent à démontrer un triple besoin :

- ◆ besoin d’affirmation du leadership du Ministère dans la lutte contre le cancer ;
- ◆ besoin de coordination des ressources et des moyens afin d’atteindre les objectifs visant la diminution de l’incidence du cancer et de la mortalité qui y est liée ;
- ◆ besoin d’amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie.

2. LES PARAMÈTRES DE LA RÉFLEXION

Les paramètres qui ont guidé la réflexion de l'équipe de conception sont de divers ordres : les intentions politiques exprimées, la nature et l'organisation du Ministère et du réseau, les exigences d'un programme de lutte contre le cancer. Voici donc ces paramètres :

- ◆ Le MSSS doit jouer le rôle de chef de file dans la lutte contre le cancer et assumer un leadership fort.
- ◆ La structure proposée doit se situer dans le cadre organisationnel actuel du ministère.
- ◆ Cette structure doit être placée sous l'autorité d'une instance clairement identifiée et de haut niveau.
- ◆ Le mandat de cette structure doit être précis et être connu des intervenants du milieu.
- ◆ Cette structure doit mettre à profit l'expertise des différentes directions générales du Ministère et du réseau, sans « pillage » des ressources.
- ◆ Le modèle proposé doit intégrer tous les aspects de la lutte contre le cancer et faire appel aux différents acteurs concernés par chacun d'eux.
- ◆ Les régies régionales sont responsables de l'implantation et du suivi du Programme québécois de lutte contre le cancer.
- ◆ Le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer est responsable des résultats de son action auprès des autorités ministérielles.
- ◆ La mesure des résultats doit constituer une préoccupation à tous les niveaux du centre.
- ◆ Le patient doit pouvoir bénéficier des bons soins, au bon moment, au bon endroit, dans un système de santé où les services et les soins sont intégrés.
- ◆ Le CQLC est un partenaire du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Il a pour rôle de fournir des avis, de permettre le transfert de connaissances et d'assurer une surveillance constante des dossiers relatifs au cancer.

3. LA MISSION

Le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer a pour mission de coordonner les efforts de tous les intervenants participant à la lutte contre le cancer (de la prévention aux soins palliatifs, incluant notamment la recherche, l'évaluation, la surveillance, le soutien et la formation) :

- ◆ afin de diminuer l'incidence du cancer et la mortalité liée à cette maladie dans la population québécoise, incluant les enfants ;
- ◆ afin d'offrir aux personnes atteintes (incluant les enfants) et à leurs proches des services continus et de qualité aux différentes étapes de la maladie.

Par **coordination**, nous entendons ici que :

- ◆ le centre assume son rôle de chef de file ;
- ◆ les orientations, les priorités et le plan d'action du centre doivent couvrir tous les aspects de la lutte contre le cancer ;
- ◆ le centre établit des liens avec le CQLC, les institutions, les organismes, les intervenants et toute autre personne concernée par la lutte contre le cancer afin de mettre en place, après consultation de ces derniers, les mécanismes de collaboration requis pour la mise en œuvre du Programme québécois de lutte contre le cancer et pour permettre son suivi ;
- ◆ à l'intérieur du Ministère, une entente doit être établie avec chaque direction générale engagée dans la lutte contre le cancer pour préciser les rôles et les responsabilités de chacune au regard du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer, et pour définir les modalités de collaboration et les ajustements requis, le cas échéant.

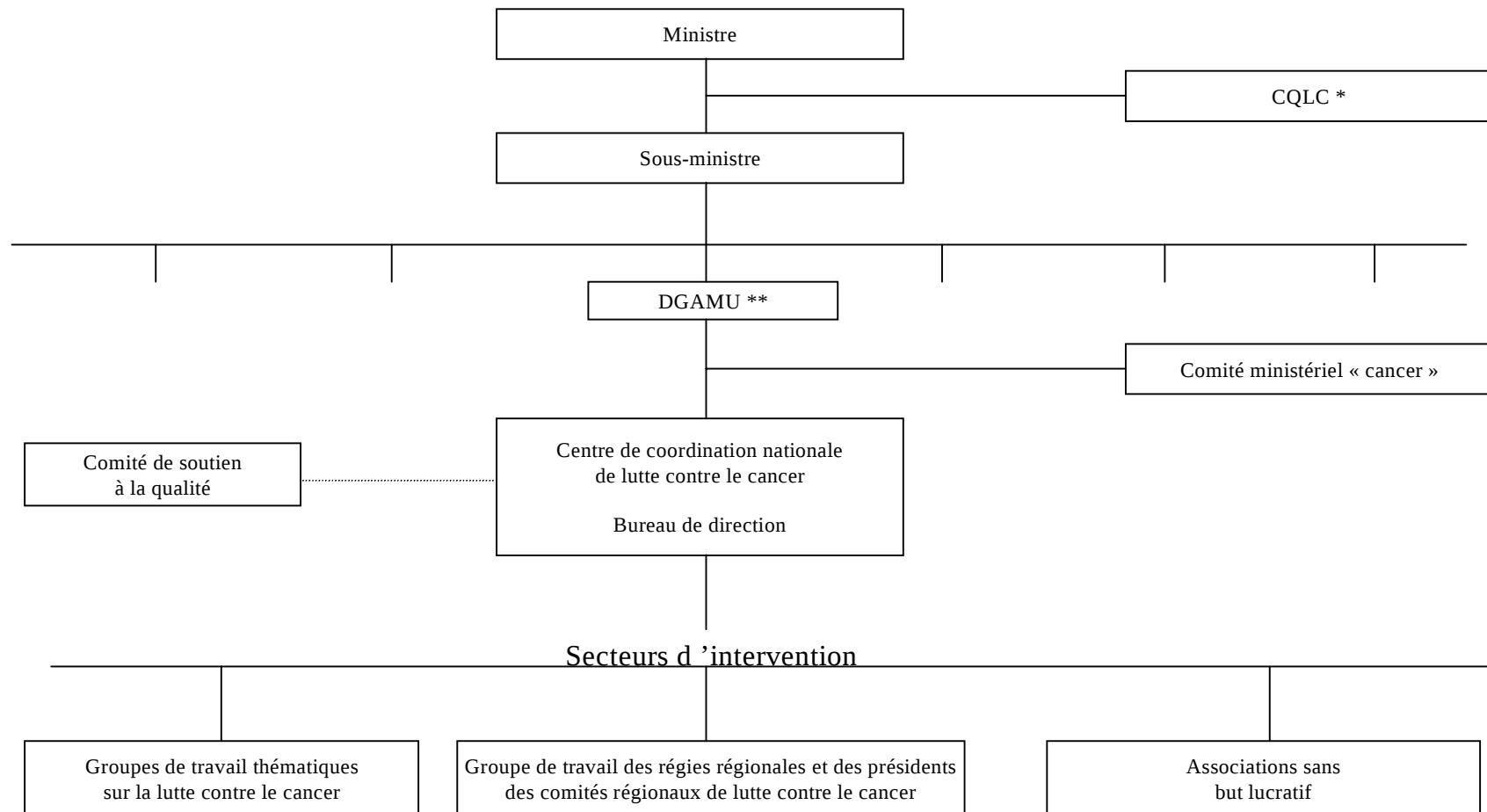
4. LA STRUCTURE ORGANISATIONNELLE

Le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer est une unité administrative du ministère de la Santé et des Services sociaux, placée sous la responsabilité de la Direction générale des affaires médicales et universitaires. Ce centre doit travailler étroitement avec les directions générales du Ministère dans la lutte contre le cancer, ainsi qu'avec le CQLC et les différents partenaires du réseau de la santé. La structure du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer comprend les éléments suivants :

- UN COMITÉ MINISTÉRIEL « CANCER »
- UN BUREAU DE DIRECTION
- DES GROUPES DE TRAVAIL SUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER
- UN GROUPE DE TRAVAIL FORMÉ DES RÉGIES RÉGIONALES (18) ET DES PRÉSIDENTS DES COMITÉS RÉGIONAUX DE LUTTE CONTRE LE CANCER
- LES ASSOCIATIONS SANS BUT LUCRATIF TRAVAILLANT DANS LE DOMAINE DE LA LUTTE CONTRE LE CANCER
- UN COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ

Certaines directions générales du Ministère pourront être appelées à fournir, au besoin, des services administratifs ou autres au Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer.

Structure organisationnelle : Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer



* Conseil québécois de lutte contre le cancer

** Direction générale des affaires médicales et universitaires

FONCTIONS ET COMPOSITION DE CHAQUE ÉLÉMENT DE LA STRUCTURE

LE COMITÉ MINISTÉRIEL « CANCER »

FONCTIONS

- ◆ Le comité ministériel « cancer » est l'instance décisionnelle du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Il est sous la responsabilité de la DGAMU. Le président du Comité ministériel portera à l'attention du Comité de direction du Ministère les dossiers qui nécessitent son aval.
- ◆ Il approuve les orientations relatives à la lutte contre le cancer au Québec, en conformité avec le Programme québécois de lutte contre le cancer, en prenant en considération les avis et les recommandations formulées par le Bureau de direction.
- ◆ Il approuve les priorités d'action sur une base triennale avec, au besoin, des ajustements annuels, ainsi que les plans d'action, transmis par le Bureau de direction.
- ◆ Il assure la reddition des comptes de ses activités auprès des autorités du Ministère.
- ◆ Il défend auprès du CODIR les projets qui nécessitent une décision ministérielle.
- ◆ Il examine toutes les questions relatives à la lutte contre le cancer portées à son attention et fait des propositions, le cas échéant, sur les suites à donner à ces questions.
- ◆ Il fait des recommandations au ministre quant à la désignation des équipes suprarégionales.
- ◆ Il évalue annuellement le travail du directeur du Bureau de direction.

COMPOSITION

Le comité ministériel « cancer » est composé :

- ◆ des trois sous-ministres adjoints concernés directement par les questions relatives au cancer et desquels relèvent les directions suivantes : Direction générale des affaires médicales et universitaires (DGAMU), Direction générale de la santé publique (DGSP), Direction générale des services à la population (DGSAP). Le président du Comité ministériel « cancer » est le directeur général de la DGAMU ;
- ◆ du directeur et de la coordonnatrice du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer ;
- ◆ le président du CQLC est un membre invité.

Les sous-ministres adjoints des autres directions générales du Ministère peuvent occasionnellement être associés aux réunions selon les sujets à l'étude. Le Comité ministériel « cancer » peut également inviter toute personne dont il juge la présence pertinente à participer à l'examen des sujets à l'ordre du jour.

LE BUREAU DE DIRECTION

FONCTIONS

- ◆ Le Bureau de direction est l'instance opérationnelle du CCNLC. Il est formé d'un directeur, d'une coordonnatrice et d'une équipe comprenant des professionnels et du personnel de soutien.

- ◆ Le Bureau de direction met en œuvre les activités requises pour **la réalisation de la mission** du Centre de coordination nationale, notamment :
 - il entreprend, en collaboration avec les directions générales du Ministère et avec les partenaires de l'extérieur du Ministère, les actions requises pour l'élaboration, la mise en œuvre, le suivi et l'évaluation du plan d'action couvrant tous les volets de la lutte contre le cancer ;
 - il appuie les régies régionales dans la mise en œuvre du plan d'action régional de lutte contre le cancer ;
 - il crée les liens fonctionnels requis entre les intervenants engagés dans la lutte contre le cancer, incluant notamment les associations sans but lucratif, les corporations, associations et ordres professionnels, les universités et les collèges, le Collège des médecins, etc.
 - il crée des liens fonctionnels entre les différents intervenants ministériels participant à la lutte contre le cancer ;
 - il organise des activités regroupant, en tout ou en partie, les intervenants œuvrant dans la lutte contre le cancer sur une ou des problématiques précises ;
 - il s'assure de la représentation du Québec aux différents comités (fédéral, inter-provincial, international) pour lesquels la participation du Québec est sollicitée.

- ◆ Le Bureau de direction assume la **gestion professionnelle et administrative du centre**. À ce titre :
 - il prépare le plan d'action et le rapport annuel ;
 - il formule les décisions et prépare les dossiers devant être soumis au Comité ministériel « cancer » ;
 - il applique une gestion basée sur les résultats et il voit à la définition d'indicateurs de résultats ;
 - il voit à l'élaboration d'un plan de communication et met en place les moyens requis pour que l'information circule de façon fluide et régulière entre les différents intervenants associés à la lutte contre le cancer ;
 - il fait des recommandations auprès du Comité ministériel « cancer » sur les besoins en ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles pour la mise en place du PQLC.

Le directeur mettra en place un comité de gestion formé notamment des personnes suivantes : le directeur lui-même, la coordonnatrice, le directeur de la promotion et de la prévention de la DGSP, un directeur de la DGAMU et un directeur de la DGSAP.

COMPOSITION

Le Bureau de direction sera initialement composé du personnel permanent suivant :

- ◆ un directeur ;
- ◆ une coordonnatrice ;
- ◆ un professionnel en oncologie ;
- ◆ du personnel professionnel ;
- ◆ un agent d'information ;
- ◆ du personnel de secrétariat.

D'autres personnes pourront se joindre au Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer au fur et à mesure des besoins définis et des ressources disponibles.

LES GROUPES DE TRAVAIL SUR LA LUTTE CONTRE LE CANCER *

La lutte contre le cancer va de la prévention aux soins palliatifs, en passant par la recherche, la formation, la planification de la main-d'œuvre, les systèmes d'information, etc. Chacun de ces aspects doit être pris en considération par le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Plus précisément :

- ◆ le Bureau de direction peut former des **groupes de travail** ayant pour tâche de se pencher sur un volet spécifique de la lutte contre le cancer, en partenariat avec des intervenants ministériels et des experts de l'extérieur ;
- ◆ il peut également, par l'intermédiaire du CODIR, confier des mandats à des directions générales du ministère ou à d'autres organismes, tels le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), l'Institut national de santé publique du Québec (l'INSPQ), l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS), le Groupe de recherche interdisciplinaire en santé (GRIS), lesquels présenteront les résultats de leurs travaux au Bureau de direction du centre ;
- ◆ il s'assure de l'intégration horizontale des plans d'action de chaque groupe de travail, (c'est-à-dire qu'il fait les liens nécessaires entre les différents secteurs d'intervention pour éviter la duplication des actions et pour s'assurer que tous les aspects de la lutte soient pris en considération).

LES GROUPES DE TRAVAIL

- ◆ Les groupes de travail seront composés d'intervenants ministériels et d'experts du domaine concerné.
- ◆ Chaque groupe de travail devra :
 - établir l'état de la situation sur la problématique de son secteur ;
 - élaborer un plan d'action triennal, déterminer des priorités d'action, définir les responsabilités de chacun, planifier l'échéancier de réalisation des différentes étapes prévues et concevoir des indicateurs de résultats. Ces plans seront transmis au Bureau de direction ;
 - faire l'examen et l'analyse de problématiques particulières et fournir des avis et des recommandations au Bureau de direction sur les solutions possibles ou les suites à donner à tel ou tel dossier ;
- ◆ Chaque groupe de travail aura un responsable qui assurera les liens avec le Bureau de direction.

* Voir à l'annexe 5 la liste des groupes de travail.

LE GROUPE DE TRAVAIL FORMÉ DES RÉGIES RÉGIONALES ET DES PRÉSIDENTS DES COMITÉS RÉGIONAUX DE LUTTE CONTRE LE CANCER (CRLC)

Les comités régionaux de lutte contre le cancer sont sous la responsabilité des régies régionales, et ces dernières agissent à titre d'interlocuteurs auprès du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer.

FONCTIONS

- ◆ Le président de chaque comité régional de lutte contre le cancer fait part à ses collègues du plan d'action de sa région et des priorités retenues en matière de lutte contre le cancer.
- ◆ Le groupe de travail prend connaissance de l'évolution des travaux réalisés dans chaque région pour la mise en place et le suivi du PQLC. Il contribue à tracer un portrait territorial de la lutte contre le cancer.
- ◆ Le groupe de travail examine les problèmes portés à son attention par une ou plusieurs régions et explore les solutions possibles.
- ◆ Le groupe de travail formule des propositions sur les priorités à privilégier en matière de lutte contre le cancer et les présente au Bureau de direction du centre.

COMPOSITION

Le groupe de travail est composé :

- ◆ des présidents de chaque comité régional de lutte contre le cancer (ces derniers nomment un président, annuellement ou selon une fréquence à déterminer) ;
- ◆ d'un représentant de chaque régie régionale ;
- ◆ du directeur et de la coordonnatrice du Bureau de direction ;
- ◆ d'un professionnel du Bureau de direction.

LES ASSOCIATIONS SANS BUT LUCRATIF

Les associations sans but lucratif sont des partenaires importants dans la lutte contre le cancer. Il est donc essentiel d'encourager leur engagement dans la lutte contre le cancer en collaboration avec le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Pour ce faire :

- ◆ le Bureau de direction rencontrera dans les semaines à venir des représentants des associations nationales pour discuter avec ces derniers des modes de collaboration possibles.

LE COMITÉ DE SOUTIEN À LA QUALITÉ

Le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer doit axer ses actions sur la qualité. Pour ce faire, un comité de soutien à la qualité sera mis en place.

FONCTIONS

- ◆ Développer une approche d'assurance-qualité tant en ce qui a trait au Programme québécois de lutte contre le cancer qu'à l'action du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer. Pour ce faire, le Comité de soutien à la qualité devra notamment :
 - ◆ définir des objectifs visant à assurer la qualité des soins et des services en relation avec la mission du Centre de coordination nationale et des objectifs du PQLC ;
 - ◆ définir les normes correspondantes (indicateurs) ;
 - ◆ définir les exigences auxquelles il devra satisfaire.

COMPOSITION

La composition du comité de soutien à la qualité devra être déterminée par le Bureau de direction du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer.

5. LES CONDITIONS DE SUCCÈS POUR LA RÉALISATION DU CCNLC

Afin d'assurer le succès du CCNLC, il faudra :

- ◆ faire preuve d'une volonté politique affirmée ;
- ◆ favoriser l'engagement continu des membres du Comité ministériel « cancer » ;
- ◆ y nommer un directeur ayant notamment du leadership, de la flexibilité, le sens du travail en équipe et la capacité d'établir des liens entre les intervenants du réseau ;
- ◆ concevoir une structure couvrant tous les aspects de la lutte contre le cancer ;
- ◆ coordonner les activités du centre afin d'assurer l'intégration des activités ;
- ◆ favoriser une dynamique basée sur l'échange et la collaboration à tous les niveaux d'intervention en matière de lutte contre le cancer et chez tous les types d'intervenants ;
- ◆ concevoir des systèmes d'information accessibles à tous les niveaux d'intervention (technologie et qualité des données) ;
- ◆ assurer la disponibilité des ressources humaines, financières, matérielles et informationnelles nécessaires ;
- ◆ mettre en place une approche de gestion par résultats.

6. LES RECOMMANDATIONS

Les recommandations formulées à la suite des travaux de consultation et des échanges effectués pour la réalisation du présent document sont les suivantes :

- ◆ que la structure proposée dans le présent document soit acceptée ;
- ◆ que la DGAMU soit responsable de l'implantation du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer ;
- ◆ que le **plan d'action** pour la première année soit le suivant :
 - procéder au choix d'un directeur et une coordonnatrice,
 - constituer une équipe de professionnels et de personnel de soutien,
 - élaborer une planification stratégique et un plan d'action triennal,
 - définir les rôles et les responsabilités des directions générales du Ministère en relation avec la mission du centre et préparer, au besoin, des ententes de collaboration,
 - définir les mandats et procéder à la mise en place des groupes de travail sur les différents volets de la lutte contre le cancer,
 - assurer le suivi, en collaboration avec les régions régionales, de la mise en oeuvre des plans d'action régionaux, notamment en ce qui a trait à la mise en place des comités régionaux de lutte contre le cancer,
 - concevoir un plan de communication.

L'échéance pour la réalisation de ce qui précède a été fixée au mois de mars 2002.

ANNEXES

ANNEXE 1

RENCONTRE AVEC DES REPRÉSENTANTS MINISTÉRIELS

L'équipe de conception a rencontré les intervenants du Ministère dont le travail est lié à la question du cancer. Ces rencontres étaient individuelles, la plupart du temps, et elles étaient menées à partir d'un canevas d'entrevue identique pour tous. L'objectif de ces rencontres était de savoir qui fait quoi, au Ministère, en matière de lutte contre le cancer, et également de comprendre la nature du dossier de chacun, son niveau de complexité, les problèmes éprouvés, les solutions envisageables et, enfin, de discuter avec ces personnes du projet de centre de coordination nationale de lutte contre le cancer.

D'autres intervenants du Ministère ont également été rencontrés pour l'éclairage particulier qu'ils pouvaient apporter à l'équipe, en fonction d'un ou de certains aspects du système de santé, en relation avec la lutte contre le cancer.

Les personnes suivantes ont été rencontrées :

Beaupré, Michel, Fichier des tumeurs du Québec, Direction générale de la santé publique.

Bélanger, Michèle, santé environnementale, Direction générale de la santé publique.

Bernier, Sylvie, directrice, Direction de l'excellence de la main-d'œuvre et des services médicaux, Direction générale des affaires médicales et universitaires.

Brunelle, Yvon, agent de recherche, Direction générale des affaires médicales et universitaires.

Daveluy, Albert, santé environnementale, Direction générale de la santé publique.

Deschênes, Luc, directeur général, Direction générale des affaires médicales et universitaires.

Gauthier, Nicole, soins palliatifs, Direction générale des services à la population.

Goggin, Patricia, directrice médicale, Module cancer et maladies génétiques, Direction générale de la santé publique.

Labbé, Daniel, agent de recherche, Direction générale de la planification stratégique et de l'évaluation.

Lachance, Brigitte, nutritionniste, Direction générale de la santé publique.

Laplante, Odette, médecin-conseil, Direction générale de la santé publique.

Laporte, Bernard, chef de service par intérim, Direction générale de la santé publique.

Massé, Richard, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé publique.

Pageau, Martine, nutritionniste, Direction générale de la santé publique.

Talbot, Lise, chef de service, Service de lutte contre le tabagisme, Direction générale de la santé publique.

Thiboutot, Pauline, Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Direction générale de la santé publique.

Tremblay, Richard, agent de recherche, Programme québécois de dépistage du cancer du sein, Direction générale de la santé publique.

Les membres du Comité de direction de la Direction générale des affaires médicales et universitaires, de même que des membres de l'équipe du sous-ministre adjoint de la Direction générale de la santé publique, ont également été rencontrés.

ANNEXE 2

RENCONTRE AVEC DES REPRÉSENTANTS DE STRUCTURES DE COORDINATION

Afin d'obtenir de l'aide dans l'élaboration de la structure organisationnelle du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer, l'équipe de conception a rencontré des représentants de comités ou de réseaux existants, dont le mandat, sur le plan de la coordination nationale, est lié à une problématique particulière.

L'objectif de ces rencontres était de comprendre le mandat de chacune de ces structures, de connaître la forme organisationnelle mise en place pour le réaliser, d'examiner les problèmes éprouvés et les conditions de réussite et d'évaluer si des leçons pouvaient être tirées de ces expériences au profit du futur centre.

Les personnes rencontrées sont les suivantes :

Bernard, Brigitte, Réseau québécois de cardiologie tertiaire.

Bilodeau, Léandre, Comité de la santé mentale du Québec.

Fréchette, Pierre, Groupe d'experts en traumatologie.

Lefebvre, Nicole, Centre national de coordination en radio-oncologie.

Poirier, Claude, Centre de coordination nationale des urgences.

ANNEXE 3

RENCONTRE AVEC DES EXPERTS

Pour obtenir des points de vue allant au-delà du cadre ministériel, l'équipe de conception du Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer a rencontré un certain nombre de personnes, chacune ayant, dans son secteur respectif, une expérience pouvant bénéficier à la démarche en cours.

Il importe ici de mentionner que le nombre de personnes rencontrées a été restreint, compte tenu du temps dont disposait l'équipe. En effet, le champ de la lutte contre le cancer compte un nombre incalculable d'experts dans divers secteurs. Les voir tous aurait été sans aucun doute riche d'enseignement. Cette possibilité étant exclue, nous avons sollicité l'opinion d'un certain nombre d'experts, associés de près ou de loin au cancer ou, à tout le moins, connaissant l'organisation des soins dans le système de santé. Nous n'excluons pas la possibilité d'organiser des rencontres supplémentaires au cours des prochaines semaines avec d'autres intervenants, au besoin.

Les personnes suivantes ont été rencontrées :

Bernstein, Mark, médecin, chef du service d'hémo-oncologie pédiatrique, Hôpital Ste-Justine.

Brisson, Jacques, médecin épidémiologiste, Université Laval.

Charest, Ginette, directrice générale, Leucan.

Chartrand, Pierre, directeur Réseau Cancer, FRSQ.

Bergeron, Pierre, directeur scientifique, Institut national de santé publique du Québec.

Jacob, Robert, **Major**, Diane, **Simpson**, André, équipe de recherche, Institut national de santé publique du Québec.

Rochon, Francine, directrice de la coordination et des programmes, RRSSS de Montréal-Centre. Des membres de l'équipe de Mme Francine Rochon et de la Direction régionale de la santé publique ont également pris part à la rencontre.

Trépanier, Isabelle, coordonnatrice, Réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein (REIQCS).

ANNEXE 4

LES AGENCES DE CANCER AU CANADA

La présente annexe donne un bref aperçu des principales forces et limites des agences de lutte contre le cancer au Canada et de leurs orientations communes actuelles.

Après consultation de plusieurs sources, je me suis principalement basée sur les trois types d'information qui me sont apparues comme les plus pertinents :

- Discussions téléphoniques avec le directeur d'agences de lutte contre le cancer de la Colombie-Britannique (agence choisie parce qu'elle est reconnue comme étant la plus performante), du Manitoba (agence choisie parce qu'elle est la plus ancienne), de la Nouvelle-Écosse (agence choisie parce qu'elle est la seule située dans la structure d'un ministère de la Santé) et de l'Ontario (agence choisie parce que l'Ontario est notre voisine et qu'elle est la province la plus peuplée au Canada).
- Documents récents donnant un aperçu de la problématique actuelle de l'organisation des services dans la lutte contre le cancer.
- Sites Internet de certaines agences canadiennes et sites des programmes de lutte contre le cancer de la Grande-Bretagne et de l'Australie.

FORCES

- ◆ Les agences ont un statut légal qui leur confère un mandat bien défini dans la lutte contre le cancer. Elles possèdent également des ressources humaines et financières leur permettant d'agir directement sur plusieurs facettes de cette lutte.
- ◆ Le leadership des agences dans le domaine de la lutte contre le cancer est reconnu autant à l'intérieur qu'à l'extérieur de leur province et leur donne la crédibilité nécessaire pour mobiliser les efforts essentiels à l'atteinte des objectifs qu'elles se fixent. Cette reconnaissance leur permet également d'établir des liens à long terme avec d'autres organisations de lutte contre le cancer au Canada et à travers le monde et de tirer profit de ces expériences internationales.
- ◆ Les agences ont mis en place un réseau d'experts et de chercheurs dans divers secteurs de la lutte contre le cancer auquel elles peuvent faire appel dans leur prise de décision.

LIMITES

- ◆ Même si les agences ont un mandat qui couvre tous les aspects de la lutte contre le cancer, de la prévention aux soins de fin de vie, elles réussissent plus ou moins bien à s'acquitter de

certaines fonctions, en particulier de la prévention, des soins d'adaptation et de réadaptation et des soins palliatifs. Il semble que presque la moitié des patients atteints de cancer soient traités en dehors du système formel de lutte contre le cancer (c'est-à-dire à l'extérieur des agences).

- ◆ Les liens entre les agences et le reste du réseau de la santé, incluant les établissements offrant des soins de première ligne, de même que les hôpitaux régionaux et locaux, sont problématiques. Cela est dû au fait que les agences travaillent parallèlement au système de santé public.
- ◆ Les bases des agences il y a plusieurs années, ont été établies dans les soins tertiaires, en particulier en radiothérapie. Cela a entraîné une hiérarchisation des soins par établissement et non en fonction du point d'entrée du patient, comme le prône le rapport de la commission Clair.

Voici quelques problèmes qui persistent dans le modèle organisationnel des agences, selon l'ancien directeur général du BC Cancer Agency, le docteur Don Carlow. Ces mêmes préoccupations ont été exprimées en partie ou en totalité par les directeurs généraux des autres agences :

- ◆ besoin de mieux intégrer les soins de première ligne et les soins communautaires avec les soins donnés par le système formel de lutte contre le cancer contrôlé par les agences ;
- ◆ accès inadéquat aux soins en raison du manque de ressources humaines et matérielles et de l'inégalité dans la distribution géographique des services et des soins relatifs au traitement du cancer ;
- ◆ difficulté à mettre en application les connaissances scientifiques de pointe ;
- ◆ variations dans la pratique à l'intérieur même du système formel et, plus particulièrement, en dehors de ce système ;
- ◆ fragmentation des soins et manque de continuité des services ;
- ◆ besoin, pour la population, les patients et les intervenants, d'être mieux informés.

ORIENTATIONS COMMUNES DES AGENCES : QUELQUES EXEMPLES

Toutes les agences de lutte contre le cancer tentent d'une façon ou d'une autre d'atteindre certains objectifs :

- ◆ renforcer les liens avec les autorités régionales de santé et les autres instances locales, selon les provinces. Partout au Canada, la décentralisation des soins se poursuit ainsi que la hiérarchisation des soins en fonction du point d'entrée du patient dans le système de santé ;
- ◆ influencer la gamme des soins et des services relatifs à la lutte contre le cancer (ex. : soutien, soins palliatifs, prévention, etc.) ;
- ◆ essayer d'améliorer leurs liens avec leur ministère de la santé ;
- ◆ fonctionner en équipe interdisciplinaire, éviter les silos ;
- ◆ concevoir des processus pour l'amélioration continue de la qualité ;
- ◆ améliorer les communications entre tous les acteurs ;
- ◆ réévaluer leur système d'information : dossiers des patients, mise en réseaux des banques de données, téléconférence, télémedecine ;

- ◆ améliorer les services oncologiques dans les milieux ruraux. Certains projets, à ce sujet, sont déjà en cours : Manitoba, Community Cancer Program Network ; Colombie-Britannique, Communities Oncology Network ; Nouvelle Écosse, District Cancer Programs ;
- ◆ améliorer les liens avec le secteur de la recherche.



Le Québec peut se doter d'un mode d'organisation lui permettant d'éviter les problèmes éprouvés par les agences tout en développant les forces de ces dernières. Un Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer situé à l'intérieur de la structure actuelle du ministère de la Santé et des Services sociaux éviterait la création d'un système parallèle et respecterait l'organisation du réseau de la santé du Québec. Un lien étroit entre le centre de coordination et les plus hauts niveaux décisionnels du Ministère devrait faciliter la prise de décisions et l'application de celle-ci. Un tel centre permettrait de clarifier les objectifs à atteindre et de déterminer les rôles et les responsabilités de chacun. Il permettrait à chacune des composantes du réseau d'alimenter les efforts consacrés à la lutte contre le cancer et de se renforcer mutuellement par l'échange d'information, le partage d'expertise et la gestion par résultats.

Personnes consultées

- Brian Schmidt
Chief Operating Officer
BC Cancer Agency
- D^r Brent Schacter
Chief Executive Officer
Cancer Care Manitoba
- D^r Kenneth Shumak
President and Chief Executive Officer
Cancer Care Ontario
- D^r Don Carlow
Chief Executive Officer
Canadian Association of Provincial Cancer Agencies
Auparavant President and Chief Executive Officer
BC Cancer Agency
- D^r George Browman
Chief Executive Officer
Hamilton Regional Cancer Center

- D^r Andrew Padmos
Commissioner
Cancer Care Nova Scotia

Documents consultés

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer,
document synthèse version provisoire, le 18 janvier 2001, p.

Armstrong Bruce. « An international perspective on cancer control ». Allocution présentée lors de la Conférence de consultation sur la stratégie canadienne de lutte contre le cancer, Ottawa, 1, 2 et 3- février 2001.

CMAJ. *Historical Origins of Current Problems in Cancer Control*, juin 1998, p.

Carlow, Donald. *Organization and Design of the Cancer System at the Provincial Level*, septembre 2000, p.

THE BRITISH COLUMBIA CANCER AGENCY : « A comprehensive and integrated system of cancer control », Donald Carlow, *Hospital Quarterly Spring*, 2000, p. 31-45.

The NHS CANCER PLAN (Angleterre), septembre 2000.

Proceedings of the survival analysis workshop, mars 2000.

Documents remis lors de la Rencontre annuelle de l'Association des agences de cancer du Canada, octobre 2000 : Activités de lutte contre le cancer.

Documents sur le Cancer Care Nova Scotia fournis par le docteur Andrew Padmos.

Sites Web

<http://www.cancercare.on.ca/>

<http://www.bccancer.bc.ca/>

<http://www.hc-sc.gc.ca/hppb/csc/bkground/scan.html> (Cancer Control Strategies in Eleven
Pays de l'OECD)

<http://www.cancercare.mb.ca/>

<http://aix1.uottawa.ca/~sbennet/au.html>

<http://aix1.uottawa.ca/~sbennet/uk.html>

<http://www.doh.gov.uk/cancer/index.htm>

Linda Côté-Brisson, M.D.

Médecin-conseil

Programme québécois de lutte contre le cancer

DGAMU

ANNEXE 5

GROUPES DE TRAVAIL ET DIRECTIONS RESPONSABLES DES MANDATS

Les directions générales concernés ont la responsabilité de réaliser les mandats des groupes de travail énumérés ci-dessous. Le Centre de coordination nationale de lutte contre le cancer assurera les liens entre ces différents groupes et le suivi des dossiers à l'intérieur de la planification stratégique de lutte globale contre le cancer.

Groupe de travail	DGSP	DGAMU	DGSAP	DGPMO	DGPSE	DGFSBTI	DGAME
1. Prévention et promotion : Dépistage Surveillance	X						
2. Pédiatrie		X					
3. Traitement et réadaptation		X					
4. Soutien et soins palliatifs		X	X				
5. Formation		X		X			
6. Main-d'œuvre		X		X			
7. Recherche					X		
8. Système d'information et technologie		X			X	X	
9. Organisation des soins (équipes locales, régionales et suprarégionales, et programmes cliniques)		X	X		X		
10. Évaluation	X	X			X		
11. Affaires intergouvernementales							X
12. Budget						X	

Selon les besoins, d'autres groupes de travail pourront être mis sur pied. Ces groupes pourront associer à leurs activités des experts du domaine concerné

