

*Rapport sur le*

FORUM

NATIONAL

SUR LE



CANCER

DU SEIN

|  |  |
|--|--|
|  |  |
|  |  |

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes  
à maintenir et à améliorer leur état de santé  
*Santé Canada*

Pour recevoir des exemplaires supplémentaires,  
prière de s'adresser à :

Publications, Santé Canada  
19ième étage, Immeuble Jeanne-Mance  
Pré Tunney  
Ottawa (Ontario)  
K1A 0K9

La reproduction non commerciale de cette publication est autorisée  
à des fins didactiques ou cliniques. Prière de citer la source.

Les opinions exprimées dans le présent document sont celles des  
collaborateurs et ne reflètent pas nécessairement celles de Santé Canada.

Also available in English under the title  
*"Report on the National Forum on Breast Cancer"*

© Ministère des Approvisionnement et Services Canada 1994  
ISBN 0662-99-322-5  
Cat. No. H39/305/1994F

*Le*

FORUM  
NATIONAL  
SUR LE   
CANCER DU SEIN

*s'est tenu sous l'égide des organismes  
suivants :*

Santé Canada

Conseil de recherches médicales du Canada

Institut national du cancer du Canada

Société canadienne du cancer

Fondation Canadienne pour le cancer du sein

# MESSAGE DE LA MINISTRE

---

En novembre 1993, l'une de mes premières fonctions en qualité de ministre de la Santé a été de prononcer le discours d'ouverture du Forum national sur le cancer du sein. Cette tâche représentait pour moi une entrée en matière particulièrement chargée de sens : non seulement s'agit-il d'un dossier qui me tient à coeur, mais de plus, notre gouvernement a déclaré que la santé des femmes se rangeait au premier rang de ses priorités. Les femmes canadiennes ne méritent rien de moins.

Je suis à la fois fière et heureuse de rendre public le compte rendu des travaux de Forum. Fruit d'un travail de concertation, ce rapport constitue une étape importante vers une meilleure coordination des efforts dans la lutte contre le cancer du sein au Canada. Les voies qui sont proposées sont on ne peut plus claires.

Les femmes qui sont atteintes du cancer du sein, les bénévoles, les groupes de pression, les scientifiques, les dispensateurs de soins de santé, les décideurs et les représentants du secteur privé trouveront dans les pages qui suivent des suggestions sur les moyens concrets à prendre afin de faire avancer ce dossier. Profitons de l'occasion qui nous est offerte : mettons à contribution les acquis du Forum, et ce, dans un esprit de collaboration et de concertation.

Je tiens à souligner l'excellent travail de ceux et de celles qui ont participé aux travaux du Forum : leurs réflexions et leurs recommandations judicieuses ont été de plus appréciées. Je les remercie, de même que tous ceux et celles qui de près ou de loin ont contribué au succès de ce Forum. Individuellement et collectivement, ils ont jeté les bases d'un partenariat axé sur des interventions concrètes et ils nous ont sensibilisés à de nouvelles façons d'aborder les problèmes auxquels nous avons à faire face dans d'autres domaines de la santé.

Permettez-moi, en terminant, de réitérer l'appui de mon Ministère aux efforts de lutte contre le cancer du sein.

Diane Marleau  
Ministre de la Santé

# LE COMITÉ ORGANISATEUR

---

M<sup>me</sup> Sharon Batt  
Présidente  
Breast Cancer Action, Montréal

M. Pierre Beaudry  
Expert-conseil principal  
Conseils et Vérification Canada

D<sup>r</sup> Françoise Bouchard  
Médecin-conseil principal sur le cancer,  
Division des services préventifs de santé  
Santé Canada

D<sup>r</sup> Heather Bryant  
Directeur, Alberta Program for the Early  
Detection of Breast Cancer  
Alberta Cancer Board

D<sup>r</sup> Ron Buick  
Vice-président à la recherche  
Ontario Cancer Institute/  
Princess Margaret Hospital

D<sup>r</sup> Roy Clark  
Oncologue-radiothérapeute  
Princess Margaret Hospital  
Professeur d'oncologie  
University of Toronto

M<sup>me</sup> Louise Forgues  
Coordonnatrice  
Société La Clé

M<sup>me</sup> Carol Grafstein  
Présidente  
Fondation Canadienne pour le cancer du sein

D<sup>r</sup> Elizabeth Kaegi  
Directrice, Affaires médicales et  
contrôle du Cancer  
Société canadienne du cancer et  
Institut national du cancer du Canada

D<sup>r</sup> Mark Levine  
Directeur général  
Hamilton Regional Cancer Centre  
Professeur, McMaster University

M<sup>me</sup> Lise Mathieu  
Agent de programme  
Division des services préventifs de santé  
Santé Canada

D<sup>r</sup> Alan Neville  
Professeur agrégé, McMaster University  
Hamilton Regional Cancer Centre

D<sup>r</sup> Danièle J. Perrault  
Directrice, Programme Ontarien de  
dépistage du cancer du sein.

D<sup>r</sup> Lewis Slotin  
Directeur, Direction générale des programmes  
Conseil de recherches médicales du Canada

D<sup>r</sup> May Smith  
Médecin-conseil principal  
Direction des programmes de  
recherche extra-muros  
Santé Canada

D<sup>r</sup> Sylvie Stachenko, Directrice  
Division des services préventifs de santé  
Santé Canada

## REMERCIEMENTS

---

Le comité organisateur tient à remercier les organismes ci-après de leur contribution au Forum et au présent rapport :

- Conseils et Vérification Canada
- Société La Clé
- Infolink Consultants Inc.
- J. Phillip Nicholson Policy and Management Consultants Inc.

# TABLE DES MATIÈRES

MESSAGE DE LA MINISTRE

LE COMITÉ ORGANISATEUR



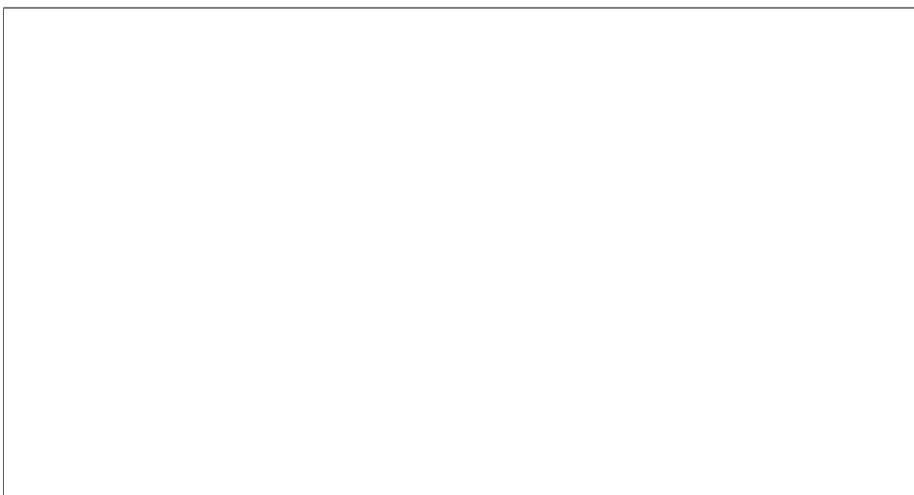
|                          |    |
|--------------------------|----|
| La prévention            | 12 |
| Questions                | 12 |
| Recommandations          | 14 |
| <i>Domaines d'étude</i>  | 14 |
| <i>Domaines d'action</i> | 15 |
| Le dépistage             | 16 |
| Questions                | 16 |
| <b>Recommandations</b>   | 19 |
| <b>Domaines d'étude</b>  | 19 |
| <b>Domaines d'action</b> | 19 |
| Les traitements et soins | 22 |
| <b>Questions</b>         | 22 |
| <b>Recommandations</b>   | 26 |
| <b>Domaines d'étude</b>  | 26 |
| <b>Domaines d'action</b> | 28 |
| La recherche             | 30 |
| <b>Questions</b>         | 30 |
| <b>Recommandations</b>   | 32 |
| <b>Domaines d'étude</b>  | 32 |
| <b>Domaines d'action</b> | 32 |
| Le réseau                | 35 |
| <b>Questions</b>         | 35 |
| <b>Recommandations</b>   | 38 |
| <b>Domaines d'étude</b>  | 38 |
| <b>Domaines d'action</b> | 38 |

|    |                  |    |
|----|------------------|----|
| IV | LE MOT DE LA FIN | 40 |
|----|------------------|----|

ANNEXE

|   |    |
|---|----|
| 1. Programme                              | 42 |
| 2. Sous-comités et groupes de travail     | 45 |
| 3. Formulaire de demande de participation | 54 |

# I LE FORUM



Le cancer du sein menace un nombre croissant de Canadiennes. Chaque année, environ 16 000 femmes sont atteintes d'un cancer du sein. Plus de 5 000 d'entre elles meurent de cette maladie.

*«L'idée d'organiser des groupes de discussion s'est avérée géniale! Ces rencontres ont permis de regrouper des intervenants qui partageaient tous un même intérêt et ont dissipé l'impression première d'une confrontation possible entre divers groupes d'intérêt.»*

La sensibilisation accrue du public face aux effets du cancer du sein sur les femmes, sur leurs familles, leur entourage et leurs collectivités, confirme l'urgence de la lutte contre ce fléau.

Paru en 1992, le rapport du Comité permanent de la Chambre des communes, *«Le cancer du sein : des questions sans réponse»*, soulignait l'importance d'une plus grande uniformité au niveau des services et d'un consensus accru dans l'orientation des grands dossiers associés au cancer du sein. Réagissant au rapport, le gouvernement fédéral identifiait un certain nombre de mesures de lutte contre le cancer du sein. Il s'engageait aussi à appuyer la tenue d'un «atelier national» ayant pour but de favoriser un plus large consensus au plan de la recherche, de la prévention et du traitement du cancer du sein. Par la suite, quatre organismes nationaux, soit la Société canadienne du cancer, l'Institut national du cancer du Canada, le Conseil de recherches médicales du Canada et la Fondation Canadienne pour le cancer du sein, joignaient leurs efforts à ceux de Santé Canada en parrainant cet atelier historique qui se tenait à Montréal en novembre 1993.

Le cancer du sein est un problème national. En ce sens, il touche une large gamme d'intervenants et de groupes intéressés. Malgré les points de vue variés sur la question, tous conviennent qu'il faut déployer plus d'efforts pour faire face à la situation, qu'il s'agisse de consacrer des fonds additionnels à la recherche, de mieux renseigner les femmes ou d'offrir des programmes de dépistage et de traitement efficaces. Il va de soi que pour atteindre des objectifs

communs, chacun doit faire sa part pour faire avancer les choses : les consommateurs, les prestataires de soins et le secteur privé, sans compter les divers paliers de gouvernement et les organismes non gouvernementaux.

Entre autre objectif majeur, le Forum voulait susciter l'action et mobiliser les ressources contre cette terrible maladie en jetant les bases de nouveaux partenariats élargis. Les 650 délégués au Forum représentaient tous les groupes actifs dans le domaine du cancer du sein, notamment les chercheurs, les cliniciens, les médecins de famille, les bénévoles, les responsables de politiques et programmes gouvernementaux et — plus important encore — les femmes atteintes d'un cancer du sein et leurs familles, qui formaient environ le quart des participants.

Les organismes de parrainage entretenaient l'espoir que la présence de représentants de tous les secteurs associés au cancer du sein entraînerait l'homologation des recommandations à grande échelle et un engagement accru envers la collaboration. Ils espéraient aussi que le Forum permettrait une meilleure définition des problèmes et encouragerait l'émergence de nouvelles idées et suggestions pour les régler.

Le comité organisateur regroupait les porte-parole des organismes de parrainage et les présidents des sous-comités, sous la présidence de Santé Canada.

Le Forum national sur le cancer du sein avait pour mandat général d'identifier des questions clés dans quatre grands secteurs : *la recherche; la prévention et le dépistage; les traitements et soins; le soutien, la promotion et l'entraide*. Conscient que l'entreprise débordait du cadre d'une rencontre de trois jours, le comité organisateur demandait à quatre sous-comités d'entamer la discussion sur les quatre grands thèmes du Forum. Un cinquième sous-comité était chargé d'élaborer le programme scientifique. Ces sous-comités devaient, avant même le début du Forum, faire le point sur les connaissances acquises et solliciter le point de vue de tous les groupes d'intervenants, y compris les femmes atteintes d'un cancer du sein et le grand public. En outre, ils devaient formuler des recommandations quant aux priorités et aux orientations futures des organismes de recherche, des universités, des gouvernements, des groupes de défense des droits, des organismes bénévoles et des établissements de soins.

Cette façon de procéder témoignait de l'approche innovatrice du Forum et de son engagement à promouvoir un dialogue valable et des échanges d'idées pertinents. Au cours des cinq mois précédant l'événement, les sous-comités engageaient la participation de quelque 130 personnes actives au sein de divers groupes de travail. Ces sous-comités avaient pour rôle de glaner et d'examiner la documentation, de provoquer le choc des idées, de soulever des questions nouvelles et de préparer les documents de travail, y compris une liste de recommandations. Une fois compilés, ces renseignements ont été inclus dans la trousse d'information des participants. Cette trousse comprenait aussi un guide de lectures recommandées et divers autres documents relatifs aux quatre thèmes de la rencontre.

Il s'agissait d'une excellente initiative. En effet, le fait de permettre aux représentants des divers groupes intéressés de se rencontrer dans le cadre de sous-comités et de groupes de travail a permis d'intégrer différentes perspectives aux documents préparés *en vue du* Forum, tout en facilitant la mise au point d'orientations conjointes *pendant* le Forum.

Le Forum innovait aussi en accordant une importance spéciale à des groupes de discussion multipartites relativement modestes. Chaque participant était invité à consacrer plus de six heures (réparties sur trois rencontres) à l'un de 41 groupes de discussion. Ces groupes dynamiques étaient chargés de revoir et de peaufiner les recommandations initiales des sous-comités, avec l'aide d'animateurs et de rapporteurs. Les conclusions du groupe étaient ensuite résumées, traduites et distribuées aux participants, aux membres du sous-comité concerné et au comité organisateur. Le Forum validait et prolongeait le travail préparatoire effectué par les sous-comités. En effet, leurs présidents et leurs membres se joignaient aux groupes de discussion sur place pour faire valoir leurs idées. Ces idées faisaient ensuite l'objet d'une présentation en séance plénière, la dernière journée du Forum, en plus d'être intégrées au rapport final et à la liste de recommandations.

Un sondage effectué avant le Forum par le Sous-comité du soutien, promotion et entraide (SPE) a permis de recueillir le point de vue de femmes atteintes d'un cancer du sein quant aux divers dossiers à l'ordre du jour du Forum; ces répondantes étaient soit en traitement actif, soit en période de suivi. Les résultats mettaient en lumière le manque d'attention accordée à la dimension psychologique du cancer du sein, tant au plan de la recherche que de la conception et de la prestation des traitements et soins. Déterminés à corriger cette lacune, les organismes de parrainage ont déployé des efforts particuliers pour attirer au Forum des femmes atteintes d'un cancer du sein, qui s'avéraient prêtes à partager leur connaissance intime du dossier. La participation de ces femmes et de nombreuses bénévoles non professionnelles a été rendue possible grâce à l'aide du gouvernement fédéral, de la Société canadienne du cancer et, par l'intermédiaire de la Fondation Canadienne pour le cancer du sein, aux contributions de sociétés actives dans les domaines du tourisme et de l'hôtellerie.

*Le Forum comptait aussi divers conférenciers de marque, soit des spécialistes du cancer du sein canadiens et étrangers. Ces derniers ont livré tour à tour des témoignages poignants sur leurs expériences personnelles auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein et des présentations hautement techniques tirées de leurs recherches. Des séances d'affichage et des exposés oraux complétaient ces trois jours d'activités axées sur la découverte et le partage.*

*La cérémonie «Soyez dans le vent» a permis aux participants de vivre un moment émouvant, alors que les enfants et les petits-enfants de deux femmes décédées du cancer du sein ont libéré dans le ciel 14 ballons aux couleurs vives. Ce doux symbole rendait hommage aux 14 Canadiennes qui meurent chaque jour d'un cancer du sein au pays. Il va de soi que la cérémonie touchait tous les cœurs. S'y ajoutait l'exposition photographique «Visages et destins» qui mettait en évidence 19 Canadiennes mortes du cancer du sein et livrait une courte biographie bilingue sur chacune. L'exposition présentait aussi les lettres des chefs de gouvernements provinciaux et territoriaux soulignant leurs initiatives particulières en vue de lutter contre le cancer du sein.*

*Le Forum a été décrit de maintes façons. Certains l'ont qualifié «d'expérience bouleversante», d'autres de «véritable tournant», d'autres encore «d'événement historique pour toutes les femmes atteintes du cancer du sein». En plus d'inaugurer une nouvelle ère de respect mutuel entre les divers groupes voués à la lutte contre le cancer du sein, le Forum a ouvert la voie à une meilleure communication et à une collaboration améliorée. Comme l'ont observé les participants, l'optimisme palpable du Forum a donné naissance à de nombreux accords sur des*

*sujets controversés. Qui plus est, tout porte à croire que l'énergie, l'esprit de collaboration et la détermination qui ont marqué le Forum se sont raffermis depuis. À preuve, certains groupes de travail qui prêtaient main forte aux sous-comités sont maintenant constitués en «mini-réseaux» autonomes.*

*Les préoccupations des femmes qui vivent les affres quotidiennes du cancer du sein ont été mises de l'avant avec clarté et véhémence. Cette ouverture a permis à nombre de chercheurs, de prestataires de soins, de représentants gouvernementaux, de défenseurs des droits et de bénévoles de voir la question sous un nouveau jour. Elle a engendré l'espoir que ces nouveaux partenariats donneraient aux groupes intéressés la force de frappe nécessaire pour lutter contre cette maladie, tant à court terme qu'à long terme.*

*Certains ont remarqué que la voix des victimes du cancer du sein avait dominé tout au long du Forum. Juste revirement des choses, puisque c'était la première fois que la parole leur était donnée. D'autre part, d'importantes alliances ont officiellement vu le jour entre divers groupes en place, dont certains n'avaient presque jamais eu la chance d'échanger, entre autres les cliniciens et les scientifiques en recherche fondamentale, le personnel des organismes bénévoles, les analystes de politiques en matière de santé, etc. Il est à souhaiter que le dialogue amorcé entre ces divers groupes dans le cadre du Forum se poursuivra dans d'autres contextes.*

*Le Forum a donné naissance à certains principes communs : la nécessité d'améliorer la communication, la collaboration et la coordination à tous les niveaux; l'engagement accru des consommateurs; une vision plus globale de tous les aspects du cancer du sein; et une approche plus uniforme dans la pratique clinique. Ces principes font l'objet d'une analyse détaillée dans le corps du présent document.*

## II PRINCIPES DIRECTEURS



Plusieurs thèmes et idées de fond ont fait surface tout au long des rencontres et discussions entourant le Forum. Ces idées, reformulées ci-bas sous forme de principes directeurs, joueront un rôle essentiel dans toutes les études et initiatives futures en matière de cancer du sein. Les voici :

- *Communication à tous les niveaux*
- *Participation des consommateurs*
- *Une approche globale*
- *Collaboration et coordination*
- *Uniformité dans la pratique clinique — élaboration de guides*

### • *Communication à tous les niveaux*

*Tout au long du Forum sur le cancer du sein, on a souligné l'urgence d'améliorer la communication, non seulement entre les groupes et les personnes actives dans le domaine du cancer du sein, mais aussi avec le grand public. Selon les participants, la communication constitue un outil précieux pour faire avancer le dossier du cancer du sein.*

*Les participants s'intéressaient tout particulièrement au partage d'informations et aux prises de décisions conjointes dans le cadre de la relation médecin-patiente. Selon eux, les familles des patientes ont souvent de la difficulté à obtenir des renseignements sur le diagnostic, le pronostic et les choix de traitement possibles. S'ajoute à ce stress un sentiment d'impuissance*

*et une certaine hésitation à communiquer leurs émotions à la personne atteinte. Tenant compte de tous ces facteurs, les participants recommandaient une meilleure formation en communication — dans le cadre de programmes d'études et de cours de perfectionnement — à l'intention des professionnels de la santé. Ils demandaient aussi que les femmes atteintes du cancer du sein et leurs proches reçoivent l'appui nécessaire pour exiger de l'information et faire des choix éclairés quant aux options de traitements qui leurs sont offerts. Les participants au Forum indiquaient, en outre, qu'il fallait poursuivre et approfondir la recherche en communication, surtout pour en arriver à mieux comprendre les préoccupations des femmes atteintes, à diverses étapes de la maladie.*

*Selon les participants, il importe aussi d'améliorer la communication entre les prestataires de soins et les réseaux de soutien, entre les médecins traitants et les grands centres de traitement, entre les chercheurs et les cliniciens, et d'en arriver à mieux disséminer les résultats de la recherche. En plus de s'assurer que l'information soit bien transmise aux utilisateurs potentiels, y compris les professionnels de la santé, les décideurs et les femmes, ils précisait qu'il fallait vulgariser ces renseignements pour les rendre accessibles à tous.*

*Il va de soi que les participants reconnaissent la complexité d'une telle entreprise. Pour en arriver à communiquer efficacement, il importe que le matériel soit bien adapté aux réalités culturelles des clientèles visées, que les messages passent par des canaux de communication variés, dont les médias, les écoles et les lieux de travail. Selon eux, il est essentiel de tenir les patientes, les professionnels de la santé et le public au fait des plus récents développements dans les domaines de la prévention, du dépistage, du traitement, de la recherche et des politiques publiques.*

*Le Forum a permis d'élargir les canaux de communication entre divers groupes actifs au niveau du cancer du sein et d'aborder les dossiers actuels et futurs dans une optique plus globale. Même si les préoccupations des femmes ont monopolisé l'attention, il reste beaucoup à faire pour améliorer les échanges entre les prestataires de soins — en milieu clinique ou au plan des politiques — entre les cliniciens et les groupes de chercheurs, entre les groupes de défense des droits et les organismes bénévoles.*

### • Participation des consommateurs

*Il va de soi que les femmes atteintes du cancer du sein sont les mieux placées pour aider à élaborer des plans d'action contre le cancer du sein. Leurs circonstances particulières en font des candidates de choix pour participer aux discussions sur la prestation de services efficaces et ciblés dans les domaines de la prévention, du dépistage, du traitement et des soins, et pour déterminer les orientations futures de la recherche.*

*Le message du Forum est clair. D'une part, il faut garantir qu'en matière de cancer du sein, les discussions et les prises de décisions s'inscrivent dans le cadre de processus participatifs et conjoints. De l'autre, il faut aussi s'assurer que tous les groupes intéressés soient en mesure*

*de jouer un rôle actif, et que l'amenuisement des fonds n'empêche pas les patientes de participer pleinement aux conférences, aux ateliers et autres événements d'importance portant sur le cancer du sein.*

*Les participants s'accordaient à dire que certaines lacunes dans les modes actuels de prestation de services tenaient au fait que les femmes n'avaient pas été consultées. Pour en arriver à tenir compte des besoins, des préoccupations et de l'opinion des femmes, la participation des patientes devrait automatiquement s'inscrire dans le processus de planification et de prestation des services. Ce rôle est clairement défini dans la liste de recommandations des participants touchant les services et l'appui offerts aux femmes à toutes les étapes de soins — informations claires, participation aux prises de décisions, respect des besoins et préoccupations des femmes. En outre, le Forum a confirmé son engagement en ce sens en encourageant toutes les femmes à participer activement aux processus qui gouvernent le financement de la recherche, l'orientation des priorités, l'élaboration des protocoles et des méthodologies de recherche, y compris les normes éthiques.*

*Les participants étaient d'avis que le Forum lui-même constitue un modèle efficace en vue d'orienter les échanges futurs entre tous les groupes œuvrant dans le domaine du cancer du sein. Il a démontré, par le concret, les réussites possibles quand tous les intervenants ont une voix égale au chapitre et il a jeté des bases solides pour l'ensemble des délibérations et des décisions à venir.*

## • Une approche globale

*Les femmes atteintes et les autres groupes concernés insistent sur l'importance de l'approche globale dans le traitement du cancer du sein et des soins aux personnes atteintes. Cette approche tient compte des aspects non médicaux du cancer, de ses facteurs psychosociaux et des besoins particuliers des femmes et de leurs familles à divers stades de la maladie. En fait, beaucoup de gens, y compris les participants au Forum, croient que les facteurs physiques et psychosociaux ont un effet sur l'apparition et la progression du cancer du sein. Dans un sondage effectué avant le Forum par le sous-comité du soutien, de la promotion et de l'entraide (SPE), 38 p. 100 des répondantes identifiaient le stress comme un facteur ayant contribué à l'apparition de la maladie. Il importe d'examiner attentivement cette hypothèse et d'autres, car nous saisissons encore mal «les liens intimes entre le corps et l'esprit». D'autres questions surgissent : en quoi le cancer du sein tient-il à la personnalité, aux attitudes, au stress chronique et à la situation socio-économique des femmes? Est-ce que la survie est reliée de façon positive au niveau de soutien qu'une femme reçoit?*

*Chose certaine, le cancer du sein a un effet profond sur tous les aspects de la vie d'une femme, soit ses relations personnelles, son image de soi, voire même sa perception de la vie. Sur le plan négatif, les femmes atteintes éprouvent souvent, à différents stades de la maladie, des problèmes d'anxiété, de dépression et de désespoir, de même que des problèmes d'ordre sexuel. S'ajoute à ceci tout un éventail de problèmes pratiques — les tâches domestiques qui*

*n'attendent pas, les longues périodes d'attente pour obtenir des traitements, la baisse de revenus, le manque de communication avec la famille et les prestataires de soins, sans compter des sentiments de confusion et d'incertitude par rapport au traitement choisi. Nonobstant ce fait, les femmes qui sont bien renseignées et qui jouissent d'un bon soutien de la part de leur famille et de leurs pairs, soulignent que la maladie leur a aussi permis d'approfondir leur vie spirituelle et émotive, et de consolider leurs relations interpersonnelles.*

*Les patientes soutiennent qu'il faut procéder à plus de recherches qualitatives en vue de cerner les besoins et préoccupations des femmes atteintes et de leurs familles sur les plans psychologique, social et spirituel. Il faut aussi accorder une attention particulière aux besoins des femmes issues de groupes socio-culturels différents. Ce type de recherches contribue grandement à l'élaboration de modèles de soins et de traitements appropriés et adaptés, qui mettent l'accent sur la qualité de la vie autant que sur l'amélioration physique. Ces modèles respectent mieux les besoins et désirs de la patiente au fur et à mesure de la maladie. Ils intègrent des traitements et des soins ponctuels et positifs, un accès immédiat à l'information et un processus conjoint de prise de décisions.*

*Dans ce genre de modèle, les femmes atteintes du cancer du sein sont considérées comme des membres essentiels de l'équipe de traitement. Ainsi, elles sont plus en mesure de faire des choix éclairés, d'exiger un autre avis médical et de combiner des traitements conventionnels et des thérapies complémentaires. Les participants à la conférence ont souligné que les femmes à haut risque, ainsi que celles qui participent à des programmes de dépistage du cancer du sein ou qui attendent de subir une biopsie ont aussi des préoccupations et des besoins particuliers qu'il faudrait étudier de façon à offrir de meilleurs services à la clientèle visée.*

*La majorité des participants s'entendaient pour dire que la recherche sur les aspects psychosociaux du cancer du sein s'avérait prioritaire. Ils soulignaient aussi l'urgence d'un effort concerté pour mieux tenir compte de telles recherches dans l'élaboration de services d'information, de traitements et de soins à l'intention des femmes et de leurs familles.*

## • Collaboration et coordination

*Le cancer du sein préoccupe un large éventail de groupes et de personnes. Chacun perçoit la maladie de façon différente, selon son propre point de vue et selon ses priorités. Voilà pourquoi les participants au Forum ont tenu à préciser l'importance du partenariat et d'une bonne coordination des efforts, à tous les niveaux.*

*Ils ont indiqué que les services fragmentés offerts aux femmes atteintes par des prestataires de soins sans lien aucun les uns avec les autres pouvaient s'avérer grandement nuisibles. À leur avis, il importe d'adopter une approche pluridisciplinaire intégrée à l'égard des traitements et des soins médicaux et non médicaux. La patiente doit être considérée comme un membre clé de l'équipe et entretenir, à ce titre, des rapports étroits avec le médecin de famille, le chirurgien et l'oncologue. De leur côté, les professionnels de la santé — y compris les infirmières, les travailleurs sociaux, les diététistes, les physiothérapeutes, les psychologues, les*

*membres des réseaux de soutien, les bénévoles et les pharmaciens — doivent coordonner leurs efforts avec ceux des autres membres de l'équipe tout le long de la période de soins. Une telle approche permettrait de mieux répondre aux besoins médicaux et non médicaux des femmes, aux différents stades de la maladie.*

*Dans le domaine de la recherche, les participants ont réclamé des études transdisciplinaires coordonnées qui reflèteraient mieux les diverses facettes du cancer du sein. En fait, les nouvelles orientations adoptées lors du Forum étaient claires : à l'avenir, les projets de recherches devront être conçus et mis en œuvre dans le cadre d'efforts conjoints. Les participants préconisent aussi une meilleure coordination et des échanges plus efficaces au niveau des registres de cancer, des systèmes de facturation et des bases de données cliniques partout au pays, ainsi que la création d'un réseau national de banque de tissus et de systèmes informatisés de données pharmaceutiques qui engagerait chaque province et territoire. Ces données permettraient de mieux saisir l'ensemble des facteurs qui affectent l'évolution du cancer du sein et d'évaluer plus efficacement les divers modèles de soins. Ceci dit, les participants ont tenu à préciser que le traitement du cancer du sein demeurerait une entreprise personnelle et privée. En ce sens, les efforts de coordination ne devaient jamais dépersonnaliser les soins ou nuire au caractère confidentiel des dossiers médicaux.*

*Enfin, les participants ont réclamé le déploiement, à l'échelle nationale, d'efforts coordonnés de sensibilisation et d'éducation populaire qui lanceraient un message clair et constant sur le cancer du sein aux femmes canadiennes. Ils ont aussi souligné que ce message devait tenir compte des besoins particuliers de divers types d'auditoires.*

*Les recommandations découlant des grands thèmes du Forum étaient claires : consolider les ressources et l'information, jeter des ponts entre les différents groupes associés au cancer du sein, consolider les vieilles alliances, en édifier de nouvelles et modifier, au besoin, les approches et méthodes pour qu'elles reflètent une nouvelle ère de collaboration.*

## • L'uniformité dans la pratique clinique — élaboration de guides

*Les méthodes utilisées en pratique clinique varient grandement d'un médecin à un autre, qu'il s'agisse du diagnostic initial du cancer du sein ou du choix de la méthode chirurgicale. Les participants considéraient qu'une telle situation pouvait engendrer certains problèmes. Selon eux, il y aurait lieu d'élaborer des guides de pratique nationaux pour régir les traitements et les soins à tous les stades du cancer du sein. Considérées comme des «énoncés élaborés de façon systématique pour aider les médecins et les patientes à prendre des décisions concernant les soins indiqués dans différentes situations cliniques», ces guides de pratique permettraient aux patientes et à leurs médecins de faire des choix éclairés, en plus d'encourager la formation professionnelle, l'éducation des patientes et la communication médecin-patient.*

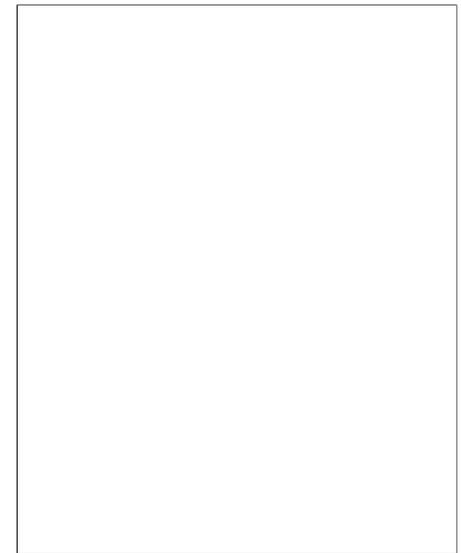
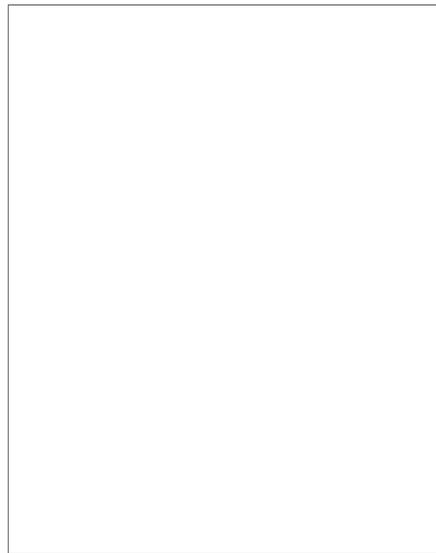
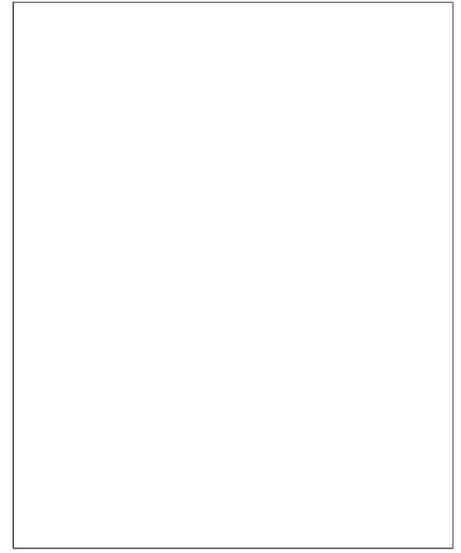
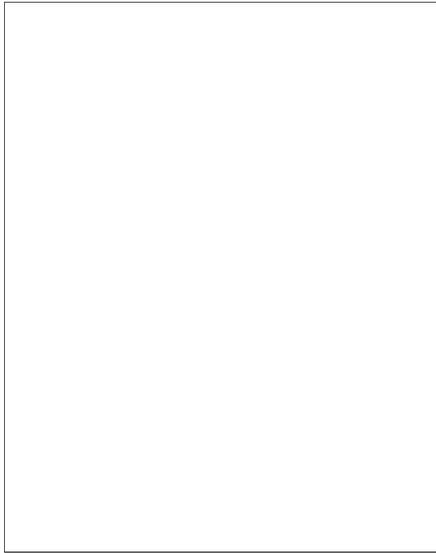
*Les participants étaient aussi d'avis qu'il faudrait mettre en place une structure pour encourager les médecins à adopter des guides de pratique clinique et que l'ensemble des médecins et autres prestataires de soins devraient être au fait des dernières recherches et des méthodes mises au point.*

*Afin d'aider à jeter les bases de guides de pratique valables sur le cancer du sein au Canada, les participants ont identifié divers critères. Ces guides de pratique devraient être soutenues par des données scientifiques; être élaborées par une équipe pluridisciplinaire dans le cadre d'un processus de participation; être uniformes pour s'adapter à des conditions et des milieux cliniques semblables; être énoncées clairement et sans ambiguïtés, tout en permettant une certaine souplesse sur le plan clinique; être soumises à une révision indépendante au cours de l'étape d'élaboration et faire l'objet de mises à jour ponctuelles, tenant compte des expériences et données nouvelles. Les participants ont aussi indiqué qu'il faudrait mettre en place une infrastructure appropriée pour l'élaboration, la mise en œuvre et l'évaluation de ces guides de pratique.*

*Les participants étaient conscients que la mise au point de guides de pratique crédibles à l'échelle nationale exige l'apport de nombreux secteurs : ministères provinciaux de la santé, organismes nationaux et provinciaux de cancer, gouvernement fédéral, associations professionnelles de médecins, d'infirmières et autres professions connexes, associations nationales de professionnels en oncologie et groupes représentant les femmes atteintes.*

### III THÈMES

*«L'information était impressionnante, ainsi que la chaleur humaine et la volonté de trouver un remède à ce fléau.»*



La prévention

Le dépistage

Les traitements et soins

La recherche

Le réseau

## La prévention – Questions

Le Canada affiche un taux de cancer du sein parmi les plus élevés au monde. En fait, le taux de cancer du sein n'a cessé d'augmenter depuis les années 60, plus particulièrement chez les femmes de plus de 50 ans. Aujourd'hui, on peut affirmer qu'une Canadienne sur neuf souffrira d'un cancer du sein au cours de sa vie.

Nonobstant le fait d'être femme, le facteur de risque le plus important est l'âge. Il existe aussi d'autres facteurs de risque : la vie dans un pays occidental riche; une mère ou une sœur ayant été atteinte du cancer du sein; des règles très précoces; une première grossesse après l'âge de 30 ans; le fait de n'avoir jamais été enceinte. Malgré tout, près de trois quarts des femmes atteintes d'un cancer du sein n'ont été exposées à aucun facteur de risque connu, hormis l'âge et le sexe. Beaucoup de femmes ignorent que le risque augmente avec l'âge — un tiers seulement des femmes sait que l'un des principaux facteurs de risque associé au cancer du sein est l'âge. Qui plus est, la plupart des femmes qui *ne savent pas* au sujet de l'âge appartiennent justement aux groupes d'âge à risque.

Il existe des écarts marqués entre les taux de cancer du sein au sein de diverses sociétés. Les Japonaises sont beaucoup moins à risque que les Nord-Américaines, par exemple. Ceci dit, les Canadiennes d'origine japonaise, elles, affichent un taux de cancer du sein équivalent à celui des autres Nord-Américaines. Cette constatation donne à penser que les facteurs alimentaires, environnementaux, sociaux et culturels jouent un rôle de premier plan dans l'apparition du cancer du sein. Malheureusement, les recherches effectuées en ce sens demeurent rares et controversées, compte tenu de la difficulté des chercheurs à déterminer et à mesurer avec précision les habitudes alimentaires et sociales, et le degré d'exposition environnementale des personnes à risque.

Les participants au Forum s'accordaient à dire qu'il fallait intensifier les efforts en ce sens, tout en portant une attention particulière aux facteurs de risque modifiables. De fait, il importe d'être mieux renseignés quant aux interactions possibles entre divers facteurs biologiques, alimentaires et environnementaux, et entre des facteurs tels que les radiations et les toxines environnementales au cours de la période prénatale et de la pré-adolescence. Parallèlement, il faut en arriver à mieux comprendre la physiologie et la biologie fondamentales du sein normal —

«Il importe d'élargir le champ de la recherche pour inclure les facteurs environnementaux.»

même au cours de l'adolescence qui s'avère, croit-on, une période de grande vulnérabilité — ainsi que les mutations dans l'épithélium du sein, qui sous-tendent l'apparition et la progression du cancer.

Il importe aussi de mieux saisir le fonctionnement normal des hormones ovariennes et leurs liens avec le cancer du sein, ainsi que les effets des contraceptifs oraux, des hormono- thérapies substitutives et des contaminants environnementaux sur l'œstrogène et les autres hormones.

Les liens apparents entre la grossesse et le risque de cancer du sein ont poussé certains chercheurs à supposer qu'en simulant la grossesse, il serait possible de réduire le risque de cancer du sein. D'autres chercheurs ont suggéré que l'usage prolongé du tamoxifène pourrait aussi aider à prévenir le cancer du sein. Des essais cliniques sur l'usage du médicament à des fins préventives sont présentement en cours. Malheureusement, ces essais ne fournissent pas de données pertinentes à l'intention des femmes de moins de 60 ans qui courent un risque moyen de contracter la maladie. La question des manipulations hormonales, par quelque moyen que ce soit, demeure très controversée. Les participants ont réclamé un large débat sur tous les aspects de cette méthode et sollicité la participation active des femmes.

En plus des recherches sur les facteurs alimentaires et hormonaux, d'autres pistes de recherche s'offrent aux chercheurs. Ainsi, les effets potentiels des expositions occupationnelles et des toxines chimiques sur l'apparition et le développement du cancer du sein n'ont pas été complètement cernés. Il faudrait aussi procéder à des études approfondies pour établir les liens entre les facteurs psychosociaux et socio-économiques et les risques de cancer du sein. Il y aurait lieu d'examiner les répercussions de l'activité physique et de l'indice de masse corporelle sur l'apparition du cancer du sein, puis de déterminer les interactions entre ces facteurs et d'autres facteurs de risque connus et potentiels, la valeur des vitamines antioxydantes et minéraux, et les effets de l'alcool. Une meilleure connaissance de tous ces facteurs aiderait à mettre au point des méthodes préventives fondées sur de solides bases scientifiques.

À l'heure actuelle, le manque de données sur le cancer du sein constitue une entrave majeure à l'élaboration de stratégies de prévention efficaces. Même si l'on sait qu'une modification des habitudes alimentaires et du mode de vie, soit une consommation réduite de matières grasses et d'alcool, par exemple, peut bloquer l'évolution d'autres maladies chroniques, il n'en importe pas moins de réunir de solides données scientifiques pour justifier l'adoption de mesures visant à susciter, à large échelle, des modifications de comportements aptes à aider les femmes à prévenir le cancer du sein.

Il n'est certes pas facile de dire aux femmes qu'elles sont à risque, sans pouvoir leur fournir toutes les données nécessaires pour prévenir efficacement le cancer du sein. Malgré tout, il y aurait lieu de lancer une vaste campagne nationale de sensibilisation au cancer du sein en diffusant les informations connues et en les étayant de nouvelles données au fur et à mesure qu'elles deviennent disponibles. Une telle campagne aiderait les femmes à mieux situer la question dans le contexte général de promotion de la santé et de prévention des maladies. En accord avec les principes de promotion de la santé, cette campagne ne jetterait pas le blâme sur les victimes. Plutôt, elle renseignerait les femmes de toutes les couches sociales et de tous les groupes culturels sur l'état actuel des connaissances en matière de cancer du sein, sur les pistes actuelles de la recherche, sur le taux de risques auquel elles sont personnellement exposées et sur les gestes à poser pour réduire ou gérer ce risque.

## La prévention – Recommandations

### *Domaines d'étude*

1. Mettre au point une stratégie nationale exhaustive en vue de mieux comprendre les causes du cancer du sein et de réduire l'incidence du cancer du sein au Canada. Plus particulièrement, encourager la tenue de recherches pluridisciplinaires concertées sur les facteurs de risque alimentaires et environnementaux et sur d'autres facteurs de risque potentiels, en portant une attention particulière aux risques modifiables, ainsi que sur l'exposition des femmes aux facteurs de risque continus, dont ceux auxquels elles sont exposées pendant la croissance. Les pistes de recherche à explorer incluent, de façon non exclusive, les sujets suivants :
  - l'effet du régime alimentaire, de la consommation d'alcool et d'autres aspects du mode de vie sur l'apparition du cancer du sein, en particulier l'effet des modifications au régime alimentaire et aux habitudes de vie sur le risque de cancer du sein sur des groupes comme les immigrantes, les femmes autochtones et les femmes de divers milieux professionnels par exemple, ainsi que sur les déterminants comportementaux associés à une modification du régime alimentaire et des habitudes de vie;
  - l'influence des contaminants environnementaux, tels que les organochlorides, sur l'apparition du cancer du sein, et les répercussions de l'exposition en milieu de travail sur les risques de cancer du sein;
  - la mise au point et l'évaluation des biomarqueurs au niveau de l'exposition alimentaire et environnementale, des étapes précoces de la carcinogénèse ou des risques de cancer du sein;
  - les effets hormonaux, y compris ceux liés à la grossesse, à l'allaitement maternel et aux traitements fournis dans le cadre d'hormonothérapies;
  - une meilleure connaissance du fondement génétique du cancer du sein, y compris les formes héréditaires et non héréditaires de cette maladie;

2. Déterminer la meilleure façon de transmettre l'information sur le risque de cancer du sein et la prévention parmi les chercheurs et les cliniciens, les cliniciens et les patientes, les chercheurs et les médias, les médias et le public canadien, et déployer des efforts particuliers pour communiquer efficacement avec les populations les moins accessibles. Cette recherche comprendrait les éléments suivants :
  - la tenue d'études qualitatives visant à déterminer les perceptions et les besoins des femmes à risque en matière d'information, en vue d'élaborer et d'évaluer les services d'information et les documents d'information;
  - des efforts pour déterminer la perception des risques propre aux divers prestataires de soins de santé et leur façon de communiquer cette information à leurs patientes, soit les risques associés à l'hormonothérapie, par exemple;
  - l'identification de stratégies pour communiquer efficacement avec les femmes à risque, de même qu'avec les femmes qui ont une maladie bénigne du sein.
3. Déterminer si des facteurs tels que le lieu de résidence, la disponibilité des services, le statut socio-économique et l'information fournie par les prestataires de soins de santé influencent le choix des femmes, lorsqu'elles découvrent qu'elles sont dans une catégorie à haut risque, et dans quelle mesure.
4. Veiller à ce que les interventions cliniques comprenant une manipulation hormonale incorporent une composante de suivi à long terme et que les compagnies pharmaceutiques et autres entreprises concernées financent régulièrement des études de contrôle indépendantes suivant la mise en marché de leurs médicaments et appareils, et que ces résultats soient communiqués à toutes les parties concernées.

## *Domaines d'action*

5. Favoriser des discussions en bonne et due forme sur l'utilité des manipulations hormonales dans la prévention du cancer du sein, en portant une attention particulière aux dimensions sociales et déontologiques d'une telle approche.
6. Mettre au point une stratégie nationale de sensibilisation au cancer du sein et de promotion de la santé et l'inscrire dans un contexte élargi favorisant la santé des femmes. Ces efforts auraient pour objectif de renseigner les Canadiennes (y compris les femmes de groupes isolés) quant aux facteurs de risque connus et aux recherches en cours sur le cancer du sein, en adoptant une approche pratique et positive, soit en évitant de «culpabiliser la victime», par exemple.

## Le dépistage – Questions



L'utilisation de la mammographie aux fins de dépistage présente divers avantages, selon l'âge : les données indiquent clairement que, chez les femmes de 50 à 69 ans, le dépistage par mammographie réduit le nombre de décès associés au cancer du sein. Il n'existe cependant pas d'informations suffisantes pour déterminer l'effet de la mammographie sur le taux de mortalité par cancer du sein des femmes de 70 ans et plus. Chez les femmes de moins de 50 ans, les données demeurent controversées. Même si plusieurs études randomisées touchent aussi les femmes de ce groupe d'âge, la compilation des données n'indique toujours pas de diminution significative des taux de décès associés au cancer du sein. Il importe de souligner que personne n'a encore évalué l'efficacité de la mammographie dans le cas des femmes à risque ayant des antécédents familiaux, soit des cas de cancer du sein parmi les membres de leur famille.

Malheureusement, l'efficacité du dépistage par mammographie chez les femmes plus jeunes continue de soulever la controverse. Cette situation a eu pour effet de semer le doute chez les femmes, qui ne savent plus si elles doivent ou non se soumettre à une mammographie de dépistage, et à quel âge. Chose certaine, bon nombre de femmes de 50 à 69 ans croient, à tort, qu'il n'est plus nécessaire de subir une mammographie. Il s'agit d'une situation pour le moins inquiétante.

Etant donné qu'il y a un large consensus sur le fait que le dépistage par mammographie présente des avantages pour les femmes de 50 à 69 ans, il est important de consacrer nos énergies à rejoindre ce groupe cible et de s'assurer que ces femmes ont accès au dépistage. Il n'y a pas lieu, à ce stade-ci, d'organiser une autre conférence pour établir un consensus sur les groupes cibles et la période d'attente entre chaque mammographie. Des efforts devraient être faits pour transmettre aux femmes, de manière acceptable, tous les renseignements disponibles à ce jour, et leur permettre de prendre leurs propres décisions. Dans le cas des femmes d'autres groupes d'âge — surtout celles des groupes les plus à risque — il importe de fournir une information ponctuelle et précise pour les aider à faire des choix éclairés touchant la mammographie.

Communiquer efficacement avec un groupe aussi diversifié que les femmes constitue un double défi, car il implique les auditoires cibles d'une part, et les professionnels de la santé, d'autre part. Plusieurs recherches ont été effectuées en vue d'identifier les obstacles et les incitatifs au dépistage par mammographie,

*«J'espère rencontrer les délégué(e)s de ma province sous peu pour déterminer ensemble la meilleure façon de mettre sur pied un programme de dépistage du cancer à l'intention des femmes de 50-69 ans.»*

particulièrement au plan de la sensibilisation et de l'accès aux services. Menées à l'échelle communautaire, ces études soulignent, entre autres, la difficulté d'atteindre les femmes de milieux socio-économiques défavorisés, et l'importance de mettre sur pied des programmes de planification et d'évaluation qui engagent une large part de la population. Il en ressort que toute recherche inhérente au dossier de la communication sur le cancer du sein doit tenir compte des variables sociales et culturelles particulières du groupe visé.

Il existe peu d'études sur l'influence qu'a le médecin au niveau des pratiques de dépistage du cancer du sein. Le fait que la plupart des femmes canadiennes visitent régulièrement leur médecin porte à croire qu'ils sont à même d'intervenir. Il faut donc veiller à ce que les médecins œuvrant au niveau des soins primaires soient familiers avec les groupes d'âge visés par les programmes de dépistage et sachent à quels intervalles une mammographie doit être faite.

Comment s'assurer que les programmes de dépistage par mammographie touchent les femmes qui en ont le plus besoin? L'Atelier national sur le dépistage précoce du cancer du sein tenu en 1988 proposait que toutes les Canadiennes faisant partie des groupes d'âge visés — y compris les autochtones et les femmes des régions rurales — puissent avoir accès à des programmes et à des centres de dépistage dédiés. Il faudrait aussi s'assurer d'un bon programme d'assurance de la qualité : normes élevées au plan de l'image, personnel qualifié, interprétation juste des clichés, qualité du suivi selon l'échéancier approprié et qualité de l'examen pathologique. Ceci nécessite un système de surveillance continu.

Sept provinces et un territoire ont mis sur pied des programmes de dépistage structurés, faisant appel à diverses approches, méthodes et modes de livraison des services. La plupart n'ont cependant pas les ressources nécessaires pour rejoindre tous leurs groupes cibles. Les provinces et territoires qui disposent de programmes de dépistage devraient être encouragés à les poursuivre. Les divergences entre ces divers programmes peuvent fournir des renseignements utiles sur les groupes d'âge visés par exemple, ou sur l'ajout d'un examen clinique des seins lors de la mammographie. Pour garantir l'efficacité de tels programmes, il faut adopter une stratégie d'évaluation globale et continue, y compris des approches en cours dans chaque province ou territoire pour inciter les femmes à subir une première mammographie et des mammographies subséquentes.

L'examen clinique des seins (ECS), effectué seul, permet de détecter le cancer du sein. Mais selon les données dont on dispose, son efficacité est inférieure à celle de l'examen mammographique. L'argument pour offrir l'ECS en plus de la mammographie – tel que le font certains programmes provinciaux et territoriaux – est basé sur l'opinion que les résultats de la mammographie peuvent s'avérer négatifs malgré la présence réelle d'un cancer du sein, surtout chez les femmes plus jeunes. Plusieurs questions concernant l'ECS demeurent sans réponse : Qui doit subir cet examen et à quelle fréquence? Qui devrait l'effectuer? Quelle technique devrait-on utiliser? Comment évaluer les techniques utilisées? Comment améliorer les compétences des professionnelles qui effectuent des ECS? Comment les résultats des programmes de dépistage combinant la mammographie et l'ECS se comparent-ils à ceux de la mammographie simple? Serait-il rentable d'ajouter l'ECS à la mammographie dans le cadre des programmes de dépistage?

En ce qui a trait à l'auto-examen des seins (AES), aucune donnée officielle ne confirme l'efficacité d'une telle pratique pour réduire le taux de décès associés au cancer du sein. Ceci dit, les femmes qui pratiquent l'AES ont, dans l'ensemble, des tumeurs plus petites lors du diagnostic. D'autres études précisent que l'efficacité de cette technique de détection des tumeurs serait fonction de la compétence individuelle de chaque femme. Selon les résultats d'un sondage effectué par le sous-comité du soutien, promotion et entraide (SPE), plus de 60 p. 100 des femmes atteintes d'un cancer du sein disent avoir détecté elles-mêmes la masse, par hasard ou lors d'un AES.

Beaucoup de gens estiment que l'AES permet un dépistage précoce des cancers. C'est pourquoi la technique est régulièrement incorporée aux programmes de santé publique destinés aux femmes. Les partisans de cette technique la perçoivent comme un geste de prise en charge sociale; d'autres y voient un mode d'intervention potentiel dont l'efficacité reste à prouver, et qui devrait être assujéti à des lignes directrices rationnelles. Des questions de fond restent sans réponse : L'AES est-il efficace? Quand les femmes devraient-elles commencer à pratiquer cette technique? Qui devrait-on encourager à pratiquer cette technique? Comment devrait-on l'enseigner? Quel est l'effet psychologique du recours à l'AES sur une base régulière?

Certains chercheurs s'efforcent de déterminer les marqueurs génétiques de risques pour le cancer du sein. Ces recherches s'effectuent auprès de femmes appartenant à des «familles éprouvées par le cancer du sein», soit des familles qui comptent un nombre très élevé de femmes atteintes du cancer du sein. Le but est d'isoler le ou les gènes qui indiquent un risque très élevé de cancer du sein. Même si cette recherche revêt une grande importance, il faut voir les choses en perspective, puisque 2 à 5 p. 100 seulement des cas actuels de cancer du sein sont attribuables à des facteurs héréditaires.

Il importe aussi de déterminer quoi faire de l'information sur les marqueurs génétiques, lorsqu'elle sera disponible. La découverte d'un marqueur génétique peut certes compliquer la vie de nombreuses femmes et miner leur qualité de vie. Les questions surgissent : Quelles femmes doivent être visées par les programmes de dépistage génétique, et à quel âge? Quels conseils devrait-on donner aux femmes qui possèdent un marqueur génétique du cancer du sein? Que dire avant de leur faire subir l'examen? Quel peut être l'effet psychosocial d'un résultat positif sur la femme et sa famille? En tant que société, nous devons prendre position quant à l'effet des nouvelles méthodes de dépistage génétique sur notre vie privée et nos valeurs morales.

Il importe de mettre en place des programmes d'éducation pour renseigner les femmes et les prestataires de soins au sujet du cancer du sein héréditaire, de l'évaluation des risques, des tests prédictifs, et sur la façon d'exploiter cette information à bon escient. Qui plus est, il faut analyser en profondeur les retombées de tests visant à dépister les formes héréditaires du cancer du sein sur la qualité de vie des femmes, et sur les implications éthiques et légales.

## Le dépistage – Recommandations

### *Domaines d'étude*

7. Favoriser le recours à une base de données nationale constituée à partir des résultats des programmes de dépistage par mammographie qui existent au pays. Ceci permettrait de procéder à une analyse comparée des coûts et des résultats et faciliterait, de plus, l'évaluation des avantages potentiels, des composantes essentielles et de la méthode idéale pour l'examen clinique des seins (ECS).
8. Comparer les résultats des divers programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein à l'intention des femmes de moins de 50 ans, tenant compte des diverses politiques qui les ont inspirées, en ayant recours à une base de données nationale.
9. Effectuer des recherches visant à améliorer, à peaufiner et à évaluer la pertinence et l'efficacité des techniques d'imagerie, y compris le recours aux méthodes de numérisation pour l'analyse des mammographies et le rôle potentiel de l'imagerie par résonance magnétique (IRM).
10. Déterminer, à travers le pays, de quelle façon les facultés de médecine enseignent et évaluent actuellement l'examen clinique des seins (ECS) dans le cadre des programmes d'études, et recommander des améliorations au besoin.

### *Domaines d'action*

11. Assurer les ressources nécessaires pour permettre aux programmes provinciaux de dépistage d'atteindre au moins 70 p. 100 des femmes de 50 à 69 ans, et se fixer un objectif de 100 p. 100; consacrer plus de ressources à la sensibilisation populaire et à la diffusion d'informations adaptées aux besoins de ce groupe d'âge particulier.
12. S'assurer que l'ensemble des provinces et territoires offrent un programme structuré de dépistage par mammographie, et que ce programme comprend les éléments essentiels suivants :
  - des objectifs de rendement qui tiennent compte de la population visée
  - des renseignements sur la population ciblée
- une attention particulière aux groupes isolés (y compris les collectivités rurales)

- une assurance minutieuse de la qualité, dont celle de l'équipement et de l'interprétation des résultats
  - des données sur les résultats et des analyses
  - des systèmes d'information et des réseaux de liaison
  - des programmes orientés vers les femmes
  - une poursuite de l'excellence au niveau de la coordination, du diagnostic et du suivi
13. Réunir de l'information sur les groupes d'âge cibles et les intervalles entre les mammographies, et la présenter aux femmes de façon pondérée, tenant compte des facteurs culturels, afin que les femmes puissent faire des choix éclairés. À cette fin, l'on doit :
- promouvoir la collaboration à tous les niveaux — plus particulièrement entre les programmes de dépistage structurés et les organismes bénévoles — en ce qui a trait à la diffusion de messages d'éducation populaire sur le dépistage par mammographie;
  - préparer une trousse d'information à l'intention des femmes de moins de 50 ans et de plus de 70 ans qui se rendent aux établissements de soins primaires, afin de les aider à faire les bons choix; cette trousse devrait traiter, entre autres, du cas des femmes en pré-ménopause ayant une prédisposition héréditaire au cancer du sein (présence de la maladie chez une parente du premier degré);
  - veiller à ce que tous les documents d'éducation soient rédigés par des équipes pluridisciplinaires, en collaboration étroite avec des spécialistes en communications et les membres de groupes cibles.
14. Tenir une conférence de consensus réunissant les représentants de tous les organismes professionnels et bénévoles impliqués dans la promotion de l'auto-examen des seins (AES) et les porte-parole des groupes de femmes, pour identifier le message essentiel à transmettre à toutes les Canadiennes. Ce message devrait être alors adapté aux besoins particuliers des divers groupes de femmes.
15. Élaborer une ligne de conduite pour le dépistage génétique. Ce projet pourrait être débuté par l'organisation d'un atelier ou la mise sur pied d'un comité regroupant un large éventail d'intervenants, notamment des femmes, des chercheurs, des organismes de financement, des professionnels de la santé, des bioéthiciens, des instances gouvernementales et des membres de la profession juridique. Ces rencontres auraient pour but de :
- déterminer l'effet des tests prédictifs sur la société, en collaboration avec les personnes les plus susceptibles d'être affectées — dont les femmes issues de familles qui comptent des victimes du cancer du sein — tenant compte des avantages et des risques possibles;
  - évaluer le rôle des conseillers génétiques et leur intégration au système de soins de santé;

- étudier la question de menace à la vie privée associée au dépistage par voie génétique et l'effet probable d'un résultat positif sur les femmes au niveau de l'achat d'assurance-vie, la permanence de l'emploi, les chances de promotion, l'accès à l'immigration et les relations familiales, par exemple. Déterminer si le législateur devrait déployer des mesures pour protéger la vie privée des femmes, leur accès à des régimes d'assurance et l'utilisation fautive de données personnelles;
  - s'assurer que toutes les questions pertinentes ont fait l'objet d'une étude en profondeur avant d'offrir des tests de dépistage génétique à grande échelle.
16. Déterminer, au sein d'une équipe multidisciplinaire, la façon la plus efficace de transmettre aux femmes et aux médecins des renseignements pertinents sur les tests de dépistage génétique, lorsque ces derniers seront disponibles.

## Les traitements et soins – Questions

Du diagnostic au traitement, les femmes atteintes du cancer du sein sont soumises à la peur, à la solitude, à la douleur et à mille embûches. Leur démarche vise la guérison, ou dans les cas plus difficiles, le maintien du respect, de la dignité et d'une certaine qualité de vie tout au long du parcours.

Cette situation a de fortes répercussions sur le système de soins de santé, particulièrement au niveau de l'organisation des services, des traitements, de l'information offerte sur les choix à faire, des méthodes de soulagement de la douleur ainsi que du rôle de la famille et des réseaux d'appui tout au long de la thérapie. Pour les femmes atteintes d'un cancer du sein, le traitement va bien au-delà de la chimiothérapie, de la radiothérapie ou de la chirurgie. Non seulement doivent-elles avoir accès aux meilleurs soins médicaux possibles, mais encore ces soins doivent-ils être dispensés de manière organisée par une équipe de professionnels et de spécialistes de la santé qui a vraiment à cœur leurs besoins et préoccupations.

Les femmes atteintes du cancer du sein ont des choix difficiles à faire; ces choix constituent le fondement même de leurs rapports avec le médecin. Il y aurait lieu de renforcer ces liens par tous les moyens possibles. Au début du traitement contre le cancer du sein, alors qu'elles sont hospitalisées, les femmes ne peuvent accéder seules aux groupes de soutien, contrairement aux femmes qui reçoivent des traitements en clinique externe. Le rapport du sous-comité du soutien, promotion et entraide (SPE) souligne que, dans certaines circonstances, des problèmes d'ordre juridique peuvent empêcher certains bénévoles non professionnels de rendre visite aux malades à l'hôpital. Selon les membres du sous-comité, c'est un domaine où les médecins, les hôpitaux et les bénévoles doivent combiner leurs efforts pour garantir que le système réponde vraiment aux besoins des patientes.

En ce qui touche le traitement et les soins du cancer du sein, une action s'impose dans les grands domaines suivants : les soins de soutien, le travail d'équipe, les guides de pratique clinique et la formation professionnelle.

On qualifie de soins de soutien l'ensemble des services qui aident les femmes à vivre avec le cancer, à compter du moment où un diagnostic est posé. Il s'agit, notamment, de fournir aux patientes des renseignements pertinents sur les aspects physiques et psychologiques de la maladie, sur le traitement et les services de support. Il importe aussi d'encourager les femmes et leurs proches à participer aux choix de traitement et d'assurer qu'elles sont

«Enfin! Une opportunité pour les professionnels et les patientes d'amorcer le processus et de discuter des questions qui préoccupent les patientes; nous avons le sentiment d'être écoutés.»

soignées à temps. Les soins de soutien permettent de bien renseigner les femmes et de répondre à leurs besoins physiques, psychologiques, sociaux, spirituels et financiers.

Il existe souvent un écart entre les besoins en matière d'information des femmes et la perception de ceux-ci par les prestataires de services. Il en résulte que les femmes atteintes d'un cancer du sein sont parfois mal renseignées sur les modes de traitement disponibles et sur leur pronostic. Par conséquent, elles se sentent exclues des décisions majeures entourant leur maladie. Les médecins ne s'entendent pas tous sur la quantité de renseignements à fournir aux patientes, sur leur désir d'en savoir plus long sur leur état, voire même sur l'utilité de tels renseignements. On s'inquiète, notamment, de la tendance de certains professionnels de la santé à mettre l'accent sur le traitement au détriment des besoins sociaux et psychologiques des femmes, et de leurs angoisses — face à leur image corporelle et à la mort, par exemple. La plupart de ces professionnels n'ont pas eu de formation sur la communication et n'ont pas beaucoup d'expérience quand vient le temps de prendre des décisions conjointes avec les patientes. En outre, il arrive que des professionnels de la santé se distancient des patientes et de leurs proches au moment même où leur appui s'avérerait le plus précieux. Sans l'information et l'appui nécessaires, bien des femmes se sentent confuses et mal placées pour prendre des décisions importantes. Leurs familles ne comprennent pas ce qui se passe ou ne savent par comment leur venir en aide. L'interaction patiente-médecin doit être clarifiée. Quels types d'échanges peuvent contribuer à améliorer le taux de satisfaction des patientes et leur qualité de vie? Quelle est l'efficacité des moyens d'aide à la décision? Que peuvent faire les médecins pour engager davantage leurs patientes dans le processus décisionnel? Certaines études s'avèrent particulièrement utiles pour décrire les caractéristiques propres à une bonne communication médecin-patient. Cette information doit être partagée avec les prestataires de soins et les chercheurs œuvrant dans le domaine du cancer du sein.

Il importe de mieux comprendre le besoin qu'ont les femmes atteintes d'un cancer du sein d'être bien informées et soutenues à tous les stades de la maladie. Le laps de temps entre le premier signe de cancer et le rendez-vous chez l'oncologue ou dans un centre de traitement du cancer est marqué par le stress; les patientes ont pourtant l'impression que rien n'est fait pour les aider à traverser cette période d'angoisse. Les femmes moins scolarisées ou de cultures différentes, par exemple, peuvent se sentir particulièrement oubliées puisque le matériel et les outils de communication utilisés sont mal adaptés à leurs circonstances particulières.

Les patientes doivent sentir qu'elles sont partie intégrante de l'équipe de traitement, que les efforts coordonnés de l'équipe se poursuivent à chaque étape du traitement afin de répondre à tous leurs besoins, médicaux ou autres. Le soulagement de la douleur et les soins palliatifs sont deux domaines où les préférences de la patiente et ses inquiétudes face à sa qualité de vie devraient être écoutées et respectées.

L'absence d'un groupe cohérent de guides de pratique clinique constitue une autre préoccupation majeure dans le traitement et les soins du cancer du sein. La façon particulière de chaque médecin d'aborder le traitement peut inquiéter certaines femmes. Elles se demandent s'il s'agit des plus récentes techniques, si c'est le traitement le plus approprié dans leur cas, si elles devraient obtenir une autre opinion médicale ou s'il n'existerait pas d'autres solutions. En outre, on invite parfois certaines femmes à participer à des essais cliniques alors qu'elles viennent à peine de découvrir qu'elles souffrent d'un cancer du sein. Pour être en mesure de prendre une décision éclairée à cet égard, elles devraient recevoir une information juste et équilibrée sur l'ensemble de la recherche clinique.

De nombreuses questions nécessitent l'élaboration de guides de pratique clinique : l'investigation appropriée d'une masse suspecte; le besoin de mesures de contrôle de la qualité pour les mammographies; les mérites comparés de l'exérèse locale de la tumeur et de la mastectomie; la détermination des doses optimales en radiothérapie; le recours à la chimiothérapie à fortes doses et à la transplantation autologue de moëlle osseuse; le soulagement de la douleur, des nausées et des vomissements; les exigences de base en matière de soins de soutien. Ces directives élaborées de façon systématique et touchant les soins appropriés aux différentes situations cliniques contribueraient considérablement à améliorer le processus décisionnel, tant chez les médecins que chez leurs patientes.

Par ailleurs, il faut faire en sorte qu'une fois établis, les guides de pratique clinique seront respectés. Quels facteurs influencent l'attitude des médecins à cet égard? Selon certaines études, être sensibilisés à l'existence de ces lignes directrices, leur disponibilité, leur crédibilité et divers facteurs socioculturels ont une certaine influence. Certains médecins considèrent les guides comme une sorte de «livre de recettes» médical qui s'adapte mal aux besoins individuels; d'autres soutiennent que l'adoption de guides peut nuire à leur autonomie.

Ce sont là des obstacles majeurs. Il importe donc que l'élaboration de guides de pratique s'inscrive dans un large processus de participation continu, et que des mesures soient prises pour les revoir et les réévaluer périodiquement. Les médecins doivent participer directement au processus et y adhérer. Ils doivent aussi veiller à ce que les patientes et leurs familles soient au courant des guides de pratique existants, sans perdre de vue qu'il ne s'agit pas de règles rigides mais bien de directions qui visent à aider le médecin et la patiente à prendre les décisions qui s'imposent. Ces mesures introduiraient plus de constance dans le régime de traitements et de soins et alimenteraient la confiance des patientes face au système.

L'intérêt marqué des patientes à l'endroit des thérapies alternatives ou complémentaires fournit un important indice quant à leur méfiance envers le système médical. Plus du tiers des femmes interviewées dans le cadre de l'enquête du sous-comité SPE avaient recours à de tels traitements. Beaucoup d'entre elles jugeaient que les thérapies alternatives répondaient à leurs besoins psychologiques et spirituels, et à leur désir de participer activement à renforcer leur système immunitaire, de lutter contre la maladie, de confronter leurs craintes et de réduire au minimum les effets négatifs du traitement. Il est important de comprendre pourquoi les femmes se tournent vers les thérapies alternatives, d'évaluer les conséquences de ces traitements chez les femmes souffrant d'un cancer du sein et de voir dans quelle mesure elles peuvent interagir avec les traitements traditionnels.

Nul doute des changements s'imposent-ils, si l'on veut que les traitements et les soins offerts aux femmes souffrant de cancer du sein, partout au pays, répondent bien à leurs besoins, que les normes restent élevées et qu'ils soient dispensés d'une manière intégrée par une équipe de spécialistes de la santé bien formés, au sein de laquelle la patiente joue en tout temps un rôle de premier plan.

## Les traitements et soins – Recommandations

### *Domaines d'études*

17. Poursuivre la recherche visant à améliorer les résultats des traitements, y compris la recherche sur :
  - les thérapies d'appoint pour les cancers avec et sans envahissement ganglionnaire;
  - l'intensification des doses — par exemple la chimiothérapie à fortes doses et la transplantation autologue de moelle osseuse.
18. Étudier les dimensions psychosociales du cancer du sein et les rapports entre l'esprit et le corps qui peuvent influencer sur l'évolution de la maladie. Les recherches dans ce domaine devraient porter sur :
  - les problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui se posent à chaque phase du cancer du sein, y compris la phase du diagnostic, la phase de récurrence et la phase terminale, de manière à fournir les meilleurs soins possibles aux patientes et à leurs familles;
  - l'influence des facteurs psychologiques et sociaux sur la qualité de vie et la survie aux différents stades de la maladie; ces recherches devraient comporter des mesures spécifiques au cancer du sein et, lorsque possible, une approche longitudinale et prospective;
  - les effets des communications de soutien sur la capacité des femmes de faire face à leur maladie et sur la progression de la maladie sur le plan physique.
19. Évaluer les programmes qui visent à enseigner aux médecins et aux infirmières comment déterminer et améliorer l'état psychosocial des femmes atteintes d'un cancer du sein.
20. Déterminer les besoins en matière d'information des femmes à chacun des stades du cancer du sein, et évaluer les stratégies de communication conçues pour répondre à ces besoins. À cette fin, il faut :
  - examiner les expériences, les préoccupations et les besoins des femmes de divers groupes culturels et de leurs familles, en matière d'information;

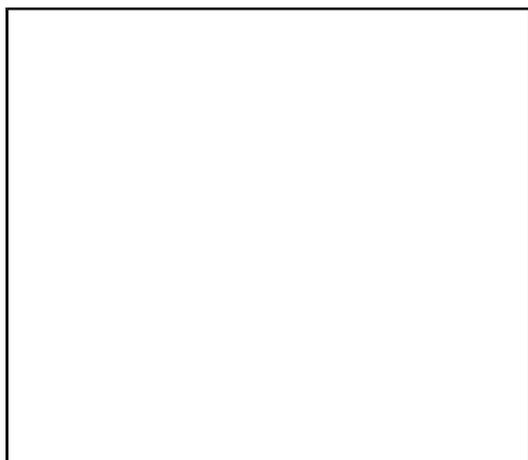
- examiner quel effet ont les façons d’annoncer un cancer du sein par le médecin sur le bien-être et la santé des femmes atteintes;
  - élaborer des stratégies de communication efficaces pour soutenir les familles de femmes atteintes d’un cancer du sein, tout en tenant compte que ces familles ont des besoins différents en matière d’information et de support;
  - trouver des façons d’aider les femmes et leurs médecins à composer avec leurs sentiments suivant la découverte d’un cancer du sein;
  - aider les professionnels et les patientes à mieux communiquer, afin qu’ils soient plus en mesure de transmettre et de recevoir l’information.
21. Étudier la relation médecin-patiente dans le cadre du processus décisionnel inhérent au choix de traitements et à la qualité de vie. À cette fin, il faut :
- déterminer les interactions servant à rehausser le taux de satisfaction, à améliorer les connaissances et la qualité de vie des patientes, et pousser plus avant l’étude du processus de prise de décision par la patiente et son médecin;
  - trouver des moyens efficaces pour informer les patientes des risques et des avantages inhérents aux traitements, pour préciser leurs valeurs et pour les aider à rester fidèles à leur décision concernant un traitement;
  - évaluer l’efficacité des mesures d’aide qui encouragent les patientes à participer aux décisions touchant leur traitement. Cela suppose l’élaboration d’indicateurs de résultats appropriés, puisque les décisions reposent souvent sur des jugements de valeur et qu’il n’y a pas, en soi, de bonnes ou mauvaises décisions.
22. Définir les méthodes de traitement du cancer non traditionnelles offertes au Canada, évaluer leur efficacité et examiner leur interaction avec les thérapies médicales traditionnelles.
23. Déterminer les facteurs qui influent sur la décision d’une femme d’abandonner ou de poursuivre une thérapie médicale traditionnelle.
24. Identifier les services de traitement et de soins offerts dans les différentes régions du pays, et leur disponibilité; définir les combinaisons de services les plus propres à sauvegarder la dignité et l’autonomie des femmes et de leurs familles.
25. Inclure une composante d’évaluation à toutes les nouvelles interventions de traitement et de soins.

## Domaines d'action

26. Faire en sorte que les femmes atteintes d'un cancer du sein à ses débuts ou avancé et leurs familles aient facilement accès à l'information et que les renseignements soient à leur portée. À cette fin, il faut :
- préparer et distribuer, par divers moyens, des trousseaux d'information complètes traitant du diagnostic, du traitement, de la réadaptation et des soins de soutien;
  - mettre l'accent sur du matériel qui traite de la période entre le diagnostic et le traitement, et du moment où la femme apprend que son cancer a récidivé ou s'est métastasié;
  - mettre au point et maintenir un mécanisme pour coordonner toutes les initiatives d'échange d'information au sujet du cancer du sein.
27. Accorder la priorité à l'élaboration et à l'évaluation de méthodes d'apprentissage à la communication à l'intention des professionnels de la santé en pratique clinique — en particulier des oncologues et des chirurgiens — et des étudiants en sciences de la santé. Cette formation devrait être fondée sur le respect des droits et des choix des personnes et sur l'importance du processus décisionnel partagé. À cette fin il faut :
- travailler en collaboration avec les associations professionnelles médicales et les femmes touchées par le cancer du sein, afin d'étudier des nouveaux modèles d'apprentissage à la communication multidisciplinaire;
  - modifier les programmes d'enseignement de premier, deuxième et troisième cycles et ajouter des cours d'apprentissage à la communication dans les facultés de médecine, les hôpitaux et les programmes d'enseignement médical continu;
  - organiser des ateliers d'apprentissage à la communication à l'intention des patientes et de leurs familles, en accordant une attention spéciale aux caractéristiques ethnoculturelles et aux femmes défavorisées en raison de leur âge, de leur taux de scolarité, de leur situation socio-économique et de leur lieu de résidence.

28. Élaborer et évaluer des guides de pratique clinique pour la prise en charge du cancer du sein, en accordant une très grande importance au soulagement de la douleur. À cette fin il faut :
- faire en sorte que le processus d'élaboration des guides soit une initiative nationale (sans toutefois oublier que le traitement du cancer est une responsabilité provinciale);
  - faire en sorte que les patientes et les professionnels en soins de santé aient accès aux guides de pratique clinique;
  - élaborer des mécanismes d'évaluation des modes de pratique clinique, y compris l'estimation des résultats des soins : par exemple, satisfaction des patientes, qualité de vie et guérison.
29. Face aux traitements et aux soins médicaux et non médicaux, promouvoir une approche axée sur une équipe intégrée regroupant la patiente, le prestataire de soins primaires, le médecin de famille, le chirurgien et l'oncologue, et reconnaître que la coordination entre les médecins, les infirmières, les travailleurs sociaux, les responsables des soins à domicile et le réseau de soutien de la patiente est essentielle pour offrir des soins pertinents et personnalisés.
30. Faire en sorte que les femmes atteintes d'un cancer du sein aient accès, à temps, aux services de traitement et de soins appropriés, y compris à des services de soutien affectif et psychologique. Pour ce faire, il faut élaborer des modèles de soins intégrés du cancer du sein à l'échelle régionale, et prévoir un niveau de financement qui permette de maintenir les normes de soins.
31. Faire en sorte que les femmes qui choisissent des formes de traitement non traditionnels puissent en discuter avec leur médecin dans un climat d'ouverture, sans nuire à leur traitement médical.
32. Rédiger et diffuser un énoncé des droits des patientes qui pourrait inclure des dispositions sur l'accès à l'information, le consentement éclairé et le droit à une seconde opinion médicale.

## La recherche – Questions



*«Quelle bonne idée de regrouper en un même lieu des chercheurs, des professionnels de la santé et des femmes atteintes du cancer! Ces gens doivent avoir la chance d'échanger entre eux. Les femmes doivent savoir ce qui se passe au niveau de la recherche, et les chercheurs doivent connaître les préoccupations des femmes. Nous devons jeter des ponts.»*

Jusqu'à ce jour, la recherche sur le cancer du sein au Canada a toujours suivi le même modèle, soit un projet régi par des chercheurs et évalué par des pairs. Récemment, les organismes de financement ont choisi d'accorder des fonds à des projets de recherche ciblés (l'Initiative canadienne de recherche sur le cancer du sein, par exemple). Des recherches ont aussi été entreprises dans d'autres domaines susceptibles d'accroître nos connaissances sur le cancer du sein (les études entreprises par le Centre pour la recherche sur le comportement et l'évaluation des programmes de l'Institut national du cancer du Canada (INCC), et le Programme canadien de technologie et d'analyse du génome administré par le Conseil de recherches médicales (CRM)). Néanmoins, certains groupes actifs dans le domaine du cancer du sein s'inquiètent du mode d'établissement des priorités en recherche, de la haute importance accordée à la recherche biomédicale — souvent au détriment des autres volets — de l'absence des femmes atteintes de cancer du sein au niveau des orientations et des approches en recherche, et du manque de transparence caractéristique du processus de financement.

L'important devrait être de garantir que la recherche sur le cancer du sein a une valeur scientifique, morale et sociale pour tous ceux qui s'intéressent à cette maladie. Pour leur part, les femmes atteintes d'un cancer du sein veulent avoir une plus forte voix au chapitre, tant au niveau du processus décisionnel que des méthodes de recherche. De leur côté, les chercheurs affirment que l'évaluation par les pairs est essentielle à la rigueur scientifique.

Une perspective élargie à toutes les étapes de la recherche améliorerait sans doute la validité et l'utilité des résultats. Pour les chercheurs œuvrant dans le domaine du cancer du sein, l'enjeu consiste à rendre le processus plus transparent, plus souple et plus responsable, tout en maintenant des normes de recherche rigoureuse et à préserver la compétitivité du Canada sur la scène internationale.

Il importe aussi d'assurer un bon équilibre entre la recherche fondamentale et les études préventives, épidémiologiques, environnementales, organisationnelles, comportementales, psychosociales et évaluatives, afin de mieux comprendre les causes, les remèdes et les conséquences de la maladie. Les chercheurs doivent favoriser des approches axées sur la collaboration et l'innovation, et accueillir une plus grande diversité de disciplines et d'opinions.

En ce moment, il existe d'importants ensembles de données potentiellement utiles dans les banques des systèmes provinciaux de facturation, dans les registres du cancer, les bases de données cliniques et les dossiers pharmaceutiques au Canada. Nul doute qu'une coordination accrue et un meilleur couplage entre ces bases de données faciliteraient la recherche en épidémiologie et dans d'autres domaines. Mais avant d'utiliser ces bases de données, il faut mettre en place des mesures formelles pour garantir et maintenir le droit à la vie privée.

Une meilleure communication entre tous les intéressés, qu'ils appartiennent ou non au domaine de la recherche, favoriserait l'éclosion d'idées et d'approches nouvelles. Il y aurait lieu, entre autres, d'élaborer ensemble de nouveaux sujets de recherche et de diffuser les résultats dès qu'ils sont disponibles, et non seulement aux collègues mais aussi aux cliniciens, aux décideurs et à tout groupe susceptible d'en bénéficier. Les répercussions et les applications de la recherche, et les raisons qui les sous-tendent, devraient être publiées, vulgarisées et distribuées au grand public.

Un champs de recherche élargi, des méthodes plus ouvertes qui favorisent la participation, un nombre accru de chercheurs, plus d'aide à la formation et plus de soutien pour les chercheurs dans un vaste éventail de disciplines, une meilleure diffusion des résultats des recherches — toutes ces mesures supposent que les besoins en matière de financement de la recherche sur le cancer du sein augmenteront et qu'il aura lieu de répartir différemment les fonds disponibles pour tenir compte des nouvelles priorités. Il faudra, à l'avenir, sensibiliser le public et les entreprises et les inciter à appuyer la recherche sur le cancer du sein.

## La recherche – Recommandations

### *Domaines d'étude*

33. Élargir le champ de la recherche sur le cancer du sein pour tenir compte des priorités, des perspectives et des approches signalées par les participants au Forum, incluant :
- la biologie et la *causalité* du cancer du sein, dans les domaines suivants : l'alimentation, les habitudes de vie et l'environnement; les hormones; la biologie/ pathologie moléculaire; les prédispositions héréditaires;
  - la *détection, le diagnostic, le traitement et les soins de soutien* dans les domaines suivants : les services de santé, l'imagerie, la qualité de vie, les services psychosociaux, les thérapies et les communications;
  - les politiques publiques touchant le cancer du sein.
34. Examiner les moyens pour assurer qu'un plus grand nombre de personnes et de groupes participent au processus de recherche, sans compromettre pour autant la rigueur scientifique. Diverses approches s'offrent pour faciliter cette participation, soit le parrainage d'un atelier sur des modèles de participation des non professionnels au processus de recherche et l'étude de modèles actuellement à l'essai dans d'autres pays et domaines de recherche.

### *Domaines d'action*

35. Accroître les contributions financières des gouvernements canadiens pour la recherche sur le cancer en général et sur le cancer du sein en particulier, et lier ces contributions financières à un dénominateur fixe, comme le produit intérieur brut (PIB), ce qui les rendrait comparables à celles des gouvernements d'autres pays industrialisés.
36. Sensibiliser le public à la nécessité d'accroître l'aide financière aux recherches sur le cancer du sein et encourager les individus et les entreprises à appuyer financièrement ces recherches, en distribuant à tous les gouvernements, aux organismes communautaires, aux médias et aux associations professionnelles concernées, les nouvelles orientations de recherche définies lors du Forum.

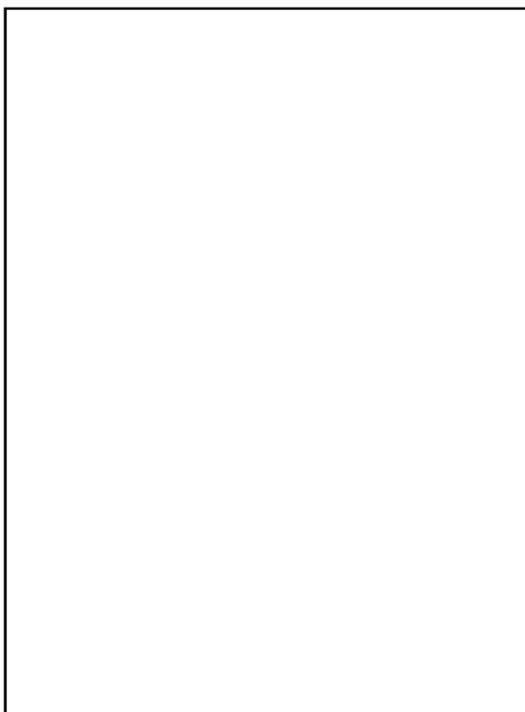
37.

Préparer et tenir à jour un inventaire public détaillé des recherches sur le cancer du sein entreprises au Canada et financées par les institutions et les organismes canadiens, y compris par les fabricants de produits pharmaceutiques.

38. Promouvoir une approche explicitement concertée, multidisciplinaire et axée sur la participation dans le domaine de la recherche sur le cancer du sein. À cette fin, il faut :
- identifier des femmes atteintes du cancer du sein et leurs représentants — y compris celles qui appartiennent aux divers groupes culturels — et les amener à faire partie des comités responsables de l'adoption des politiques et des priorités en matière de recherche;
  - établir, au sein des organismes nationaux de financement, des mécanismes visant à maintenir un dialogue permanent entre les chercheurs, les cliniciens et les femmes atteintes du cancer du sein, leurs familles et les personnes qui défendent leurs droits, dans le but de déterminer les priorités de recherche;
  - faciliter la participation de chercheurs ayant des intérêts variés et appartenant à un plus grand nombre de disciplines;
  - préparer un registre contenant les noms de toutes les personnes et de tous les organismes qui s'intéressent à la recherche sur le cancer du sein, faisant en sorte que tous ceux qui œuvrent dans ce domaine puissent être dûment informés;
  - étudier les lignes directrices sur la recherche concertée qui se fait dans d'autres domaines et parrainer des projets modèles sur la recherche concertée dans le domaine du cancer du sein.
39. Étudier les meilleures façons de coordonner et de relier les bases de données existantes — y compris les registres sur le cancer, les données de facturation et les bases de données cliniques — et d'améliorer les méthodes d'extraction et d'analyse de l'information contenue dans ces bases de données, tout en respectant le droit à la vie privée des individus. D'autres initiatives pourraient être adoptées en vue de mieux coordonner la recherche épidémiologique et les services de santé, notamment :
- créer un réseau national de banques de tissus;
  - faire en sorte que toutes les provinces maintiennent des banques de données informatisées sur les dossiers des pharmacies, car ces données peuvent servir aux études épidémiologiques.
40. Accroître le nombre de chercheurs scientifiques qui travaillent sur le cancer du sein. À cette fin, il faut :
- faire en sorte que l'aide financière pour la formation et le soutien des chercheurs dans le domaine du cancer du sein soit adéquate;
  - favoriser activement la participation des jeunes chercheurs, des femmes et des autres collectivités sous-représentées;

- introduire une perspective féminine dans la formation des scientifiques qui font des recherches biomédicales, sociales et fondamentales, et dans la formation des cliniciens et des décideurs.
41. Faire connaître les résultats des recherches sur une grande échelle et s'assurer qu'ils sont facilement accessibles aux groupes qui pourraient les utiliser — par exemple, les professionnels de la santé, les chercheurs, les décideurs, les femmes atteintes d'un cancer du sein. À cette fin, il faut :
- affecter explicitement des ressources à la diffusion des résultats de recherches, à leurs répercussions et leurs applications;
  - publier de l'information ponctuelle sur les résultats des recherches sur le cancer du sein et veiller à ce que cette information soit présentée sous une forme et dans une langue accessibles;
  - étudier la possibilité de créer un centre de diffusion de l'information qui assurerait la liaison entre les chercheurs et le public;
  - chercher les meilleures façon de transmettre aux médecins l'information relative aux nouvelles recherches, surtout aux études cliniques, et étudier les répercussions de cette information sur les modes de pratique de ces médecins.

## Le réseau



### – Questions

«Aucune femme ne devrait être laissée à elle-même, seule et sans information quand elle découvre qu'elle a le cancer.»

La voix des femmes atteintes d'un cancer du sein est trop longtemps demeurée silencieuse lors des débats sur cette maladie. Par conséquent, les programmes qui dominent maintenant la recherche et l'élaboration des politiques ont été mis en place sans consultation valable auprès des personnes les plus touchées par cette maladie. Le Forum national sur le cancer du sein a fourni aux femmes atteintes de cette maladie, ainsi qu'à leurs défenseurs, une occasion officielle et très publique de faire connaître leurs préoccupations. Sur ce plan, la rencontre tranchait sensiblement avec la tradition.

Les femmes qui découvrent qu'elles sont atteintes d'un cancer du sein ont des décisions très difficiles à prendre. En état de choc, souvent peu informées des divers traitements et soins qui s'offrent à elles, elles risquent de faire des choix qu'elles regretteront un jour. Au moment du diagnostic, peu de femmes se rendent compte de la complexité des options, tant pour elles que pour les professionnels de la santé. Au cours de l'enquête menée avant le Forum par le sous-comité du soutien, promotion et entraide, les répondantes ont déclaré qu'au moment du diagnostic, ce qu'elles désiraient le plus, c'était de l'information. Elles auraient eu besoin, par exemple, de plus de renseignements quant à leur état, des symptômes physiques du cancer, des divers traitements disponibles et des effets négatifs possibles de ces traitements. Or, ce genre d'information n'est pas facile à obtenir. Les problèmes de communication et les contraintes de temps limitent la capacité du médecin d'agir comme personne ressource. Les femmes qui s'intéressent aux thérapies alternatives et à la médecine holistique peuvent être particulièrement déçues, car bien des professionnels de la santé se méfient de ces nouvelles approches. En outre, bien qu'il existe dans certaines collectivités des services bénévoles pour renseigner et aider les femmes, ceux-ci ne sont pas toujours bien coordonnés et peu de professionnels y dirigent leurs patientes. Pour toutes ces raisons, les femmes deviennent souvent beaucoup trop dépendantes de leur médecin.

Les groupes de soutien aident les femmes à faire face à des problèmes qu'elles devraient autrement affronter seules — leur sentiment d'isolement, la stigmatisation et la discrimination dont elles sont l'objet, par exemple, ainsi que les sentiments de colère et de culpabilité qui les hantent. Trente-sept pour cent des répondantes au sondage du sous-comité du soutien, promotion et entraide ont déclaré avoir fait partie, à un moment ou à un autre, d'un groupe de soutien pour femmes atteintes d'un cancer du sein. Le grand avantage de tels groupes (selon environ 80 p. 100 des participantes) tient à ce qu'ils permettent aux femmes de découvrir que d'autres vivent les mêmes expériences, qu'ils leur

fournissent des renseignements additionnels au sujet du cancer du sein et de son traitement et qu'ils leur offrent de l'encouragement et du renforcement. Malheureusement, certaines collectivités n'ont pas de groupes de soutien, ce qui laisse un vide dans les services non médicaux essentiels. De plus en plus, les femmes atteintes d'un cancer du sein prennent elles-mêmes l'initiative de créer leurs propres groupes de soutien affectif et de défense de leurs droits. L'assemblage disparate de services bénévoles qui en résulte doit être mieux coordonné; il faudrait aussi que les organismes plus traditionnels se renouvellent et collaborent avec les nouveaux groupes de défense et de soutien mis sur pied par les consommatrices.

Les femmes et leurs familles doivent souvent assumer les frais de déplacements, d'achat de prothèses et de perruques, le coût des appareils médicaux nécessaires au traitement ainsi que les services de psychothérapie et de physiothérapie. Près de la moitié des femmes interrogées par le sous-comité SPE ont déclaré qu'elles avaient dû faire face à certaines dépenses associées au traitement médical au cours de l'année précédente. Pour bien des femmes, le fardeau de la maladie s'alourdit considérablement du fait qu'elle signale la fin de relations qui comptaient beaucoup pour elles. Les femmes exigent aussi de participer plus étroitement aux choix de traitements. Par exemple, celles qui vivent dans des régions éloignées doivent parfois tenir compte, lorsqu'elles prennent leur décision, des déplacements qu'exigerait un traitement ou encore de la nécessité de s'éloigner de leur travail, de famille ou d'amis qui sont une source de soutien. En outre, comme l'offre de participer à des essais cliniques se présente souvent au

*«Appuyez le réseau qui récolte la confiance d'un grand nombre de femmes.»*

moment du diagnostic, alors que la femme atteinte d'un cancer du sein est extrêmement vulnérable, elle peut décider d'y participer ou de n'y pas participer sans apprécier pleinement les conséquences de sa décision. Au cours du sondage réalisé avant le Forum et au cours de Forum comme tel, les femmes ont pressé les secteurs des services de soins et des services bénévoles d'accorder plus d'attention à leurs besoins psychologiques, affectifs et spirituels.

Les femmes atteintes d'un cancer du sein ont aussi besoin de plus de visibilité, d'une voix bien à elles et de moyens pour défendre leurs droits. Les participants au Forum ont discuté de la création d'un organisme cadre national de nature communautaire dirigé par des femmes atteintes d'un cancer du sein; cet organisme représenterait les femmes atteintes de cette maladie et appartenant à divers groupes culturels et sociaux. Les membres de cet organisme travailleraient en collaboration avec les chercheurs et les cliniciens, en vue de renouveler les systèmes de soins et de traitement du cancer du sein, ainsi que la recherche dans ce domaine au Canada. Il tenterait de faire en sorte que les institutions œuvrant dans le domaine des soins du cancer — les gouvernements, les secteurs médical et privé — examinent les questions qui préoccupent les femmes, et veillent à ce que les femmes participent à tous les domaines des politiques et de la planification, y compris à l'élaboration et à la diffusion de l'information, aux programmes de dépistage et de détection, à la prestation des traitements

et des soins, à la sensibilisation des professionnels aux besoins et aux préoccupations des femmes, et à la recherche sur le cancer du sein. Cet organisme cadre pourrait un jour être élargi de manière à inclure d'autres groupes qui s'intéressent au cancer du sein.

Le sous-comité SPE concluait dans son rapport que : (traduction libre) «Les Canadiennes qui ont des inquiétudes face au cancer du sein commencent à faire entendre, avec force, leur voix collective dans les dossiers qui déterminent la qualité de leurs soins et, somme toute, la qualité de leur vie et celle de leurs filles. Ensemble, les Canadiennes et Canadiens sauront changer l'héritage du cancer du sein.»

## Le réseau – Recommandations

### *Domaines d'étude*

42. Déterminer les effets des diverses formes de soutien social, comme les groupes d'entraide, sur la progression du cancer du sein et sur le bien-être psychologique des femmes atteintes de cette maladie.
43. Déterminer l'influence des groupes de pression sur l'orientation des politiques sur le cancer du sein.

### *Domaines d'action*

44. Créer un réseau national de groupes de promotion et de soutien dans le domaine du cancer du sein, qui servirait de porte-parole indépendant aux femmes atteintes de cette maladie. Il s'agirait d'un réseau communautaire dirigé par des femmes ayant souffert d'un cancer du sein, qui regrouperait de nombreuses femmes atteintes. Il aurait pour objectif de :
  - servir de moyen de promotion pour le développement des recherches, des traitements, de l'information et des services propres à répondre aux besoins des femmes atteintes de la maladie, et donner à ces femmes plus de visibilité lors des forums publics;

- collaborer avec les organismes qui font actuellement de la recherche, qui dispensent des traitements, élaborent les politiques et amassent des fonds en vue d'améliorer la qualité des soins fournis aux femmes atteintes d'un cancer du sein;
- fournir aux femmes atteintes d'un cancer du sein une information précise et récente;
- encourager la communication entre les femmes et les autres groupes qui s'intéressent au cancer du sein, tant à l'échelle communautaire que nationale;
- mieux sensibiliser le public au cancer du sein et aux questions qui touchent les femmes atteintes de cette maladie;
- améliorer la qualité et l'espérance de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein.

## IV LE MOT DE LA FIN

Conçu comme un événement global axé sur la participation, le Forum national sur le cancer du sein a, pour la première fois au Canada, rassemblé tous ceux qui s'intéressent au cancer du sein. Il leur a permis de mettre en commun leurs idées, leurs préoccupations et leurs visions d'avenir respectives. Au cours des semaines et des mois écoulés depuis, un grand nombre de participants ont demandé le rapport.

Ces personnes et leurs organismes ont le sentiment qu'une nouvelle époque axée sur le partenariat vient de commencer. Ils reconnaissent qu'un document officiel, qui met en lumière leurs préoccupations collectives et définit les grandes orientations nouvelles dans le domaine du cancer du sein, peut s'avérer fort utile pour planifier des activités futures.

Le présent rapport est un condensé des principaux domaines ayant fait l'objet d'un consensus lors du Forum. Il s'inspire de plusieurs sources, y compris les prises de position préparées à l'avance par les quatre sous-comités, les principales présentations faites lors du Forum, les rapports de discussions entre les participants, ainsi que les observations officielles et officieuses recueillies après l'événement. Ce rapport n'est pas un «document gouvernemental», bien qu'il ait été financé par Santé Canada. Il est l'œuvre des participants au Forum national et des organismes dont ils font partie si c'est le cas. Dorénavant, ce sont eux qui prendront les choses en main. Il leur revient d'effectuer une révision formelle des 44 recommandations et des grands thèmes et des idées maîtresses issus de cette rencontre historique et de voir comment, chacun dans son domaine, ils peuvent contribuer à réaliser le programme national dans l'esprit du Forum et selon les orientations établies par ses participants.

*«C'est un début. Nous avons beaucoup accompli. Mais nous n'en prendrons le crédit que si les efforts se poursuivent après cette conclusion.»*

Il est à souhaiter que ce rapport fournira aux femmes, aux chercheurs, aux professionnels de la santé, aux porte-parole gouvernementaux et au secteur privé des éléments utiles, qu'il s'agisse d'initiatives concrètes, de sujets de recherche ou simplement de bonnes idées sur de nouvelles façons de penser et d'agir.

Bon nombre des recommandations contenues dans ce document sont très vastes et pourraient être considérées comme des objectifs à long terme. D'autres portent sur des mesures très précises à mettre en œuvre dès maintenant. Le présent rapport reflète un instant marquant au cœur d'un processus en pleine évolution. Déjà, les événements bousculent certaines recommandations, et c'est tant mieux. Le premier coup de pelle a été donné à Montréal. Depuis, nous avons le vent dans les voiles et nous nous affairons à consolider les ponts. Si les organismes de parrainage, les participants et leurs organisations continuent de prendre à cœur les messages émanant du Forum, le Canada peut s'attendre à vivre une période de progrès rapides et sans précédent au chapitre du cancer du sein — une période où le double emploi en matière de recherches, de services et

d'efforts sera réduit au minimum, où les décisions seront prises en fonction des besoins et du bien-être des patientes, où la rivalité entre les institutions fera place à la collaboration et où la recherche couvrira *tous* les aspects du cancer du sein.

Certains ont demandé qu'un jour, toutes les personnes concernées par le cancer du sein se réunissent à nouveau pour voir les progrès accomplis depuis le Forum. Ce genre d'exercice servira à garder tous les partenaires sur la bonne voie. Cette occasion permettra aussi de répondre à certaines questions : Quels progrès ont été réalisés en vue d'élaborer des guides de pratique clinique? Les clientes jouent-elles un rôle important dans le processus de recherche? Avons-nous réussi à accroître l'apport financier des secteurs public et privé à la recherche sur le cancer du sein? Toutes les provinces et tous les territoires ont-ils des programmes de dépistage? Le public est-il maintenant mieux informé des questions touchant le cancer du sein? Les familles reçoivent-elle l'appui dont elles ont besoin? Le traitement et les soins sont-ils davantage axés sur la patiente?

Tous ceux qui s'intéressent au cancer du sein se sont fixés un programme idéaliste et réaliste à la fois : idéaliste, parce que certaines recommandations des participants au Forum sont quelque peu visionnaires et réaliste, car pour la première fois, les femmes atteintes d'un cancer du sein — celles qui sont au cœur même du programme — participaient pleinement à la démarche.

## Le dimanche 14 novembre 1993

Maître de cérémonie : M<sup>me</sup> D.C. Kirkpatrick, Santé Canada.

|             |  |
|-------------|--|
| 07h30-18h   | Inscription  |
| 09h-09h45   | Cérémonie inaugurale<br>Allocutions de l'honorable Diane Marleau, Santé Canada, du D <sup>f</sup> Christine Collin, sous-ministre adjointe à la santé publique, et des représentants des organismes parrains et des femmes atteintes d'un cancer du sein |
| 09h45-10h30 | Conférence<br><i>Perspectives canadiennes sur le cancer du sein : les défis de l'avenir</i><br>D <sup>f</sup> Marie-Dominique Beaulieu, professeur agrégé, département de médecine familiale, Université de Montréal                                     |
| 10h30-10h45 | Pause-santé  |
| 10h45-11h15 | Conférence d'ouverture<br>M <sup>me</sup> Sharon Hampson, artiste de la scène, Sharon, Lois & Bram   |
| 11h15-12h30 | Plénière — Prévention et dépistage<br>Présidente : D <sup>f</sup> Heather Bryant   |
| 12h30-14h00 | Déjeuner et exposition d'affiches  |
| 14h00-15h15 | Plénière : Traitement et soins<br>Président : D <sup>f</sup> Mark Levine   |
| 15h15-16h30 | Plénière : Soutien, promotion et entraide<br>Présidente : M <sup>me</sup> Sharon Batt  |
| 16h30-16h45 | Pause-santé  |
| 16h45-18h00 | Plénière : Recherche<br>Président : D <sup>f</sup> Ron Buick   |
| 18h00-20h00 | Réception de bienvenue   |

## Lundi, 15 novembre

Maître de cérémonie : D<sup>r</sup> L. Slotin, Conseil de Recherches Médicales

|             |  |
|-------------|--|
| 07h00-08h45 | Groupes de discussion : Réseaux d'entraide   |
| 09h00-10h30 | Groupes de discussion : Série I — Questions  |
| 10h30-12h00 | Plénière :<br><br><i>Une vue d'ensemble de la thérapie adjuvante du cancer du sein par "The Early Breast Cancer Trialists' Collaborative Group" (EBCTCG)</i><br>Professeur Richard Peto, professeur de statistiques médicales et d'épidémiologie, Université d'Oxford, Angleterre<br><br><i>Les questions psychosociales et les préoccupations sur le cycle de vie des femmes atteintes d'un cancer du sein ou qui sont à risque</i><br>D <sup>r</sup> Wendy Shain, psychologue œuvrant dans le domaine des soins du cancer et de la réadaptation, Long Beach, Californie, É.-U. |
| 12h00-13h30 | Déjeuner   |
| 13h30-15h30 | Exposés : Recherche clinique, épidémiologie et facteurs de risque, questions touchant le dépistage, soins de soutien, traitement   |
| 15h30-15h45 | Pause-santé  |
| 15h45-17h15 | Plénière :<br><br><i>Vue sur une thérapie biologique du cancer du sein</i><br>D <sup>r</sup> Marc E. Lippman, directeur, Lombardi Cancer Research Center, professeur de médecine et de pharmacologie, Georgetown University Medical School, Washington, DC, É.-U.<br><br><i>La recherche sur la prévention du cancer du sein</i><br>D <sup>r</sup> Maureen Henderson, professeur d'épidémiologie et de médecine, chef, Programme de recherche sur la prévention du cancer, Fred Hutchinson Cancer Center, Washington, É.-U.  |
| 17h25-19h00 | Dîner  |
| 19h00-21h00 | Groupes de discussion : Série II — Priorités   |

## Mardi, 16 novembre

Maître de cérémonie : M<sup>me</sup> D. Lamont, Société Canadienne du Cancer

|             |   |
|-------------|---|
| 09h00-10h30 | Groupes de discussion : Série III — Stratégies d'action   |
| 10h30-10h45 | Pause-santé   |
| 10h45-11h45 | Panel : Relations avec les médias<br>Modérateur : D <sup>r</sup> Robert Buckman, Toronto Bayview Regional Cancer Centre<br><br>Panalistes:<br>Marilyn Linton, Rédacteur en chef, Section "Life", Toronto Sun<br>Pamela Martin, BC Télévision<br>Patsy Pehlman, Producteur délégué "Morningside"<br>D <sup>r</sup> . Danièle Perreault, Directrice médicale, Programme Ontarien du dépistage du cancer du sein             |
| 11h45-13h15 | Déjeuner  |
| 13h15-14h15 | Panel : Vie privée et confidentialité dans les soins de santé<br>Modérateur : Pierre Beaudry, Conseils et Vérification Canada<br><br>Panelistes:<br>D <sup>r</sup> Luc Deschesne, Hôpital Saint-Sacrement, Université Laval<br>Paul-André Comeau, Président, Commission de l'accès à l'information du Québec<br>Eugene Oscapella, Conseiller, Bureau du commissaire à la vie privée du Canada<br>Hilary Craig, Survivante |
| 14h15-14h45 | Pause-santé   |
| 14h45-16h15 | Plénière : Présentation des rapports des présidents des sous-comités et propos de clôture   |

*Sous-comité de la prévention et du dépistage**PRÉSIDENTE :*

D<sup>r</sup>. Heather Bryant  
Directrice  
Alberta Program for the Early  
Detection of Breast Cancer  
Calgary (Alberta)

*VICE-PRÉSIDENTE :*

D<sup>r</sup>. Judith Caines  
Directrice médicale  
Nova Scotia Breast Screening Program  
Camphill Medical Centre et  
Université Dalhousie  
Halifax (N.-É.)

*MEMBRES :*

D<sup>r</sup> Cornelia Baines  
Université de Toronto  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Gail Eyssen  
Université de Toronto  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Nancy Grainger  
Tom Baker Cancer Centre  
Calgary (Alberta)

D<sup>r</sup> Don Iverson  
Institut national du cancer  
du Canada  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Christina Mills  
LLCM, Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

D<sup>r</sup> Marie-Dominique Beaulieu  
Université de Montréal  
Montréal (Québec)

Membres des groupes de travail :

D<sup>r</sup> Joan Baldwin  
Saskatchewan Breast Screening Program  
Regina (Saskatchewan)

D<sup>r</sup> Vivien Basco  
Screening Mammography Program  
of British Columbia  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Antoni Basinski  
Institute for Clinical Evaluative Sciences  
North York (Ontario)

D<sup>r</sup> Norman Boyd  
Ontario Cancer Institute  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Jaime Caro  
Lincoln, Massachusetts, USA

D<sup>r</sup> E. Aileen Clarke  
Ontario Cancer Treatment and  
Research Foundation  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Geoffrey R. Howe  
NCIC Epidemiology Unit  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Patricia Kaufert  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> Alan Lees  
Cross Cancer Institute  
Edmonton (Alberta)

D<sup>r</sup> Nancy Lightfoot  
Northeastern Ontario  
Regional Cancer Centre  
Sudbury (Ontario)

## 2. Sous-comités et groupes de travail

D<sup>r</sup> Maurice McGregor  
Conseil d'évaluation des  
technologies de la santé  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Gregory J. McKinnon  
University of Calgary  
Calgary (Alberta)

D<sup>r</sup> Anthony B. Miller  
Université de Toronto  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Danièle J. Perreault  
Ontario Breast Screening Program  
Ottawa (Ontario)

D<sup>r</sup> Donald A. Redelmeier  
Wellesley Hospital Research Institute  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Jacques Ringuet  
Ministère de la santé du Québec  
Québec (Québec)

D<sup>r</sup> Carol Scurfield  
Women's Health Clinic  
Winnipeg (Manitoba)

M<sup>me</sup> Gillian Steward  
Calgary (Alberta)

D<sup>r</sup> Lamont Sweet  
Department of Health and  
Social Services  
Charlottetown (I.-P.-É.)

D<sup>r</sup> Don Wigle  
Santé Canada, Ottawa (Ontario)

## *Sous-comité de la recherche*

*PRÉSIDENT :*

D<sup>r</sup> Ron Buick  
Vice-président à la recherche  
Ontario Cancer Institute  
Princess Margaret Hospital  
Toronto (Ontario)

*VICE-PRÉSIDENTE :*

D<sup>r</sup> Kathleen I. Pritchard  
Division of Medical Oncology  
Toronto-Bayview Regional  
Cancer Centre  
Toronto (Ontario)

*MEMBRES :*

D<sup>r</sup> Irene Andrulis  
Samuel Lunenfeld Research Institute  
Mount Sinai Hospital  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Michelle Deschamps  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Greg Hislop  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Linda Kristjanson  
St-Boniface Research Centre  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> Abby Lippman  
Université McGill  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Robin Moore-Orr  
Memorial University  
St. John's (T.-N.)

D<sup>r</sup> Leigh C. Murphy  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> Steven Narod  
Hôpital Général de Montréal  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Martin Yaffe  
Sunnybrook Health Science Centre  
Toronto (Ontario)

Membres du groupe de travail :

D<sup>r</sup> Michael C. Archer  
Ontario Cancer Institute  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Gerald Batist  
Hôpital Général Juif  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> J. David Beatty  
National Cancer Institute of Canada  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Sylvie Bélanger  
Boisbriand (Québec)

D<sup>r</sup> Norman Boyd  
Ontario Cancer Institute  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Michael Brundage  
Kingston Regional Cancer Centre  
Kingston (Ontario)

M<sup>me</sup> Rosetta Cadogan  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Karen Chalmers  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

## 2. Sous-comités et groupes de travail

M<sup>me</sup> Juanne Nancarrow Clarke  
Université Wilfred Laurier  
Waterloo (Ontario)

M. Richard Doll  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

M<sup>me</sup> Mary Sue Douglas  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Elaine Drysdale  
Faculté de médecine  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (C.-B.)

M<sup>me</sup> Louise Dulude  
Vanier (Ontario)

M<sup>me</sup> Claudette Dumont-Smith  
Aboriginal Nurses Association of Canada  
Ottawa (Ontario)

D<sup>r</sup> Bruce Dunn  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Sharon Durfy  
University of Washington  
Seattle, Washington, USA

Professor Bruce Elliot  
Cancer Research Laboratories  
Université Queen's  
Kingston (Ontario)

D<sup>r</sup> Joanne Emerman  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Margaret Fitch  
Toronto Bayview Regional Centre  
North York (Ontario)

D<sup>r</sup> Vivek Goel  
Sunnybrook Health Sciences Centre  
North York (Ontario)

D<sup>r</sup> Pamela Goodwin  
Mount Sinai Hospital  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Paul Goss  
Toronto Hospital  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Carrie Greenberg  
Princess Margaret Hospital  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Guidoin  
Université Laval  
Québec (Québec)

M<sup>me</sup> Rhea Joseph  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Fernand Labrie  
Centre Hospitalier de  
l'Université Laval  
Québec (Québec)

M. William Lawrence  
Victoria (C.-B.)

M<sup>me</sup> Catherine Lazier  
Université Dalhousie  
Halifax (N.-É.)

M<sup>me</sup> Theresa Leblanc-Bridge  
Beaconsfield (Québec)

D<sup>r</sup> Hilary Llewellyn-Thomas  
Sunnybrook Health Science Centre  
North York (Ontario)

D<sup>r</sup> Richard Margolese  
Sir Mortimer B. Davis Jewish  
General Hospital  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Lawren McCurdy  
London (Ontario)

## 2. Sous-comités et groupes de travail

D<sup>r</sup> John McLaughlin  
Université de Toronto  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Naomi Miller  
Breast Health Committee  
Société canadienne du cancer  
British Columbia/Yukon Division  
Delta (C.-B.)

D<sup>r</sup> Annette O'Connor  
Université d'Ottawa  
Ottawa (Ontario)

D<sup>r</sup> Susan E. O'Reilly  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Ivo Olivotto  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Malcolm C. Paterson  
Cross Cancer Institute  
Edmonton (Alberta)

D<sup>r</sup> Michael Pollak  
Sir Mortimer B. Davis Jewish  
General Hospital  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Louise Potvin  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Christiane Poulin  
Université Dalhousie  
Halifax (N.-É.)

M<sup>me</sup> Ann Robertson  
Université de Toronto  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> André Robidoux  
Hôtel-Dieu de Montréal  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Marvin Rosenbloom  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Carol Sawika  
Toronto Bayview Regional  
Cancer Centre  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Karen Sedun  
British Columbia Children's Hospital  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Lois Shepherd  
Université Queen's  
Kingston (Ontario)

D<sup>r</sup> Robert Shiu  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

M<sup>me</sup> Lucie Tardif  
Hôpital Général Juif  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Bernard Tetu  
Hôpital Hôtel-Dieu de Québec  
Québec (Québec)

M<sup>me</sup> Sally Thorne  
Université de la Colombie-Britannique  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Mary L.S. Vachon  
Sunnybrook Health Science Centre  
North York (Ontario)

Professeur Margaret Waller  
John Abbot College  
Ste-Anne-de Bellevue (Québec)

D<sup>r</sup> Peter Watson  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> Roy West  
Memorial University  
St. John's (T.-N.)

*Sous-comité du soutien, promotion et entraide*

*PRÉSIDENTE :*

M<sup>me</sup> Sharon Batt  
Presidente  
Breast Cancer Action  
Montréal (Québec)

*VICE-PRÉSIDENTE :*

M<sup>me</sup> Pat Kelly  
Burlington Breast Cancer  
Support Services  
Burlington (Ontario)

*MEMBRES :*

M<sup>me</sup> Ninon Bourque  
Ottawa (Ontario)

M<sup>me</sup> Maureen Coulter  
Halifax (N.-É.)

M<sup>me</sup> Hilary Craig  
Regina (Saskatchewan)

M. Neil Docherty  
Mississauga (Ontario)

M<sup>me</sup> Rose Mary Gadler  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Ross Gray  
Sunnybrook Health Science Centre  
North York (Ontario)

M<sup>me</sup> Frances Hanna  
Peace River (Alberta)

M<sup>me</sup> Jan Morrow  
Kelowna (C.-B.)

M<sup>me</sup> Marion Mulder  
Dartmouth (N.-É.)

M<sup>me</sup> Nena Nera  
Santé Canada  
Ottawa (Ontario)

M<sup>me</sup> Valerie Reed  
Winnipeg (Manitoba)

*Membres du groupe de travail :*

M<sup>me</sup> Alison Bailes  
Breast Diseases Clinic  
Winnipeg (Manitoba)

M<sup>me</sup> Leslie Billinton  
Saskatchewan Cancer Centre  
Saskatoon (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Verna Merle Bishop  
Prince George (C.-B.)

M<sup>me</sup> Catherine Black  
Thornhill (Ontario)

D<sup>r</sup> Juarne Nancarrow Clarke  
Université Wilfrid Laurier  
Waterloo (Ontario)

M<sup>me</sup> Iona G. Crawley  
Timberlea (T.-N.)

M<sup>me</sup> Mary Drover  
Saskatchewan Writers Guild  
Regina (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Mary Firth  
Cambridge (Ontario)

M<sup>me</sup> Brenda Fragnito  
Cancer Support Group of Kahnawake  
Châteauguay (Québec)

M<sup>me</sup> Jean Geschwandtner  
Reach to Recovery  
Regina (Saskatchewan)

## 2. Sous-comités et groupes de travail

M<sup>me</sup> Ann Wray Hampson  
Oakville (Ontario)

M<sup>me</sup> Heather Hanson  
Wishing Well Services  
Rimbey (Alberta)

M<sup>me</sup> Sandra Harder  
Bibliothèque du Parlement  
Ottawa (Ontario)

M<sup>me</sup> Judy Hodson  
Kelowna Breast Cancer  
Support Group  
Kelowna (C.-B.)

M<sup>me</sup> Anne Hughson  
Calgary (Alberta)

M<sup>me</sup> Joanne Kohout  
Pictou County Women's Centre  
New Glasgow (N.-É.)

M<sup>me</sup> Ellen Lough  
Regina (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Sagietta MacDonald  
Winnipeg (Manitoba)

M<sup>me</sup> Bonnie Martineau  
Weyburn (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Jeannine Mignault  
Laval (Québec)

Professeur Shree Mulay  
Université McGill  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Christiane Naud  
OMPAC  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Joanne Neddow  
Regina (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Cathy Neddow Fenwick  
Regina (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Jeanine O'Leary  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Barbara Peterman  
Winnipeg (Manitoba)

M<sup>me</sup> Ann Rochon Ford  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Beth Savan  
Advisory Committee on  
Environmental Standards  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Lynn Sheppard  
Alberta Children's Hospital  
Calgary (Alberta)

M<sup>me</sup> Nicole St-Denis  
Victoria (C.-B.)

D<sup>r</sup> Lise Ste-Marie  
Centre de Santé du Vieux Longueuil  
Longueuil (Québec)

M<sup>me</sup> Marcella Tardif  
Laval-des-Rapides (Québec)

M<sup>me</sup> Marina Turcotte  
OMPAC  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Hélène Van Houtte  
Don Mills (Ontario)

M<sup>me</sup> Lynette Walker  
Langley (C.-B.)

M<sup>me</sup> Cynthia E. Webster  
Quest Physiotherapy Clinic  
Vancouver (C.-B.)

## *Sous-comité des traitements et soins*

*PRÉSIDENT :*

D<sup>r</sup> Mark Levine  
Directeur  
Hamilton Regional Cancer Centre  
Université McMaster  
Hamilton (Ontario)

M<sup>me</sup> Lorna Butler  
Victoria General Hospital  
Halifax (N.-É.)

M<sup>me</sup> Diane Goettler  
London Regional Cancer Centre  
Mitchell (Ontario)

*VICE-PRÉSIDENT :*

M. William Adair  
Directeur  
Services aux patients  
Société canadienne du cancer  
Toronto (Ontario)

Révérrende Norma Harder  
West Plains United Church  
Burlington (Ontario)

D<sup>r</sup> Guy Hébert  
Hôpital Notre-Dame  
Montréal (Québec)

*MEMBRES :*

D<sup>r</sup> Georges Browman  
Hamilton (Ontario)

D<sup>r</sup> Jacques Jolivet  
Hôpital Notre-Dame  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Jack Laidlaw  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Karen Marr  
Université Dalhousie  
Halifax (N.-É.)

Professeur Ann Mohide  
Hamilton (Ontario)

M<sup>me</sup> Eleanor Nielson  
Société canadienne du cancer  
Toronto (Ontario)

*Membres du groupe de travail :*

M<sup>me</sup> Darlene Abbot  
Foothills Hospital  
Calgary (Alberta)

D<sup>r</sup> B. Norris  
Saskatoon Cancer Centre  
Saskatoon (Saskatchewan)

M<sup>me</sup> Suzanne Anthonsen  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Ivo Olivotto  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

D<sup>r</sup> Carolyn Badger  
Montréal (Québec)

M<sup>me</sup> Karin Olson  
Cross Cancer Institute  
Edmonton (Alberta)

M. Barry D. Bultz  
Tom Baker Cancer Centre  
Calgary (Alberta)

M<sup>me</sup> Patricia Payne  
Cancer Information Service  
Hamilton (Ontario)

D<sup>r</sup> Fred Burge  
Université Dalhousie  
Halifax (N.-É.)

## 2. Sous-comités et groupes de travail

D<sup>r</sup> Roger Poisson  
Hôpital St-Luc  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> J. Robert  
Centre Médical Berger  
Québec (Québec)

D<sup>r</sup> W. Shelley  
Kingston Regional Cancer Centre  
Kingston (Ontario)

M<sup>me</sup> Jill Taylor-Brown  
St-Boniface Hospital  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> David Warr  
Princess Margaret Hospital  
Toronto (Ontario)

M<sup>me</sup> Jackie Wasserman  
Société canadienne du cancer  
Winnipeg (Manitoba)

D<sup>r</sup> Ann Worth  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

### *Sous-Comité du programme scientifique*

#### *PRÉSIDENT :*

D<sup>r</sup> Roy Clark  
Toronto (Ontario)

#### *VICE-PRÉSIDENT :*

D<sup>r</sup> Dagny Dryer  
Charlottetown (I.-P.-É.)

#### *MEMBRES :*

D<sup>r</sup> Michael Pollak  
Hôpital Général Juif  
Montréal (Québec)

D<sup>r</sup> Ivo Olivotto  
British Columbia Cancer Agency  
Vancouver (C.-B.)

M<sup>me</sup> Sharon Batt  
Montréal (Québec)

Dr Heather Bryant  
Calgary (Alberta)

D<sup>r</sup> Ron Buick  
Toronto (Ontario)

D<sup>r</sup> Mark Levine  
Hamilton (Ontario)

