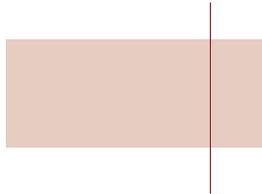


Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes

AGENCE D'ÉVALUATION DES TECHNOLOGIES
ET DES MODES D'INTERVENTION EN SANTÉ

ETMIS 2007; Vol. 3 : N° 8



Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes

Rapport préparé pour l'AETMIS par

Lorraine Caron

avec la collaboration de Mirella De Civita,
Susan Law et Isabelle Brault

Octobre 2007

Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Ce document est également offert en format PDF dans le site Web de l'Agence.

RÉVISION SCIENTIFIQUE

Jean-Marie R. Lance, conseiller scientifique principal

MONTAGE

Jocelyne Guillot

VÉRIFICATION BIBLIOGRAPHIQUE

Denis Santerre

COORDINATION

Lise-Ann Davignon

COORDINATION DE LA LECTURE EXTERNE

Valérie Martin

BIBLIOTHÉCAIRE

Mathieu Plamondon

COMMUNICATIONS ET DIFFUSION

Service des communications

Pour se renseigner sur cette publication ou toute autre activité de l'AETMIS, s'adresser à :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
2021, avenue Union, bureau 10.083
Montréal (Québec) H3A 2S9

Téléphone : 514-873-2563
Télécopieur : 514-873-1369
Courriel : aetmis@aetmis.gouv.qc.ca
www.aetmis.gouv.qc.ca

Comment citer ce document :

Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Aperçu comparatif des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes. Rapport préparé par Lorraine Caron, avec la collaboration de Mirella De Civita, Susan Law et Isabelle Brault. ETMIS 2007;3(8):1-144.

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2007

Bibliothèque et Archives Canada, 2007

ISSN 1915-3082 ETMIS (Imprimé), ISSN 1915-3104 ETMIS (PDF)

ISBN 978-2-550-50997-4 (Imprimé), ISBN 978-2-550-50996-7 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2007.

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

LA MISSION

L'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) a pour mission de contribuer à améliorer le système de santé québécois. Pour ce faire, l'Agence conseille et appuie le ministre de la Santé et des Services sociaux ainsi que les décideurs du système de santé en matière d'évaluation des services et des technologies de la santé. L'Agence émet des avis basés sur des rapports scientifiques évaluant l'introduction, la diffusion et l'utilisation des technologies de la santé, incluant les aides techniques pour personnes handicapées, ainsi que les modalités de prestation et d'organisation des services. Les évaluations tiennent compte de multiples facteurs, dont l'efficacité, la sécurité et l'efficience ainsi que les enjeux éthiques, sociaux, organisationnels et économiques.

LE CONSEIL

D^r Jeffrey Barkun,
chirurgien, Hôpital Royal Victoria, CUSM, et directeur,
département de chirurgie générale, Faculté de médecine,
Université McGill, Montréal

D^{re} Marie-Dominique Beaulieu,
titulaire de la Chaire Docteur Sadok Besrouer en médecine
familiale, CHUM, professeure titulaire, Faculté de médecine,
Université de Montréal, et chercheure, Unité de recherche
évaluative, Hôpital Notre-Dame, CHUM, Montréal

D^{re} Sylvie Bernier,
directrice, Organisation des services médicaux et technologiques,
MSSS, Québec

D^r Serge Dubé,
chirurgien, directeur du programme de chirurgie, Hôpital
Maisonnette-Rosemont, et vice-doyen aux affaires professorales,
Faculté de médecine, Université de Montréal

M. Roger Jacob,
ingénieur, directeur associé, gestion des immobilisations et
des technologies médicales, Agence de la santé et des services
sociaux de Montréal

D^r Michel Labrecque,
professeur et chercheur clinicien, Unité de médecine familiale,
Hôpital Saint-François d'Assise, CHUQ, Québec

M. A.-Robert LeBlanc,
ingénieur, professeur titulaire et directeur des programmes,
Institut de génie biomédical, Université de Montréal, et directeur
adjoint à la recherche, au développement et à la valorisation,
Centre de recherche de l'Hôpital du Sacré-Cœur de Montréal

LA DIRECTION

D^r Juan Roberto Iglesias,
président-directeur général

D^{re} Alicia Framarin,
directrice scientifique

D^r Reiner Banken,
directeur général adjoint au développement et aux partenariats

D^r Pierre Dagenais,
directeur scientifique adjoint

M. Jean-Marie R. Lance,
économiste, conseiller scientifique principal

M^{me} Esther Leclerc,
infirmière, directrice des soins infirmiers, Hôpital Saint-Luc,
CHUM, Montréal

D^r Jean-Marie Moutquin,
spécialiste en gynéco-obstétrique, directeur de la recherche et
directeur du département d'obstétrique-gynécologie, CHUS,
Sherbrooke

D^r Réginald Nadeau,
cardiologue, chercheur, Centre de recherche de l'Hôpital du
Sacré-Cœur de Montréal, et professeur émérite, Faculté de
médecine, Université de Montréal

M^{me} Johane Patenaude,
éthicienne, professeure agrégée, département de chirurgie,
Faculté de médecine, Université de Sherbrooke, et chercheure
boursière, FRSQ

D^r Simon Racine,
spécialiste en santé communautaire, directeur général adjoint
aux affaires cliniques, Centre hospitalier Robert-Giffard – Institut
universitaire en santé mentale, Québec

M. Lee Soderstrom,
économiste, professeur agrégé, département des sciences
économiques, Université McGill, Montréal

PRÉFACE



Près de 10 ans après sa publication, le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) constitue toujours une assise stratégique d'avant-garde, par son approche globale et intégrée qui tient compte de l'ensemble du continuum de services et par sa vision organisationnelle qui cherche à assurer des soins et services de qualité, centrés sur les personnes atteintes et leurs proches. La mise en œuvre d'un tel Programme exige cependant de nombreux changements dans les manières de faire, ce qui constitue, sans l'ombre d'un doute, un défi colossal, tant pour les instances de gouverne que pour ceux et celles qui se dévouent sur le terrain.

C'est dans ce contexte que le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ), qui était chargé d'assurer un leadership et de coordonner les efforts de mise en œuvre du Programme par les régions, mandatait l'AETMIS en 2002 pour procéder à une revue des stratégies et programmes de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes. Cette revue avait pour but de fournir des informations solides et pertinentes sur les choix effectués par différentes administrations publiques quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation et à la qualité des services, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement.

En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux a fait de la lutte contre le cancer l'une de ses priorités. Un Groupe de travail ministériel en cancer (GTMC) fut mis sur pied pour améliorer la gestion et les répercussions du PQLC. L'AETMIS fut invitée par le GTMC à présenter les résultats préliminaires de ses travaux sur les stratégies de lutte contre le cancer. À la suite des recommandations du GTMC en 2004, le ministre de la Santé a renouvelé la structure dédiée de gouverne en créant une Direction de la lutte contre le cancer (DLCC), dont les responsabilités ont été centrées sur l'organisation et la qualité des services aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné.

Le présent rapport, fruit d'une recherche documentaire minutieuse, d'entretiens avec des informateurs clés et d'une analyse à la fois prudente et rigoureuse, constitue une base de connaissance inédite sur les stratégies et programmes de lutte contre le cancer. Nous espérons que cette information contribuera à mieux saisir les convergences et divergences entre les approches des différents pays et provinces étudiées, et aidera à tirer des leçons utiles pour l'amélioration continue de la mise en œuvre du Programme québécois.

Juan Roberto Iglesias, m.d., M. Sc.
Président-directeur général

L'AVIS EN BREF

Cet aperçu comparatif des stratégies (et programmes) de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes visait à mieux connaître les choix effectués par les administrations publiques quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation et à la qualité des services, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement. Il inclut l'Angleterre, la France ainsi que l'Alberta, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse, l'Ontario et le Québec.

Il ressort tout d'abord que, même si les priorités diffèrent, les initiatives préconisées dans les stratégies en vigueur se recoupent et visent deux grands objectifs du *cancer control* : assurer la capacité du système de santé à faire face à une demande croissante de services et assurer une trajectoire optimale aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné. On observe par ailleurs une grande diversité des moyens retenus pour la mise en œuvre, qu'il s'agisse de l'organisation des services, du modèle de gouverne ou des leviers de changement.

Deux philosophies coexistent en toile de fond, selon que s'est développée ou non une approche de « gestion par maladie ». En effet, si tous misent sur une meilleure intégration des services par des réseaux et programmes d'oncologie, les configurations organisationnelles se démarquent par l'ampleur plus ou moins grande de leur recours à des structures et infrastructures dédiées pour répondre aux exigences de qualité et au besoin de coordination des services.

En matière de gouverne, on distingue trois approches selon le degré de partage de l'autorité et des responsabilités confiées à des organisations centrales de lutte contre le cancer par le ministère de la Santé : 1) autorité déléguée à une agence (Alberta, Colombie-Britannique, Ontario); 2) autorité partagée avec des organisations distinctes dédiées (France, Angleterre); et 3) autorité distribuée au sein du ministère, qui comporte une organisation ministérielle dédiée (Québec, Nouvelle-Écosse). Ces organisations centrales dédiées diffèrent cependant dans leur pouvoir d'agir sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Ce sont dans les approches 1 et 2 que ces organisations disposent des plus grands pouvoirs à cet effet.

Enfin, les progrès variables observés dans les réformes de l'organisation des services peuvent dépendre de la complexité des changements préconisés et de la concomitance de réformes plus globales du système de santé, mais aussi et surtout des leviers de changement mis à disposition. Or, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective de ces leviers déterminants. En somme, cinq leçons sont tirées de l'analyse des constats dégagés :

1. adopter une approche « sur mesure », propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer les moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système;
2. obtenir l'engagement non équivoque des plus hautes instances politiques : une condition essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie;
3. évaluer l'applicabilité au contexte spécifique du système de santé avant d'emprunter une « solution efficace » provenant d'un autre pays ou région;
4. dépasser la vision dichotomique « ministère ou agence ? » pour mieux définir les conditions d'une gouverne fonctionnelle, au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et se coordonnent pour assurer la mise en œuvre du changement;
5. réunir tous les leviers déterminants – systèmes de reddition de comptes et de gestion de la performance, incluant les dispositifs de collecte/gestion de l'information et d'évaluation – pour assurer la mise en œuvre des réformes dans l'organisation des services.

REMERCIEMENTS

Ce rapport a été préparé à la demande de l'AETMIS par :

Lorraine Caron, Ph. D., chercheure consultante à l'AETMIS et auteure principale du présent rapport. Elle a été responsable de la conception et de la direction de ce projet durant sa seconde phase (2005-2007), de la rédaction du présent rapport et du document de référence sur lequel le rapport repose (monographie d'auteurs). Elle a aussi apporté une contribution substantielle à la préparation d'un rapport préliminaire soumis au Groupe de travail ministériel en cancer (GTMC).

Mirella De Civita, Ph. D., qui a apporté une contribution substantielle à la rédaction de la monographie d'auteurs ainsi qu'à la conception, la collecte et l'analyse des données pour la monographie.

Susan Law, M. H.Sc., qui a apporté une contribution substantielle à la direction, à la conception et au développement du projet durant sa première phase (2002-2004), incluant la réalisation d'entrevues, la préparation du rapport préliminaire au GTMC et la lecture critique de la monographie d'auteurs.

Isabelle Brault, M. Sc., chercheure consultante à l'AETMIS, qui a apporté une contribution substantielle à la conception et au développement du projet dans sa phase initiale (2002 et 2003), incluant la coordination du projet, la réalisation d'entrevues et la préparation du rapport préliminaire au GTMC.

L'AETMIS souhaite souligner la contribution de **Vicki Færster**, MD, M. Sc., qui a réalisé la majorité des entretiens et **Megan Edmiston**, B.A., qui en a effectué la transcription et le codage.

L'Agence remercie vivement les personnes suivantes :

Véronique Déry, M.D., M. Sc., qui fut d'abord directrice scientifique puis directrice générale et scientifique à l'AETMIS (2002-2007), pour ses orientations, suggestions et encouragements tout au long des processus de recherche et de rédaction des documents préliminaires et de référence, sur lesquels le présent rapport repose.

Jean-Marie R. Lance, M. Sc., conseiller scientifique principal à l'AETMIS, et **Gilles Pineau**, M.D., coordonnateur et conseiller scientifique de l'unité d'évaluation en oncologie à l'AETMIS pour leur soutien et leurs commentaires lors de la rédaction de ce rapport.

L'Agence remercie toutes les personnes interviewées, toutes celles qui ont fourni des renseignements aux fins de ce projet, et très particulièrement les personnes suivantes, qui ont participé à la validation des descriptifs des stratégies et programmes consignés dans la monographie d'auteurs :

Anthony Fields, M.D., vice-président, Affaires médicales et oncologie communautaire, Alberta Cancer Board

Mandy Jacklin, directrice adjointe, Programme cancer, Department of Health, Angleterre

Antoine Loutfi, M.D., directeur, et **Brigitte Laflamme**, directrice adjointe, Direction de la lutte contre le cancer, ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec

Andrew Padmos, M.D., chef de la direction, Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada et ancien commissaire (1998-2006), Cancer Care Nova Scotia

Maurice Soustiel, M.D., directeur de la coopération avec les pays en développement, Institut national du cancer, France

Terry Sullivan, Ph. D., président et chef de la direction et **Helen Angus**, vice-présidente, Planification et mise en œuvre stratégique, Cancer Care Ontario

Simon Sutcliffe, M.D., président, British Columbia Cancer Agency.

L'Agence remercie les **membres du Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (2001-2004)** du ministère de la Santé et des Services sociaux et **Reiner Banken**, M.D., M. Sc., directeur général adjoint au développement et aux partenariats de l'AETMIS, pour leur collaboration à l'orientation du projet dans sa première phase (2002-2004), de même que les **membres de la Direction de la lutte contre le cancer** du Ministère pour leur collaboration dans la seconde phase du projet.

L'Agence tient également à remercier les lecteurs externes qui, grâce à leurs commentaires, ont permis d'améliorer la qualité et le contenu de ce rapport :

Luc Deschênes, M.D., chirurgien oncologue

Mark Elwood, MD, M.B.A., D. Sc., chercheur, Cancer control strategy and policy, British Columbia Cancer Agency

Denis A. Roy, M.D., MPH, M. Sc., directeur de la gestion de l'information et des connaissances, Agence de la santé et des services sociaux de la Montérégie

DIVULGATION DE CONFLITS D'INTÉRÊTS

Aucun conflit à signaler.

RÉSUMÉ

Le cancer : un fardeau imposant pour les systèmes de santé et la société

Le cancer est la première cause de mortalité au Québec depuis l'an 2000 et la première cause de décès prématuré au Canada. Le nombre de personnes vivant avec le cancer, ou ayant déjà fait l'objet d'un diagnostic de tumeur maligne, augmente environ deux fois plus vite que les nouveaux cas de cancer. Non seulement le cancer entraîne-t-il des conséquences dramatiques pour les individus et leur famille, il s'avère également un fardeau économique et social très important. Si les tendances actuelles persistent, on estime qu'au cours des trente prochaines années les coûts directs liés au cancer pour le système de santé canadien seront de plus de 176 milliards de dollars.

La lutte contre le cancer : un combat sur plusieurs fronts

La lutte contre le cancer a connu une évolution importante au cours des dernières années. D'une approche initiale centrée sur les traitements, la lutte a progressivement élargi son champ d'action en y intégrant la fonction de prévention, ainsi qu'un ensemble de soins et services pour mieux répondre aux besoins exprimés des personnes atteintes et de leurs familles. De nos jours, les efforts de lutte contre le cancer s'inscrivent dans une perspective systémique, alliant recherche et santé publique, et ciblant un continuum de services qui va de la prévention jusqu'aux soins palliatifs. Cette approche, dont l'expression consacrée dans les milieux anglo-saxons est le *cancer control*, vise à articuler l'ensemble des activités qui contribuent à réduire le fardeau du cancer, ce qui inclut, en plus de la prestation des services, la recherche, les levées de fonds, le militantisme (*advocacy*) et l'éducation. Les changements significatifs dans le fonctionnement des systèmes de santé qui caractérisent l'approche globale de la lutte contre le cancer s'appliquent également dans la lutte contre les maladies chroniques.

Comparer et mieux comprendre les expériences d'ici et d'ailleurs

Le présent rapport est un aperçu comparatif ciblé des stratégies de lutte contre le cancer dans sept pays et provinces canadiennes afin de mieux connaître les choix effectués quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation des services, aux stratégies assurant des pratiques cliniques de qualité, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement. Le rapport inclut l'Angleterre, la France ainsi que cinq provinces canadiennes : Alberta, Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse, Ontario et Québec. L'aperçu comparatif est basé sur une recherche fouillée de la littérature grise principalement et sur des entretiens auprès d'informateurs clés. Il vise à fournir des points de référence multiples afin d'alimenter la réflexion des décideurs.

Principaux constats de l'aperçu comparatif

1) Des visées et des approches similaires, avec des moyens de mise en œuvre particuliers, adaptés au contexte

Des convergences fortes sont observées dans les visées, principes et initiatives prévues des stratégies en vigueur. Les actions préconisées traduisent pour la plupart une perspective centrée sur le « contrôle » du cancer (*cancer control*). Par contre, les choix faits en matière de priorités, de configuration organisationnelle, de structure de gouverne

et autres moyens de mise en œuvre diffèrent grandement selon les pays et provinces. Ces différences sont reliées au contexte de chaque pays et province, lequel se caractérise notamment par la distribution géographique de la population et de la maladie, les problèmes documentés, l'organisation générale des services et leur gestion au sein du système de santé.

2) Des approches de gouverne qui se distinguent par le degré de partage de l'autorité et des responsabilités

La description de la gouverne en fonction des nombreux acteurs mandatés montre une diversité des modèles, mais trois grandes approches peuvent être dégagées au regard du partage de l'autorité et de l'ampleur des responsabilités confiées aux organisations « dédiées » (c'est-à-dire spécifiquement vouées à la lutte contre le cancer). Ces approches sont les suivantes : 1) autorité déléguée à une agence dédiée (Alberta, Colombie-Britannique, Ontario); 2) autorité partagée avec des organisations distinctes dédiées (France, Angleterre); et 3) autorité distribuée au sein du ministère, qui comporte une organisation ministérielle dédiée (Québec, Nouvelle-Écosse).

3) Des organisations centrales dédiées qui diffèrent dans leur pouvoir d'agir sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer

L'examen de l'autorité et du champ de responsabilités des organisations centrales dédiées indique que toutes n'ont pas la même marge de manœuvre pour une action coordonnée sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Ce sont dans les approches 1 et 2 de gouverne que les organisations dédiées disposent des plus grands pouvoirs à cet effet. La concentration de l'autorité et des responsabilités sous une organisation dédiée (approche 1) offre d'emblée un potentiel plus grand de cohésion des actions. Dans les approches 2 et 3, une ligne d'imputabilité claire et la coordination entre les organisations dédiées et les autres acteurs impliqués dans la gouverne deviennent des conditions essentielles pour la gestion optimale de l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Dans tous les cas, et plus particulièrement dans l'approche 3, où l'organisation ministérielle dédiée dispose de l'autorité la plus restreinte, le ministère de la Santé détient des pouvoirs importants, de sorte que le caractère prioritaire qu'il accorde au déploiement d'une vision globale et intégrée est un facteur déterminant.

4) Une mise en œuvre qui dépend d'un ensemble de leviers de changement

La mise en œuvre des actions préconisées est un processus complexe qui requiert de nombreux leviers. Or, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective de ces leviers. L'examen des progrès dans la mise en œuvre des réformes de l'organisation des services montre que plusieurs leviers sont déterminants et suggère que la clé du succès repose sur la mise en œuvre coordonnée de ces leviers. Si l'engagement non équivoque du gouvernement et son soutien financier sont des conditions essentielles de progrès, d'autres leviers sont particulièrement importants pour soutenir le changement, dont le système de reddition de comptes, le système de gestion de la performance et, en corollaire, les systèmes de collecte et de gestion de l'information et les dispositifs d'évaluation.

5) Des progrès dans la mise en œuvre sont associés à divers modèles de gouverne, pour autant que les responsables détiennent l'autorité nécessaire

Des progrès significatifs dans l'organisation des services ne sont pas seulement enregistrés dans les cas où l'autorité et les responsabilités sont centralisées sous une organisation dédiée (agence). L'exemple de l'Angleterre montre qu'il est possible d'introduire des réformes dans l'organisation des services en recourant au partage et à la coordination de l'autorité et des responsabilités. Cependant, dans tous les cas, les responsables de la mise en œuvre de la réforme organisationnelle doivent détenir une autorité suffisante sur les fournisseurs de soins et services.

Analyse et leçons tirées

Les accomplissements des pays et provinces concernant les stratégies et programmes de lutte contre le cancer qui sont documentés dans ce rapport ont porté principalement sur les moyens de la mise en œuvre, un peu sur ses progrès (organisation des services), mais aucunement sur ses effets. C'est pourquoi l'analyse ne permet pas d'identifier des pratiques exemplaires, ni d'évaluer la performance des pays et provinces. L'analyse permet de tirer des enseignements de la diversité des approches et pratiques privilégiées dans les différents pays et provinces, mais ne va pas jusqu'à en examiner l'applicabilité dans le contexte québécois. Quelques pistes de recherche ont cependant été identifiées, dont les résultats pourraient contribuer à bâtir le corpus d'une approche évaluative.

Cinq grandes leçons sont tirées de l'analyse des constats dégagés, analyse qui a porté sur les aspects suivants : 1) les moyens privilégiés pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système de santé; 2) la comparaison des modèles de gouverne; et 3) les facteurs déterminants pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer. Ces leçons concernent les moyens à prendre pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer, tout en respectant le contexte singulier du pays ou de la région.

Leçons tirées

- Leçon 1 :** Adopter une approche « sur mesure », propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer les moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système
- Leçon 2 :** Obtenir l'engagement non équivoque des plus hautes instances politiques : une condition essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie
- Leçon 3 :** Évaluer l'applicabilité au contexte spécifique du système de santé avant d'emprunter une « solution efficace » provenant d'un autre pays ou région
- Leçon 4 :** Dépasser la vision dichotomique « ministère ou agence ? » pour mieux définir les conditions d'une gouverne fonctionnelle, au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et se coordonnent pour assurer la mise en œuvre du changement
- Leçon 5 :** Réunir tous les leviers déterminants – systèmes de reddition de comptes et de gestion de la performance, incluant les dispositifs de collecte/gestion de l'information et d'évaluation – pour assurer la mise en œuvre des réformes dans l'organisation des services

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

ACB	Alberta Cancer Board
ACCAP	Alberta Cancer Control action plan
AFSSAPS	Agence française de sécurité sanitaire des produits de santé
ARH	Agence régionale d'hospitalisation (France)
ASPC	Agence de la santé publique du Canada
BCCA	British Columbia Cancer Agency
CCASS	Conseil canadien d'agrément des services de santé
CCLCQ	Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec
CCNS	Cancer Care Nova Scotia
CCO	Cancer Care Ontario
CEPO	Comité de l'évolution des pratiques en oncologie (Québec)
CQCO	Cancer Quality Council of Ontario
CSCC	Canadian Strategy for Cancer Control
CSQI	Cancer System Quality Index (Ontario)
CSSS	Centre de santé et de services sociaux (Québec)
CT	Cancer Taskforce (Angleterre)
CTC	Comité des thérapies du cancer (Québec)
DGSP	Direction générale de la santé publique, MSSS (Québec)
DGSSMU	Direction générale des services de santé et médecine universitaire, MSSS (Québec)
DHA	District Health Authority (Nouvelle-Écosse)
DLCC	Direction de la lutte contre le cancer (Québec)
DNC	Directeur national du cancer (Angleterre)
DoH	Department of Health (Angleterre)
DREES	Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, ministère de la Santé (France)
FCCHU	Fédération de cancérologie des centres hospitaliers universitaires (France)
FNCLCC	Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (France)
GCLC	Groupe conseil de lutte contre le cancer (Québec)
GTMC	Groupe de travail ministériel en cancer (Québec)
HAS	Haute autorité de santé (France)
HCC	Healthcare Commission (Angleterre)
INCa	Institut national du cancer (France)

INPES	Institut national de prévention et d'éducation à la santé (France)
INSERM	Institut national de la santé et de la recherche médicale (France)
INSPQ	Institut national de santé publique (Québec)
INVS	Institut national de veille sanitaire (France)
IOG	Improving Outcomes Guidance (NICE, Angleterre)
IOM	Institute of Medicine (États-Unis)
MS	Ministère de la Santé
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec)
NCAT	National Cancer Action Team (Angleterre)
NCIC	National Cancer Institute of Canada
NHS	National Health Service (Angleterre)
NICE	National Institute for Health and Clinical Excellence (Angleterre)
NSBSP	Nova Scotia Breast Screening Program
NSDH	Department of Health (Nouvelle-Écosse)
OMS	Organisation mondiale de la santé
OPIS	Oncology Patient Information System (Nouvelle-Écosse)
PCT	Primary Care Trust (Angleterre)
PIO	Programme intégré d'oncologie (Ontario)
PQLC	Programme québécois de lutte contre le cancer
RLISS	Réseau local d'intégration des services de santé (Ontario)
RLS	Réseau local de services de santé et de services sociaux (Québec)
RUIS	Réseau universitaire intégré de santé (Québec)
SCC	Société canadienne du cancer
SGAS	Système de gestion de l'accès aux services (Québec)
SHA	Strategic Health Authority (Angleterre)
SROS	Schéma régional d'organisation sanitaire (France)
WHO	World Health Organization

Approche centrée sur la personne

Approche qui adopte de manière explicite la perspective de la personne qui requiert des soins et services pour un problème de santé donné [Gerteis *et al.*, 1993, p. 5]. La reconnaissance du point de vue et des besoins de la personne au regard de son problème de santé comporte les exigences suivantes pour le système de prestation de services de santé : 1) la considération par les professionnels de la santé des dimensions bio-psycho-sociales de la maladie [Stewart *et al.*, 2003] ; 2) des modes de dispensation des services qui respectent les besoins, valeurs et préférences des personnes qui les reçoivent [IOM, 2001, p. 6] ; et 3) une organisation des services qui met l'accent sur l'autonomie décisionnelle de la personne et qui favorise la continuité des services à travers les différents lieux de prestation [Perlin *et al.*, p. 20].

Approche populationnelle

Approche de gestion des services de santé qui vise à assurer et à améliorer l'état de santé de la population d'un territoire donné, de même qu'à réduire les inégalités de santé [ASPC, 2001]. Cette approche, issue de la santé publique et de la gestion des services de santé, implique de planifier les ressources et de coordonner les services en fonction des besoins de santé d'une population donnée plutôt qu'en fonction des seuls besoins des individus qui consomment les services [Pinault et Breton, 2004].

Continuum de services

Approche concernant l'offre de services qui vise à réunir un ensemble d'interventions. Le terme continuum souligne à la fois l'étendue de la gamme de soins et services et la nécessité de leur coordination afin d'assurer la continuité. Ce continuum inclut la prévention, la détection précoce et le dépistage, le diagnostic et les traitements, les soins palliatifs, les soins palliatifs de fin de vie pour les patients et leurs familles de même que les soins et services aux survivants [Hewitt et Simone, 1999, p. 22].

Gouverne

Gouverner signifie déployer des efforts résolus pour guider, piloter, contrôler et gérer des politiques publiques [Lemieux, 2000, p. 120]. La gouverne renvoie aux différents moyens employés par les administrateurs publics pour organiser et gérer le développement et la mise en œuvre des stratégies et des programmes. Les activités associées à la gouverne incluent : 1) la définition de la vision, des objectifs et des priorités; 2) la création de structures et la formulation de mandats; 3) l'allocation de ressources; 4) la gestion de programme; 5) la prestation de services; 6) la définition de cibles et d'indicateurs de résultats; 7) le suivi des progrès de la mise en œuvre; et 8) l'évaluation des résultats [Prince, 2001, p. 15].

Hiérarchisation des services

Le principe de hiérarchisation [des services] implique d'améliorer la complémentarité pour faciliter le cheminement des personnes entre les niveaux de services, suivant des mécanismes de référence entre les intervenants. Ces mécanismes touchent non seulement les références entre la première et la deuxième ligne mais également les références entre la deuxième ligne et les services surspécialisés de troisième ligne. Une meilleure accessibilité sera assurée par les ententes et corridors de services établis entre les dispensateurs. Cela implique la mise en place de mécanismes bidirectionnels assurant la référence mais aussi la planification du retour de la personne dans son milieu de vie » [MSSS, 2004, p. 11]. De plus, ce principe suppose que « les établissements à vocation régionale et suprarégionale concentrent leur offre de service sur les services spécialisés et surspécialisés et favorisent qu'un maximum de ces services soient déconcentrés pour en favoriser l'accès et la continuité. Cette déconcentration devra permettre, par ailleurs, d'assurer le maintien de la qualité des services, tenir compte des masses critiques de personnes à desservir et des expertises à déployer et garantir les services à des coûts comparables [MSSS, 2004, p. 55].

Intégration des services

Approche qui repose sur la réunion de l'ensemble des éléments associés à la prestation des soins et services, afin d'en améliorer la qualité, ce qui inclut la collaboration entre les établissements et les professionnels de la santé en vue d'assurer la coordination et la continuité des services [Tonges, 1998]. La théorie des systèmes organisés de prestation de services définit trois types d'intégration : clinique, professionnelle et fonctionnelle [Shortell *et al.*, 1996; Conrad, 1993; Shortell *et al.*, 1993]. L'intégration clinique se développe au moyen du renforcement de la continuité, de la coopération, et de la cohérence des processus de soins. On parle d'intégration horizontale lorsque ce renforcement implique des établissements et professionnels d'un même niveau de services (par exemple de la première ligne) et d'intégration verticale lorsqu'il s'agit de coordonner les activités de soins des différents niveaux de services (par exemple primaire, secondaire, tertiaire). L'intégration professionnelle se caractérise par le degré de dépendance économique des professionnels de la santé envers le système, le degré de recours aux services offerts dans le système et le degré de leur participation aux fonctions de planification, de gestion et de gouvernance du système. Enfin, l'intégration fonctionnelle renvoie à la coordination des fonctions administratives de soutien, telles que la planification, les systèmes d'information, et la gestion des ressources financières.

Réseau de soins et de services de santé

Le réseau est constitué d'un ensemble de professionnels et/ou de structures permettant d'apporter une réponse globale et organisée à un problème de santé précis, tout en tenant compte des besoins des personnes atteintes et de leurs proches et des possibilités de la communauté. Une personne présentant une pathologie complexe peut ainsi nécessiter l'intervention coordonnée de plusieurs professionnels le long de son parcours thérapeutique¹. Pour rendre ce parcours cohérent, les membres du réseau travaillent ensemble au-delà des frontières structurelles, temporelles et géographiques pour mettre en œuvre une stratégie commune de prestation de services de santé, qui repose sur l'adoption de pratiques exemplaires [Huerta *et al.*, 2006, p. 13]. En Grande-Bretagne, ce type de réseau est appelé *managed clinical network* et se définit comme un ensemble de professionnels et d'organisations des niveaux de soins primaire, secondaire et tertiaire œuvrant de manière coordonnée, non contraints par les frontières professionnelles et organisationnelles, afin d'assurer une prestation équitable de services efficaces et de grande qualité [Scottish Executive Health Department, 1999].

Trajectoire de la personne dans le système de santé

La notion de trajectoire (ou parcours thérapeutique) renvoie au cheminement des personnes dans le système de santé (du premier jusqu'au dernier contact) pour une problématique de santé complexe ou une maladie chronique donnée. La trajectoire des personnes dans le système fait donc référence à l'ensemble prévu des soins et services requis par un groupe de personnes aux besoins semblables. La trajectoire peut également être comprise comme la résultante de l'ensemble des cheminements intégrés de soins (*integrated care pathways*) qui s'appliquent aux différents épisodes de soins associés à une problématique de santé donnée [Zander, 2002, 6, p. 104]. Les programmes de services intégrés, qui reposent sur un continuum de soins et services, ont pour objectif d'assurer une trajectoire optimale aux personnes auxquelles ils s'adressent. Un cheminement intégré de soins incorpore l'ensemble des soins et traitements que doit fournir l'équipe interdisciplinaire à un patient présentant un problème de santé particulier, et ce, pour une période de temps (épisode de soins) et en fonction de résultats prédéfinis [Johnson, 1997]. La trajectoire et les cheminements intégrés de soins font intervenir divers outils de gestion clinique et reposent sur un processus d'identification des besoins des personnes atteintes, processus qui implique la contribution de tous les intervenants associés à l'évaluation, au traitement et au soutien d'une personne atteinte ainsi que la reconnaissance de toutes les étapes et composantes du parcours thérapeutique de cette personne.

1. Voir la définition des réseaux de santé par la Coordination nationale des réseaux de santé. Disponible à : <http://www.cnr.asso.fr/presentationCnr/presentation.htm>.

TABLE DES MATIÈRES

LA MISSION	i
PRÉFACE	ii
L'AVIS EN BREF	iii
REMERCIEMENTS.....	iv
RÉSUMÉ	vi
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES	ix
GLOSSAIRE.....	xi
1. INTRODUCTION	1
1.1 La problématique du cancer	1
1.2 La lutte contre le cancer	2
2. APPROCHE ET MÉTHODE	4
2.1 Origine de la requête et démarche.....	4
2.2 Objet du présent rapport.....	5
3. RÉSULTATS.....	6
3.1 Caractéristiques du développement stratégique	6
3.1.1 Les problèmes justifiant une approche globale et concertée	6
3.1.2 Des tentatives multiples avant la mise en œuvre d'un plan	6
3.1.3 La crise comme moteur de changement stratégique	7
3.1.4 Des stratégies nouvelles pour bonifier des programmes établis	7
3.1.5 Obtenir l'engagement des plus hautes instances politiques	7
3.1.6 Établir une culture de collaboration entre les acteurs.....	7
3.2 Contenu des stratégies en vigueur.....	8
3.2.1 Circonscrire la stratégie : des éléments constitutifs différents	8
3.2.2 Une perspective de <i>cancer control</i>	8
3.2.3 Réduire le fardeau par la prévention et le renforcement de la capacité du système	9
3.2.4 Assurer des trajectoires optimales aux personnes dans le système	10
3.3 Organisation des services	10
3.3.1 Des défis similaires.....	10
3.3.2 L'intégration des services pour assurer une trajectoire optimale	10
3.3.3 Des configurations organisationnelles singulières	12
3.3.4 Diverses structures dédiées à l'oncologie	12
3.3.5 De la vision organisationnelle à sa mise en œuvre : des progrès variables	19

3.4 Leviers de changement.....	21
3.4.1 Atouts des pays et provinces quant aux pouvoirs et attributs des instances de pilotage.....	22
3.4.2 Atouts des pays et provinces quant aux dispositifs d'assurance et d'amélioration de la qualité	24
3.4.3 Atouts des pays et provinces quant aux dispositifs de suivi des progrès et d'évaluation	28
3.4.4 Des leviers qui reflètent le contexte propre à chaque pays et chaque province	29
3.5 Modèles de gouverne.....	30
3.5.1 Des modèles de gouverne différents	30
3.5.2 Trois grandes approches de gouverne	35
3.5.3 Les pouvoirs déterminants du ministère de la Santé	36
3.5.4 Une autorité variable des organisations centrales dédiées sur les dimensions de la lutte contre le cancer.....	36
4. ANALYSE : LIMITES ET LEÇONS TIRÉES	39
4.1 Limites de l'étude.....	39
4.2 Principaux constats.....	40
4.3 Moyens privilégiés pour assurer une trajectoire optimale.....	41
4.3.1 Pistes de recherche et d'évaluation	43
4.4 Vers une comparaison plus juste des modèles de gouverne	44
4.4.1 Pistes de recherche et d'évaluation	47
4.5 Sur les facteurs de progrès de la mise en œuvre	47
4.5.1 Pistes de recherche et d'évaluation	48
ANNEXE A Lutte contre le cancer en Alberta	50
ANNEXE B Lutte contre le cancer en Angleterre	58
ANNEXE C Lutte contre le cancer en Colombie-Britannique	71
ANNEXE D Lutte contre le cancer en France	81
ANNEXE E Lutte contre le cancer en Nouvelle-Écosse	92
ANNEXE F Lutte contre le cancer en Ontario.....	102
ANNEXE G Lutte contre le cancer au Québec.....	112
RÉFÉRENCES	126

LISTE DES FIGURES ET DES TABLEAUX

Tableau 1 L'évolution de la lutte contre le cancer et ses exigences pour le système de santé	3
Figure 1 Principes et actions proposés favorisant la trajectoire optimale des personnes atteintes de cancer et de celles chez qui un cancer est soupçonné.....	11
Tableau 2 Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre	13
Tableau 3 Les modèles de gouverne selon le type d'approche et le degré de partage de l'autorité et des responsabilités	35
Tableau 4 Responsabilités et autorité des organisations centrales dédiées selon les dimensions de la lutte contre le cancer.....	37

« Les politiques [de lutte contre le cancer] ne s’implantent pas toutes seules et ne peuvent être laissées aux dispositifs habituels de fonctionnement du système de santé. La mise en œuvre de changements complexes et à long terme nécessite une stratégie qui soit aussi bien planifiée que la politique elle-même. Cette mise en œuvre a également besoin d’être menée et gérée par ceux et celles qui comprennent bien la complexité des enjeux » [Haward, 2006, p. 343]².

1.1 La problématique du cancer

Le cancer est la première cause de mortalité au Québec depuis l’an 2000 [INSPQ et MSSS, 2006, p. 47] et la première cause de décès prématuré au Canada [SCC, 2007, p. 61]. En 2007, Statistique Canada estimait qu’il y aurait 159 900 nouveaux cas de cancer au Canada (dont 41 000 au Québec) et 72 700 décès attribuables au cancer (dont 19 500 au Québec) [SCC, 2007, p. 21]. De plus, le nombre de personnes vivant avec le cancer, ou ayant déjà fait l’objet d’un diagnostic de tumeur maligne, augmente environ deux fois plus vite que les nouveaux cas de cancer [Santé Canada, 2004, p. 5]. Non seulement le cancer entraîne-t-il des conséquences dramatiques pour les individus et leur famille, il s’avère également un fardeau économique et social très important. Si les tendances actuelles persistent, on estime qu’au cours des trente prochaines années les coûts directs liés au cancer pour le système de santé canadien seront de plus de 176 milliards de dollars [CSCC, 2006, p. 8].

Le cancer englobe plus d’une centaine de maladies caractérisées par une croissance cellulaire incontrôlée touchant divers organes et tissus [WHO, 2002]. Alors que certains cancers évoluent lentement ou répondent bien aux traitements, d’autres ont une évolution rapide ou sont presque toujours létaux. La cause de plusieurs cancers demeure incertaine, mais des facteurs de risque modifiables ont été associés à des cancers spécifiques, par exemple l’exposition aux rayons ultraviolets dans les cas de cancers de la peau ou encore l’usage du tabac dans les cas de cancers de l’appareil respiratoire [Brownson et Petitti, 1998]. On estime qu’il est possible de prévenir jusqu’à un tiers des cancers à travers le monde [OMS, 2003b]³ et jusqu’à la moitié des cancers au Canada [Santé Canada, 2004, p. 5] en utilisant efficacement les stratégies avérées de prévention.

La complexité de la maladie, le nombre grandissant de personnes qui y survivent et des parcours thérapeutiques pouvant durer plusieurs années font en sorte que le cancer est de plus en plus considéré comme une maladie chronique [OMS, 2003a]⁴. Tout comme les maladies chroniques, les cancers mettent à l’épreuve l’efficacité des systèmes de santé, puisque ces derniers sont davantage conçus pour répondre aux problèmes aigus et ponctuels. Des changements dans le fonctionnement des systèmes de santé sont donc en cours pour mieux répondre aux besoins des personnes atteintes de cancers et autres

2. Traduction libre de l’auteur.

3. « Le rapport sur le cancer dans le monde montre clairement que les mesures prises contre le tabagisme, les infections et pour une alimentation plus saine peuvent éviter un tiers des cas ».

4. Les maladies chroniques incluent: 1) les maladies non infectieuses, telles que les cancers, les maladies cardiovasculaires, les diabètes et l’asthme; 2) les maladies contagieuses persistantes, telles que le SIDA et la tuberculose; 3) les troubles mentaux persistants comme la dépression majeure et la schizophrénie; et 4) les incapacités physiques permanentes comme les amputations, la cécité, et les maladies des articulations [OMS, 2003a, p. 11].

maladies chroniques. Cette réponse s'appuie notamment sur l'élaboration et la mise en œuvre de stratégies de lutte contre le cancer.

1.2 La lutte contre le cancer

L'approche prônée en matière de lutte contre le cancer a connu une évolution importante au cours des dernières années⁵. Initialement centrée sur les traitements, cette approche a progressivement élargi son champ d'action en y intégrant la fonction de prévention, ainsi qu'une gamme diverse de soins et services pour mieux répondre aux besoins exprimés des personnes atteintes et de leurs familles. De nos jours, la perspective qui sous-tend les efforts de lutte contre le cancer est systémique, alliant recherche et santé publique⁶, dont l'expression consacrée dans les milieux anglo-saxons est le *cancer control*. La Société canadienne du cancer (SCC) définit cette notion comme l'utilisation d'approches fondées sur les données probantes (dont celles issues de la surveillance épidémiologique) pour lutter contre le cancer, en ciblant un continuum de services⁷ qui va de la prévention jusqu'aux soins palliatifs⁸. L'Institut national du cancer du Canada définit plus largement encore le *cancer control* comme l'ensemble des activités qui contribuent à réduire le fardeau du cancer, ce qui inclut, en plus de la prestation des services, la recherche, les levées de fonds, le militantisme (*advocacy*) et l'éducation du public [NCIC, 1994].

L'évolution de la lutte contre le cancer vers une perspective systémique et globale comporte des exigences importantes pour les systèmes de santé. Celles-ci sont mises en relief en comparant les trois approches caractérisant cette évolution en fonction de quelques éléments choisis : 1) les populations ciblées; 2) les éléments structurels caractérisant l'environnement de prestation des soins et services; 3) le niveau d'intégration dans la prestation des soins et services; et 4) le focus de gestion (tableau 1). Ces trois approches sont comme des cercles concentriques, embrassant un horizon toujours plus large : de l'environnement hospitalier à celui du système de santé et de la communauté; du fonctionnement en silos à l'établissement de réseaux favorisant l'action concertée; de l'épisode de soins à celui de la trajectoire de la personne atteinte dans le système; de la personne atteinte et sa famille aux différents groupes concernés dans la population.

5. Cette idée de l'évolution de la perspective en matière de lutte contre le cancer nous a été initialement mentionnée par un informateur clé de la Colombie-Britannique. Une allusion y est faite dans le plan stratégique de la BC Cancer Agency (2003, version mise à jour, octobre 2006 [BCCA, 2006, p. 8-9]).

6. Les activités de santé publique incluent la prévention, la promotion et le dépistage.

7. Le terme de continuum souligne à la fois l'étendue de la gamme de soins et services et la nécessité de leur coordination afin d'assurer la continuité. Ce continuum inclut la prévention, la détection précoce et le dépistage, le diagnostic et les traitements, les soins et services aux survivants, les soins palliatifs et les soins palliatifs de fin de vie pour les patients et leurs familles [Hewitt et Simone, 1999, p. 22].

8. Société canadienne du cancer (SCC). Progrès réalisés dans la lutte contre le cancer. 2000. Disponible à : http://www.cancer.ca/ccs/internet/standard/0,,3172_367655_276236_langId-fr,00.html.

TABLEAU 1

L'évolution de la lutte contre le cancer et ses exigences pour le système de santé			
APPROCHE	CENTRÉE SUR LE TRAITEMENT	CENTRÉE SUR LES SOINS	CENTRÉE SUR LE CONTRÔLE
Populations ciblées	Patients atteints de cancer	Patients atteints de cancer et personnes chez qui un cancer est soupçonné	Populations multiples : personnes en santé, à risque, chez qui un cancer est soupçonné, atteintes, en rémission
Éléments structurels	Établissements : centres de traitement et hôpitaux	Équipes multidisciplinaires (ou interdisciplinaires) Infirmière pivot et aides à la navigation du système Réseaux des dispensateurs de soins et services <i>(local, intrarégional et interrégional)</i> Programmes intégrés de soins et services <i>(local, régional et national)</i>	Collaborations intrasectorielles (ex. : santé publique et système de soins) et intersectorielles (ex. : santé et éducation) Approche systémique de production, échange, transfert et application des connaissances Participation des patients et du public dans les processus décisionnels
Niveau d'intégration dans la prestation des soins et services	Protocoles intégrés de soins <i>(épisode de soins)</i>	Parcours ininterrompu du patient entre les différents types de soins et services requis <i>(continuum de soins et services)</i>	Intégration des activités de santé publique, du système de soins et des services communautaires <i>(système de santé)</i>
Focus de gestion	Institutionnel <i>(silo)</i>	Continuité et coordination des soins et services <i>(transitions entre les dispensateurs et entre les établissements)</i>	Performance du système de santé <i>(système de santé durable, réactif et efficient)</i>

2.1 Origine de la requête et démarche

En avril 2002, le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ), rattaché à la Direction générale des affaires médicales et universitaires⁹ du ministère de la Santé et des Services sociaux, mandatait l'AETMIS pour « réaliser des travaux visant l'identification des principes, paramètres, et conditions de succès d'une prise en charge optimale des patients atteints ou soupçonnés d'être atteints de cancer au Québec ».

De cette requête ont découlé plusieurs projets différents, dont celui d'examiner les stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes en dehors du Québec. Ce projet de revue a été initié pour éclairer la question suivante des décideurs :

« Qu'est-ce que le Québec peut apprendre des autres pays et provinces canadiennes quant aux priorités, aux modèles de gouverne, à l'organisation efficace des services, aux stratégies assurant des pratiques cliniques fondées sur les données probantes, et quant aux facteurs de succès pour la mise en œuvre du changement ? »

Un tel projet visait à couvrir large et à comparer plusieurs pays et provinces canadiennes pour fournir des points de référence multiples afin d'alimenter la réflexion, et mieux informer les décideurs dans leurs activités stratégiques. Un large éventail de pays et provinces a été constitué pour tirer des enseignements de la diversité des approches et pratiques qu'ils présentent. Cependant, nous n'avons pas abordé les dimensions des effets des stratégies sur les services et de l'impact des stratégies en terme de résultats de santé. Ce faisant, la visée de cette revue n'était pas d'évaluer l'originalité, le potentiel ou la performance des pays et provinces et de leurs stratégies, ni d'arriver à des recommandations devant guider la prise de décision, mais plutôt de fournir des informations pertinentes sur ce qui se fait ailleurs au regard des rubriques mentionnées dans la question des décideurs.

Le projet de revue a connu deux phases, qui se distinguent par le type d'approche utilisée : une approche initiale (2002-2004) basée sur des entretiens semi-dirigés auprès d'informateurs clés et une seconde phase (2005-2007) caractérisée par une recherche documentaire fouillée. Huit régions ont été initialement choisies, après discussions avec les décideurs du Ministère, incluant quatre pays : l'Angleterre, le Canada, la France et la Nouvelle-Zélande ainsi que quatre provinces canadiennes : l'Alberta, la Colombie-Britannique, la Nouvelle-Écosse et l'Ontario. Les critères de sélection étaient les suivants : 1) la pertinence (notamment la possibilité de tirer des leçons pour le Québec); 2) une approche d'ensemble de la lutte contre le cancer qui s'inscrit dans un système de santé public; 3) une région perçue comme à l'avant-garde; 4) une documentation suffisante aux fins de l'étude; 5) des modèles variés de gouverne; 6) des expériences variées quant au développement et à la mise en œuvre; et 7) des pratiques prometteuses. Un questionnaire a ensuite été développé pour explorer les grands thèmes retenus dans la question de recherche des décideurs. Ce dernier a fait l'objet d'une validation par les décideurs (CCLCQ).

9. Cette direction se nomme maintenant Direction générale des services de santé et médecine universitaire.

Des résultats préliminaires du projet ont été présentés en octobre 2003 au Groupe de travail ministériel en cancer, lequel avait été mis sur pied en août 2003 par le ministre de la Santé et des Services sociaux pour améliorer la gestion et l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) [Groupe de travail ministériel sur le cancer, 2004]. À la suite de la création de la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) au sein du Ministère en 2004, il a été convenu avec cette dernière que le projet serait complété. Après avoir réalisé les entretiens prévus, la revue a été approfondie grâce à une recherche documentaire fouillée (littérature grise et scientifique), guidée par le questionnaire d'entrevue mais systématisée grâce à un cadre conceptuel développé à cette fin. S'est également ajouté, à la demande du Directeur de la lutte contre le cancer, l'examen des initiatives au Québec, selon le cadre utilisé pour les autres pays et provinces.

L'ensemble des travaux issus de ce projet de revue a mené à la rédaction d'une monographie d'auteurs¹⁰ qui contient l'ensemble des informations colligées tout au long de ce projet sur les huit pays et provinces initialement sélectionnés ainsi qu'un chapitre distinct sur le Québec. Cette monographie dresse un portrait descriptif très détaillé des approches de lutte contre le cancer en posant un regard comparatif sur le contenu des stratégies, des plans d'action et des programmes, sur la structure et les responsabilités de la gouverne et sur un certain nombre d'initiatives, telles que l'organisation des services et les dispositifs en place pour soutenir et améliorer la qualité. Les portraits descriptifs de chaque pays et province consignés dans cette monographie ont fait l'objet d'une validation auprès des directeurs de programmes (ou leur représentant) respectifs pour l'ensemble des pays et provinces concernés à l'exception du Canada et de la Nouvelle-Zélande, dont la validation n'est pas complétée.

2.2 **Objet du présent rapport**

Le présent rapport est un aperçu comparatif ciblé, issu du document de référence précédemment décrit, auquel s'ajoutent une analyse et quelques leçons tirées. Le rapport intègre le Québec dans un exercice comparatif qui inclut également deux pays (Angleterre et France) et les quatre provinces canadiennes¹¹. Cet aperçu comparatif fait premièrement ressortir les grands constats sur : 1) les caractéristiques du développement des stratégies et des plans d'action en lutte contre le cancer; 2) le contenu des approches stratégiques en vigueur; 3) les visions préconisées pour l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre; 4) les différents leviers mis à disposition pour soutenir le changement; et 5) les modèles de gouverne. La base factuelle qui soutient la présentation des résultats est fournie dans une annexe préparée pour chaque pays et province. Le chapitre d'analyse qui complète le présent rapport fait d'abord état des limites de ce dernier, puis aborde trois grands enjeux : 1) les moyens organisationnels privilégiés pour assurer une trajectoire optimale dans le système; 2) les caractéristiques à considérer pour la juste comparaison, voire l'appréciation des modèles de gouverne; et 3) les facteurs déterminants pour assurer les progrès de la mise en œuvre du changement dans le contexte des stratégies de lutte contre le cancer.

10. Lorraine Caron, Mirella De Civita et Susan Law, en collaboration avec Isabelle Brault. *Cancer control interventions in selected jurisdictions: Design, governance, and implementation*. Document de travail, 6 février 2007, 330 pages.

11. Le Canada et la Nouvelle-Zélande n'ont pas été inclus parce que les informations colligées dans la monographie n'étaient pas encore validées. Par ailleurs, il faut dire que le Canada n'a pas juridiction sur la prestation des services de santé et que la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre le cancer au Canada et en Nouvelle-Zélande est encore peu avancée, de sorte que la contribution de ces deux pays à l'ensemble des dimensions étudiées aux fins du présent rapport aurait été de toute façon limitée.

3.1 Caractéristiques du développement stratégique

L'expérience des pays et provinces étudiés en matière de développement stratégique montre que ce développement est un processus cyclique et évolutif, dont les itérations peuvent être plus ou moins fructueuses selon les circonstances. L'historique de chacune des régions révèle quelques-unes des caractéristiques de ce processus, incluant des facteurs déclencheurs ainsi que des conditions de succès pour le développement et la mise en œuvre des stratégies. Les détails propres à chacun des pays et chacune des provinces se trouvent au début de leur annexe respective.

3.1.1 Les problèmes justifiant une approche globale et concertée

La volonté de renforcer la lutte contre le cancer par une approche globale et concertée est d'abord et avant tout justifiée par l'existence de problèmes importants, tels que :

- des taux élevés d'incidence et/ou de mortalité (et/ou des taux faibles de survie) comparativement à d'autres pays;
- des iniquités entre des groupes sociaux, culturels et/ou entre des régions en ce qui touche l'état de santé, l'accès aux services, ou encore la qualité des soins;
- des défaillances dans la qualité et l'organisation des soins et services rendus, incluant les problèmes d'accès (attente) aux services, les variations de pratique et la fragmentation des services provenant d'un manque de coordination et de continuité;
- le manque de certains services (soutien, soins palliatifs) et le manque d'humanisation dans la prestation des soins; ainsi que
- la complexité de la maladie et les avancées technologiques.

Par exemple, le cancer est devenu au début des années 2000 la première cause de mortalité au Québec. Au début des années 1990, la Nouvelle-Écosse connaissait les plus hauts taux d'incidence et de mortalité par cancers au Canada et l'Angleterre se situait en dessous de la moyenne européenne pour les taux de survie à cinq ans. En Angleterre, par ailleurs, la réduction des iniquités de santé entre les classes sociales constitue un but avéré des politiques de santé, ce qui s'est traduit notamment par des cibles spécifiques de réduction de la prévalence du tabagisme pour certains groupes sociaux. En Colombie-Britannique, une consultation du premier ministre a eu lieu en 2005-2006 pour mieux répondre aux besoins des populations du nord de la province, lesquelles ont les plus hauts taux de mortalité pour tous les types de cancers. De plus, selon les estimations de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer, les nouveaux cas de cancer auraient augmenté de 58 % au Yukon entre 1996 et 2006 comparativement à 16 % pour la province [CSCC, 2006, p. 7].

3.1.2 Des tentatives multiples avant la mise en œuvre d'un plan

Or, malgré de tels problèmes, plusieurs tentatives peuvent survenir avant que ne soient établis une stratégie ou un plan d'action. Il peut aussi s'écouler plusieurs années avant que ces derniers ne soient mis en œuvre. Par exemple, la planification et la mise en œuvre du Plan de mobilisation nationale contre le cancer en France (2003-2007) ont été

précédées d'un Programme national de lutte contre le cancer 2000-2005, qui n'a pas été mis en œuvre faute de financement et de leadership. Un bilan des initiatives de lutte contre le cancer dans les régions du Québec réalisé en 2003 [CCLCQ, 2003] a montré que la majorité des recommandations du PQLC [Comité consultatif sur le cancer, 1998] n'avaient pas encore été mises en œuvre cinq ans après son lancement.

3.1.3 La crise comme moteur de changement stratégique

Une situation de crise, parfois amplifiée par les médias, comme celle caractérisée par l'allongement de délais d'accès aux traitements de radiothérapie, peut s'avérer non seulement une motivation pressante pour l'action, mais plus profondément un moteur de changement stratégique, voire de changement de mode de gouverne. L'expérience de l'Ontario est particulièrement instructive à cet égard. Ce problème des délais d'accès a par ailleurs touché ou touche encore plusieurs provinces canadiennes.

3.1.4 Des stratégies nouvelles pour bonifier des programmes établis

Le développement stratégique peut aussi répondre à des situations et besoins nouvellement identifiés et reconnus comme importants, dans le cadre normal du processus d'amélioration des programmes. Des stratégies sont alors développées pour bonifier des programmes établis. C'est cet aspect qui ressort de l'histoire récente de l'Alberta et de la Colombie-Britannique. En Angleterre, une nouvelle phase de développement stratégique a été entamée, non seulement pour bonifier le plan d'action en cours, mais également pour s'ajuster aux réformes du système de santé.

3.1.5 Obtenir l'engagement des plus hautes instances politiques

Dans toutes les régions étudiées, on observe que la priorité accordée à la lutte contre le cancer par les plus hautes instances politiques est un facteur déterminant, non seulement pour soutenir les initiatives de développement stratégique, mais aussi et surtout pour que s'ensuive une mise en œuvre de la stratégie formulée. L'engagement non équivoque du gouvernement en place est un facteur essentiel de progrès.

3.1.6 Établir une culture de collaboration entre les acteurs

Enfin, la collaboration, dès le début de la planification stratégique, entre les différents acteurs du système de santé voués à la lutte contre le cancer – le gouvernement, les fournisseurs de soins et services, de même que les organisations non gouvernementales (associations de patients, fondations de recherche, organismes voués à l'éducation et à la sensibilisation, organismes bénévoles de soutien, etc.) – apparaît comme un facteur important pour l'adoption et la mise en œuvre ultérieures des recommandations et des priorités d'action.

Sommaire sur le développement stratégique

Le développement stratégique est un processus cyclique et évolutif, qui s'étend sur de nombreuses années. Il est initié par la reconnaissance de la piètre performance du pays ou de la province et, dans bien des cas, une situation de crise s'avère un moteur déterminant de changement. Par ailleurs, le développement stratégique traduit également la formulation de priorités nouvelles, qui répondent aux situations et besoins récemment identifiés et reconnus comme importants, dans le cadre normal du processus d'amélioration des programmes. Dans tous les cas, l'engagement non équivoque des plus hautes instances du gouvernement en place est un facteur déterminant, non seulement pour soutenir les initiatives de développement stratégique, mais aussi et surtout pour que s'ensuive une mise en œuvre de la stratégie formulée. Enfin, la collaboration, dès le début de la planification stratégique, entre les différents acteurs voués à la lutte contre le cancer apparaît comme un facteur important pour l'adoption et la mise en œuvre des réformes.

3.2 Contenu des stratégies en vigueur

3.2.1 Circonscrire la stratégie : des éléments constitutifs différents

Si les pays et provinces en sont à des stades différents de leur développement stratégique, il y a également des différences marquées par rapport à ce qui forme l'approche stratégique globale en vigueur. Une brève description des composantes qui définissent l'approche de lutte contre le cancer en vigueur dans chaque pays et chaque province est incluse en annexe ainsi qu'une liste des documents de référence en lien avec cette approche.

En Angleterre et en France, la stratégie de lutte contre le cancer correspond à un plan d'action global d'une durée déterminée (10 ans et 5 ans respectivement). En Ontario, l'approche stratégique en vigueur comprend un plan d'action global d'une durée déterminée (3 ans) assorti d'une stratégie particulière pour les peuples autochtones et d'une stratégie propre aux soins palliatifs pour les personnes atteintes de cancer. En Alberta et en Colombie-Britannique, cette approche repose avant tout sur un programme provincial de services et de recherche bien établi, auquel il faut ajouter une stratégie provinciale, et aussi, dans le cas de la Colombie-Britannique, une stratégie spécifique pour la population vivant dans le nord de la province. Au Québec, l'approche se caractérise par une stratégie globale (le PQLC), assortie d'un plan d'action spécifique pour la radio-oncologie et d'orientations prioritaires sur 5 ans. En Nouvelle-Écosse, les principaux documents formant l'approche stratégique en vigueur incluent : 1) un rapport publié en 1996 comportant vingt recommandations; 2) l'annexe de l'entente (1998) intervenue entre le ministère de la Santé et le commissaire chargé d'assurer le leadership de la coordination et l'intégration des différents secteurs de la lutte contre le cancer dans la province; de même que 3) les activités et documents stratégiques du programme de lutte contre le cancer du ministère de la Santé (Cancer Care Nova Scotia, CCNS), lesquels ont été guidés par les deux premiers documents.

3.2.2 Une perspective de *cancer control*

Dans tous les pays et provinces, les buts des stratégies ou programmes de lutte contre le cancer sont d'améliorer les résultats de santé, de réduire les iniquités d'accès et/ou de santé, et d'améliorer la qualité des services aux personnes atteintes. L'ensemble des stratégies et des programmes repose sur les principes suivants (à des degrés divers selon les cas) : 1) l'approche de santé populationnelle; 2) un panier complet de programmes et

de services devant s'étendre de la prévention jusqu'aux soins palliatifs; 3) une approche des soins et services centrée sur la personne atteinte et ses proches; 4) une prestation de services fondée sur les données probantes; 5) une organisation de services intégrés; 6) l'accessibilité aux services; 7) la collaboration entre les secteurs et entre les intervenants; et 8) la gestion par résultat. Si les priorités varient selon les pays et les provinces, la majorité des actions préconisées appartiennent à l'une ou l'autre des trois dimensions suivantes :

- 1) *Le panier des programmes et services*, qui inclut la prévention, le dépistage et le continuum des soins et services aux personnes atteintes et à leurs proches;
- 2) *L'organisation des services*, qui repose sur la création de programmes, de réseaux, d'équipes interdisciplinaires et autres structures ou moyens d'intégration et de rehaussement de la coordination des services; et
- 3) *Les dispositifs de soutien à la qualité*, c'est-à-dire des moyens pour assurer la capacité du système de santé de faire face à la demande croissante de services d'une part et, d'autre part, des initiatives, mécanismes et outils pour assurer et améliorer la qualité des services dispensés.

Les buts, principes de base ainsi que les actions préconisées dans les approches stratégiques en vigueur suggèrent que, du moins en théorie, les pays et provinces conçoivent la lutte contre le cancer dans la perspective du *cancer control*. Cette perspective vise d'une part la réduction du fardeau attribuable au cancer (globalement, mais aussi équitablement) et, d'autre part, la promotion d'une trajectoire optimale dans le système de santé pour les personnes atteintes d'un cancer ou celles chez qui un cancer est soupçonné.

3.2.3 Réduire le fardeau par la prévention et le renforcement de la capacité du système

La réduction du fardeau dû aux cancers repose en partie sur la réduction de l'incidence du cancer. Dans tous les pays et provinces étudiés, la prévention est une préoccupation importante, puisque plus du tiers des cancers pourraient être prévenus, notamment par l'élimination de l'usage du tabac, l'adoption de saines habitudes de vies (alimentation et exercice) et la protection contre les rayons ultraviolets. La lutte contre le tabagisme constitue une priorité centrale pour l'ensemble des pays et provinces et, dans certains cas, cette lutte fait l'objet de mesures ou stratégies ciblées sur des groupes davantage touchés par le tabagisme et le cancer.

Néanmoins, le vieillissement de la population dans les pays et provinces étudiés contribue de manière significative à l'augmentation de l'incidence, occasionnant une pression très importante sur les systèmes de santé. Tous les pays et provinces font face à une demande croissante de services et ont prévu plusieurs initiatives pour renforcer la capacité du système afin de répondre à cette demande croissante anticipée. Ce renforcement s'appuie notamment sur : 1) la construction de nouveaux centres de traitement ou la rénovation/expansion de centres existants; 2) l'augmentation du parc d'équipements; 3) l'instauration de systèmes pour la gestion optimale des médicaments; et 4) l'augmentation et la rétention des ressources humaines, dont le recrutement de spécialistes, la formation de professionnels, voire la création de nouveaux types de fonctions.

3.2.4 Assurer des trajectoires optimales aux personnes dans le système

La trajectoire optimale fait référence d'une part à l'expérience vécue des personnes atteintes, ou celles chez qui un cancer est soupçonné, tout au long de leur parcours dans le système de santé (*patient journey*) et, d'autre part, à la volonté des fournisseurs et gestionnaires de services d'offrir les soins et services de la meilleure qualité, en temps opportun, et à proximité le plus possible. La figure 1 représente cette trajectoire optimale en y inscrivant les principes de base mentionnés plus haut, de même que les différents types d'initiatives prônées pour l'assurer. La planification de l'ensemble des soins et services requis, incluant la prévention et le dépistage, prend forme dans le cadre des programmes provinciaux ou régionaux.

Sommaire sur le contenu des stratégies en vigueur

Les approches stratégiques en vigueur peuvent se traduire par un plan d'action précis, un programme de services et/ou un ensemble de documents stratégiques spécifiques. Le contenu des approches en vigueur dans chaque pays et chaque province montre une nette convergence des grandes visées (réduire le fardeau et les iniquités liés au cancer et améliorer la qualité des services aux personnes atteintes) et du recours à un certain nombre de principes qui orientent le panier des services prévus et leur organisation : basée sur la santé populationnelle, fondée sur les données probantes, centrée sur les personnes atteintes, orientée vers l'intégration des services. Bien que les priorités puissent varier, les actions préconisées visent pour la plupart à assurer une trajectoire optimale aux personnes atteintes ou à celles chez qui un cancer est soupçonné d'une part et, d'autre part, à assurer la capacité du système à faire face à une demande croissante de services. Les approches en vigueur suggèrent l'adoption d'une perspective centrée sur le contrôle du cancer.

3.3 Organisation des services

3.3.1 Des défis similaires

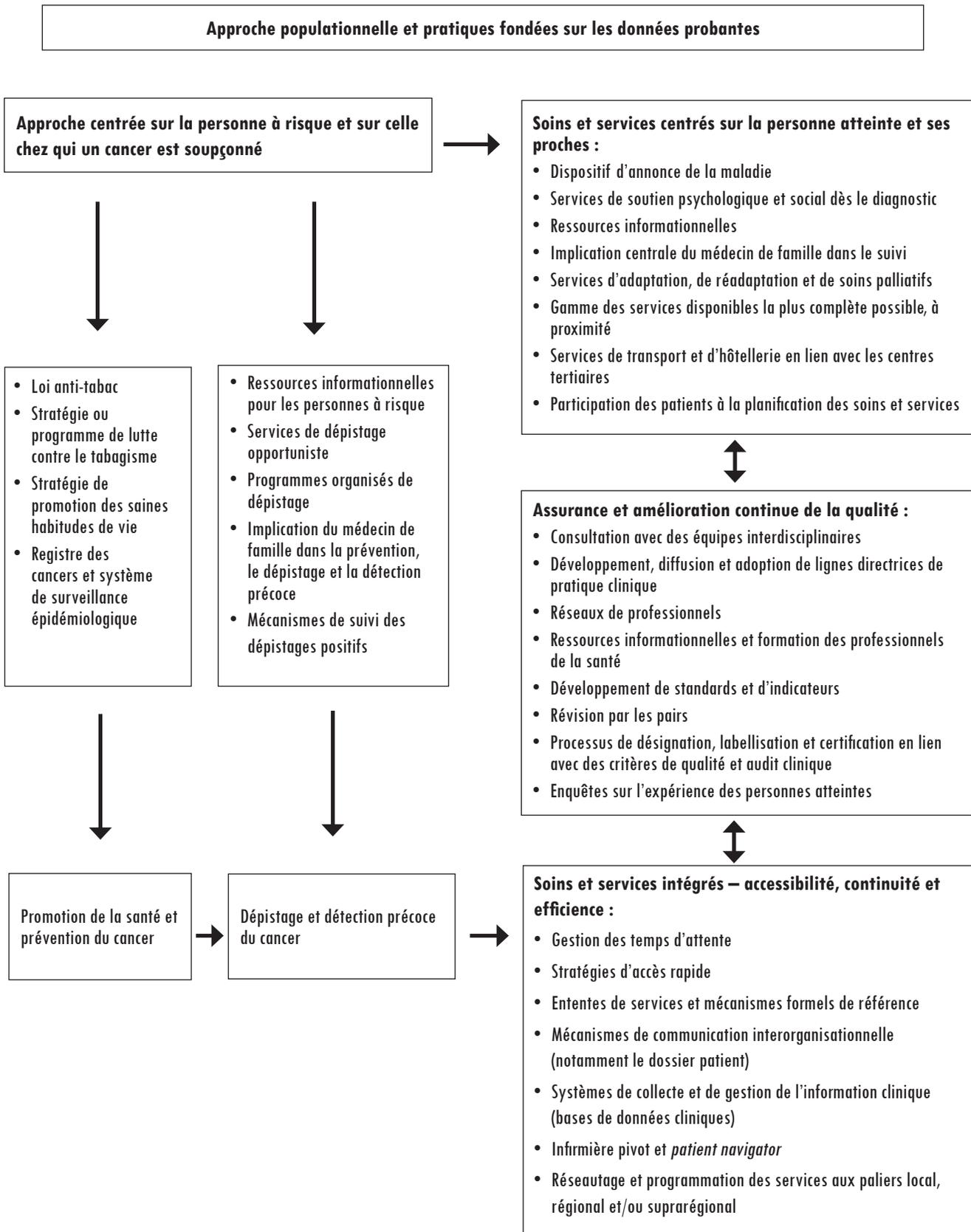
Tous les pays et provinces font face à des problèmes similaires concernant l'accessibilité, la continuité, la qualité et l'efficacité des services. Les changements préconisés pour y répondre sont multiples. Ils concernent aussi bien le besoin d'élargir la gamme et d'augmenter le volume des services que celui d'organiser ces services pour éviter les duplications et les attentes inutiles, ou encore d'améliorer la qualité. Les solutions doivent toutefois être considérées à la lumière des exigences de qualité et des ressources disponibles. L'objectif de toutes ces initiatives est bien sûr d'assurer aux personnes atteintes une trajectoire optimale dans le système.

3.3.2 L'intégration des services pour assurer une trajectoire optimale

Or, le recours à la « trajectoire optimale dans le système » comme cadre de référence pour la planification, l'organisation et la prestation des services, constitue un changement fondamental de perspective, puisque les services sont traditionnellement structurés du point de vue des fournisseurs et établissements de soins. La planification, l'organisation et la prestation des services en termes de trajectoires requièrent une intégration des services qui mise sur le décroisement des lieux et des fournisseurs de services et sur leur coordination en fonction des besoins des personnes atteintes. Dans tous les pays et provinces, cette stratégie d'intégration est au cœur des visions organisationnelles proposées, en cours de mise en œuvre, ou déjà implantées. La description sommaire de la vision organisationnelle préconisée par chaque pays et chaque province et celle du statut de sa mise en œuvre sont présentées dans le tableau 2.

FIGURE 1

Principes et actions proposés favorisant la trajectoire optimale des personnes atteintes de cancer et de celles chez qui un cancer est soupçonné



3.3.3 Des configurations organisationnelles singulières

Cette stratégie commune de l'intégration des services s'inscrit cependant dans des configurations organisationnelles diverses. Ces configurations reposent toutes sur la mise en relation des fournisseurs de soins afin de mieux répondre aux besoins des personnes atteintes, mais ces arrangements prennent plusieurs formes qui empruntent aux deux approches suivantes : 1) des centres affiliés (ex. : cliniques satellites, centres communautaires, etc.) organisés autour d'un établissement offrant des services spécialisés d'oncologie (modèle *hub and spoke*); et 2) des réseaux locaux ou régionaux impliquant la collaboration de l'ensemble des fournisseurs de soins et services afin de définir des trajectoires optimales à travers l'ensemble des services (ex. : *managed clinical networks*¹²). Différents niveaux de hiérarchisation des services sont également présents selon les configurations.

3.3.4 Diverses structures dédiées à l'oncologie

Plusieurs types de structures « dédiées » (ayant une vocation spécifique à l'oncologie) sont en place pour répondre aux exigences de qualité et au besoin de coordination des services. Ces structures incluent : 1) des réseaux ou des programmes d'oncologie (tous les pays et provinces); 2) des centres ambulatoires ou hospitaliers d'oncologie offrant des services de radio-oncologie, assortis d'une gamme plus ou moins étendue de soins et services (tous); 3) des équipes interdisciplinaires en oncologie (tous); 4) des centres de coordination en oncologie au sein d'établissements (France); ainsi que 5) des infirmières pivots en oncologie (Québec) ou des *patient navigators*¹³ (Colombie-Britannique, Nouvelle-Écosse). À ces structures s'ajoutent aussi des infrastructures dédiées telles que des réseaux privés virtuels reliant des établissements ou encore des systèmes de collecte et d'analyse de l'information, dont les registres, les dossiers oncologiques, les systèmes de gestion des temps d'attente, etc. Les pays et provinces examinés démontrent divers degrés de mise en place de ces structures dédiées.

12. Managed clinical networks in Scotland. Compiled by the Health Management Library, July 2005. Disponible à : [http://www.healthmanagementonline.co.uk/pdf.pl?file=manbrief/Managed%20Clinical%20Networks%20\(July%202005\).pdf](http://www.healthmanagementonline.co.uk/pdf.pl?file=manbrief/Managed%20Clinical%20Networks%20(July%202005).pdf).

13. Des intervenants chargés d'informer les patients et de favoriser leur navigation dans le système (par la coordination des services).

TABLEAU 2

Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre	
	VISION PRÉCONISÉE
Alberta	<p>Programme provincial de lutte contre le cancer, avec approche populationnelle et centre de recherche, qui oriente et soutient un Réseau provincial d'oncologie communautaire (<i>Community Cancer Network</i>), lequel relie les établissements de soins de l'<i>Alberta Cancer Board</i> (ACB, l'agence provinciale responsable de la lutte contre le cancer), sa division de l'information et de la santé populationnelle ainsi que les établissements et les programmes communautaires. Ce réseau comprend : 1) deux centres tertiaires d'oncologie opérés par l'ACB (un centre ambulatoire situé dans un hôpital hôte et un centre avec services hospitaliers); 2) quatre centres associés d'oncologie, situés dans des hôpitaux régionaux; et 3) onze centres communautaires d'oncologie, établis conjointement par l'ACB et les autorités régionales, situés dans des établissements de santé locaux. La chirurgie oncologique est offerte dans l'ensemble des hôpitaux régionaux et soutenue par la division de chirurgie oncologique de l'ACB et un système électronique de gestion de l'information clinique.</p> <p>Trois réseaux thématiques provinciaux de professionnels sont en place pour arrimer les services fournis par les professionnels œuvrant dans les établissements de l'ACB et ceux fournis par les professionnels du reste du réseau de la santé et la communauté : 1) soins en maisons de soins palliatifs; 2) oncologie psychosociale; et 3) médecins de famille.</p> <p>Source : Site Web de l'ACB (http://www.cancerboard.ab.ca/)</p>
Angleterre	<p>Réseaux locaux (1-3 millions pop.) de services intégrés et hiérarchisés d'oncologie avec équipes multidisciplinaires spécialisées par siège de cancer et mécanismes formels de référence. Chaque réseau permet de coordonner les services de première ligne (point d'ancrage du réseau) avec les services de deuxième ligne offerts dans des unités d'oncologie situées dans les <i>Acute Trusts</i> (des sites qui regroupent un ou plusieurs hôpitaux offrant des services secondaires) et les services de troisième ligne offerts dans les centres spécialisés d'oncologie, incluant la recherche clinique. Chaque réseau possède une configuration très différente compte tenu de la distribution géographique de la population et des structures en place. Le réseau facilite la collaboration entre les professionnels et les établissements pour la prestation de soins et services en fonction des trajectoires dans le système. Les centres d'oncologie fournissent l'expertise en matière de soins et services en oncologie pour l'ensemble de leur population locale, et servent de centre de référence pour les personnes atteintes de cancers moins communs. Les centres possèdent des équipes multidisciplinaires spécialisées par siège de cancer qui soutiennent la prestation coordonnée des services.</p> <p>Sources : Rapport Calman-Hine [DoH, 1995]; NHS cancer plan [DoH, 2000b]; Circulaire du ministère de la Santé [DoH, 2000a]</p>
	<p style="text-align: center;">STATUT DE MISE EN ŒUVRE</p> <p>Organisation en fonction depuis longtemps; configuration stable et en cours d'expansion pour assurer une plus grande capacité.</p> <p>Un comité a été mis sur pied pour la planification d'un programme de <i>patient navigation</i>.</p>
	<p>Organisation proposée en 1995.</p> <p>Les réseaux sont réaffirmés comme modèle d'organisation et leurs fonctions sont précisées en 2000.</p> <p>Réseaux mis en place en 2001. En 2006 : équipes multidisciplinaires formées. Plans de services complétés entre 2004 et 2006 avec planification réalisée pour :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ l'introduction de nouveaux médicaments; ▪ le financement des soins palliatifs spécialisés; ▪ l'intégration des lignes directrices (<i>Improving Outcomes Guidance</i>, IOG) produites par NICE. <p>Réseaux fonctionnels, mais tous n'ont pas encore une équipe complète de gestion.</p>

Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre (suite)	
Colombie-Britannique	VISION PRÉCONISÉE
<p>Colombie-Britannique</p>	<p style="text-align: center;">STATUT DE MISE EN ŒUVRE</p> <p>Organisation en fonction depuis longtemps, configuration stable depuis 1997 et en cours d'expansion pour assurer une plus grande capacité : un cinquième centre régional est en construction.</p> <p>Une stratégie spécifique (BCCA et autorité régionale du Nord, 2005) a été élaborée pour la création d'un programme régional de lutte contre le cancer dans cette région.</p> <p>En 2006 : le programme du Nord est en développement et un centre régional BCCA d'oncologie a été proposé.</p>
<p>Programme provincial de lutte contre le cancer, avec approche populationnelle et centres de recherche, qui oriente et soutient les structures suivantes : 1) quatre centres régionaux d'oncologie opérés par la <i>British Columbia Cancer Agency</i> (BCCA, l'agence provinciale responsable de la lutte contre le cancer), dont un centre avec services hospitaliers et chirurgie mineure, et trois centres ambulatoires en liens étroits avec des hôpitaux régionaux adjacents; et 2) un réseau provincial d'oncologie dans les communautés (<i>Communities Oncology Network</i>).</p> <p>Le réseau provincial d'oncologie dans les communautés est un partenariat de collaboration volontaire entre les hôpitaux régionaux et locaux, les professionnels de la santé et la BCCA (ses programmes provinciaux de radio-oncologie et de thérapie systémique ainsi que ses centres régionaux). Il comprend 21 centres communautaires d'oncologie (<i>community-based cancer centres</i>), 12 cliniques de consultation (<i>consultative clinics</i>) en milieu rural et 6 services d'oncologie dans la communauté (<i>community based cancer services</i>). Ce réseau soutient également les services d'oncologie offerts dans 33 hôpitaux et centres de soins communautaires. La <i>BCCA Pharmacy</i> rembourse 70 hôpitaux communautaires pour permettre un accès aux médicaments anticancéreux plus près des lieux de résidence.</p> <p>Huit réseaux thématiques provinciaux de professionnels sont en place, soit pour coordonner les professionnels et les établissements au sein du programme de la BCCA, soit pour arrimer les services de la BCCA et les professionnels et services dans le réseau de la santé et la communauté : 1) chirurgie oncologique; 2) nutrition; 3) réadaptation; 4) médecins de famille; 5) oncologie psychosociale; 6) oncologie orale; 7) nursing; et 8) soins palliatifs.</p> <p>Source : Site Web de la BCCA (http://www.bccancer.bc.ca/default.htm)</p>	<p>STATUT DE MISE EN ŒUVRE</p> <p>Organisation en fonction depuis longtemps, configuration stable depuis 1997 et en cours d'expansion pour assurer une plus grande capacité : un cinquième centre régional est en construction.</p> <p>Une stratégie spécifique (BCCA et autorité régionale du Nord, 2005) a été élaborée pour la création d'un programme régional de lutte contre le cancer dans cette région.</p> <p>En 2006 : le programme du Nord est en développement et un centre régional BCCA d'oncologie a été proposé.</p>

Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre (suite)

	VISION PRÉCONISÉE	STATUT DE MISE EN ŒUVRE
<p>France</p>	<p>Réseaux régionaux de services intégrés et hiérarchisés d'oncologie (26 prévus) qui visent à :</p> <p>1) coordonner les réseaux de services de proximité et, à défaut, offrir directement les services d'oncologie; 2) assurer l'accès aux soins complexes et ultraspécialisés ainsi qu'aux techniques innovantes et à la recherche clinique; et 3) améliorer la qualité des services. Chaque réseau régional est constitué de réseaux territoriaux de proximité et inclut au moins un pôle régional d'oncologie (référence, recherche).</p> <p>Les réseaux territoriaux de proximité visent à assurer la continuité des soins en oncologie entre les médecins libéraux en cabinet privé (ville) et l'hôpital public d'un territoire local. Le réseau de proximité est constitué selon un modèle <i>hub and spoke</i> avec pour moyen un « site d'oncologie » qui regroupe les établissements de santé et les centres privés autorisés pour le traitement du cancer et, en périphérie, les structures de soins associées pour des soins et services de proximité. La formation de sites d'oncologie vise à formaliser les coopérations et les complémentarités entre les fournisseurs de soins en oncologie. Les réseaux territoriaux pourront établir des liens avec d'autres réseaux de soins tels que les réseaux de soins palliatifs. Le rôle du réseau territorial de proximité est d'assurer la coordination des soins et services de chaque patient selon les missions d'un réseau de soins, ce qui exige l'accès à une consultation pluridisciplinaire en vue de la préparation d'un plan personnalisé de soins.</p> <p>Le pôle régional d'oncologie doit être constitué par les établissements de santé ou les sites d'oncologie qui exercent, en sus de leurs activités de soins standard, des missions régionales hautement spécialisées. Les établissements constituant le pôle régional n'auront pas de rôle hiérarchique dans le fonctionnement du réseau.</p> <p>Chaque établissement de santé offrant des services d'oncologie doit mettre sur pied en son sein un centre de coordination en oncologie afin de rendre plus visibles les activités d'oncologie et de les coordonner au sein de l'établissement, de promouvoir le suivi personnalisé des patients et de jeter les bases d'un processus d'assurance qualité.</p> <p>Sources : Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998; Plan cancer [Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, 2003]; Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005</p>	<p>Organisation en réseaux de soins en oncologie définie initialement en 1998 et réaffirmée dans le Plan cancer (2003), puis précisée dans une circulaire de 2005.</p> <p>Constitution des 26 réseaux régionaux prévus pour la fin 2007. En 2006, 23 réseaux régionaux ont été constitués et sept pôles régionaux d'oncologie ont été formés.</p> <p>En mars 2007, un décret ministériel met en place un dispositif d'autorisation de traitement du cancer applicable à l'ensemble des établissements qui implique la conformité à des critères de qualité prévus dans le Plan cancer. Le processus doit débuter en octobre 2007 et s'échelonner sur 2 à 5 ans.</p>

	VISION PRÉCONISÉE	STATUT DE MISE EN ŒUVRE
<p>Nouvelle-Écosse</p>	<p>Trois centres spécialisés en oncologie situés dans des centres de santé hôtes suivants :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) <i>IWK Health Centre</i> (oncologie pédiatrique pour l'ensemble des provinces maritimes); 2) <i>QEII Health Sciences Centre</i> (incluant un centre provincial d'oncologie adulte (<i>Nova Scotia Cancer Center</i>) et un programme provincial d'oncologie (<i>Capital Health Cancer Care Program</i>); et 3) <i>Cape Breton Healthcare Complex</i> (incluant un centre spécialisé d'oncologie adulte (<i>Cape Breton Cancer Centre</i>) et un programme régional d'oncologie (<i>Cape Breton Cancer Care Program</i>). <p>Les deux centres tertiaires d'oncologie adulte évaluent environ deux tiers des nouveaux cas de cancer dans la province et offrent les soins hospitaliers et les soins spécialisés en collaboration avec leur hôpital régional hôte. Il y a actuellement quatre cliniques satellites d'oncologie dans quatre districts, qui sont opérées en collaboration avec les deux centres tertiaires. Il y a également 24 sites satellites de chimiothérapie dans la province.</p> <p>Des programmes régionaux d'oncologie (<i>District cancer programs</i>) visant la coordination des services de première et de deuxième ligne dans la communauté ont été proposés par CCNS (<i>The District cancer model</i>, 2000). Le modèle prévoit l'organisation des services de promotion et de prévention, de détection précoce, de diagnostic, certains éléments de traitement, des services de soutien et de réadaptation ainsi que des soins palliatifs. De plus, CCNS a initié en 2001 un programme de <i>patient navigation</i>.</p> <p>Sources : Site Web de CCNS (http://www.cancercare.ns.ca/); site Web du ministère de la Santé (http://www.gov.ns.ca/health/)</p>	<p>Comités des programmes régionaux d'oncologie mis en place en 2002.</p> <p>CCNS a développé, accompagné la mise en œuvre dans trois districts pilotes et commandé une évaluation indépendante (2004) du programme de <i>patient navigation</i>, dont la gestion a ensuite été transférée aux DHA.</p> <p>En 2005 : développement d'un système de gradation des services en oncologie (<i>Levels of care framework</i>) afin de déterminer quels soins et services peuvent être offerts de manière sécuritaire dans différents lieux de prestation.</p> <p>En 2006 : deux programmes d'oncologie bien développés autour des deux centres tertiaires : un programme provincial dans le district de Capital Health et un programme régional au Cap Breton; un programme de <i>patient navigation</i> dans cinq des neuf districts.</p> <p>Depuis 2007 : développement accru de cliniques satellites d'oncologie (<i>satellite medical and radiation oncology clinics</i>) et mise en place d'un Comité provincial de surveillance (<i>Provincial satellite oncology oversight and advisory Committee</i>). Ce dernier veillera à assurer que les services rendus dans ces nouvelles cliniques respectent des standards de sécurité et de qualité.</p>

Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre (suite)	
Ontario	VISION PRÉCONISÉE
STATUT DE MISE EN ŒUVRE	<p>Tous les PIO ont été créés en 2004.</p> <p>En 2006, 14 programmes régionaux sont créés dont le développement sera assumé par les PIO.</p> <p>En 2007, on compte un programme régional très développé (<i>London Regional Cancer Program</i>), lequel dispose de son plan de service et a produit son rapport annuel; les autres programmes ont des degrés d'avancement variables, incluant le développement d'éléments tels que : 1) comité de direction; 2) ententes de collaboration; 3) planification stratégique; 4) programmation thématique, etc.</p> <p>La construction de nouveaux centres et l'expansion de deux centres d'oncologie ont été annoncées par le ministère de la Santé.</p> <p>En 2007, on compte 11 centres en fonction et 4 en planification pour les 14 programmes régionaux prévus.</p>
Québec	<p>Programme provincial de lutte contre le cancer, avec approche populationnelle et centre de recherche, qui oriente et soutient le développement de programmes régionaux de services intégrés et hiérarchisés d'oncologie (14 prévus), lesquels ont le mandat d'offrir un ensemble complet de services ainsi que leur coordination régionale. Ces programmes régionaux visent à soutenir, orienter et relier l'ensemble des fournisseurs de soins et services d'oncologie situés dans une région géographique délimitée par un des 14 réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS, les nouvelles autorités régionales en Ontario).</p> <p>Chaque programme régional de services se développe sur la base d'une programmation régionale thématique (chimiothérapie, radiothérapie, chirurgie, etc.) des services et d'un programme intégré d'oncologie (<i>Integrated Cancer Program</i>) situé dans l'hôpital régional. Ce programme intégré d'oncologie (PIO) résulte de la fusion du centre régional d'oncologie appartenant anciennement à CCO avec son hôpital régional hôte, ce qui permet l'intégration des services hospitaliers et des services ambulatoires au sein du centre d'oncologie de l'hôpital.</p> <p>Par exemple, la coordination des traitements de chimiothérapie au sein d'un programme régional d'oncologie impliquera des ententes formelles entre le programme régional de chimiothérapie et le Centre d'oncologie de l'hôpital régional qui fournit des traitements de niveau 1 et 2 d'une part et, d'autre part, des ententes formelles entre le programme régional de chimiothérapie et un ensemble d'intervenants dits associés (<i>affiliates</i>, niveau 3 de traitement) et satellites (niveau 4).</p> <p>Sources : Cancer Services Implementation Committee [2001]; Ontario Cancer Plan 2005-2008 [CCO, 2004]; site Web de Cancer Care Ontario (CCO), l'agence provinciale responsable de la lutte contre le cancer (http://www.cancercare.on.ca/)</p> <p>Réseau de services intégrés et hiérarchisés de lutte contre le cancer, bâti sur : 1) des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux paliers local, régional et suprarégional; 2) des infirmières pivot en oncologie (IPO) au sein des équipes; 3) des mécanismes formels de référence; 4) un programme de lutte contre le cancer (inclus dans le projet clinique et organisationnel que chaque centre de santé et de services sociaux (CSSS, n=95) du réseau local de santé (RLS) doit produire pour sa population de desserte; et 5) un programme régional de lutte contre le cancer.</p> <p>L'organisation prévue des services fait intervenir quatre niveaux de hiérarchisation des services avec leurs exigences propres en matière d'offre de services, de ressources humaines et matérielles, et de responsabilités en matière d'enseignement, de recherche et de formation. (Voir l'annexe G, section sur la gouverne pour quelques précisions sur les nouvelles structures et mandats issus de la réforme).</p>
17	<p>1998-2003 : Développement de réseaux locaux et régionaux de lutte contre le cancer à l'initiative des régions.</p> <p>2001-2005 : Développement des plans d'action régionaux de lutte contre le cancer par les régions régionales.</p> <p>Les services de radio-oncologie sont offerts dans 10 centres spécialisés situés dans 7 régions sociosanitaires.</p> <p>2004 - : formation des RLS qui servent d'assise aux 95 CSSS; mandat au Groupe conseil de lutte contre le cancer (GLCC) pour développer et mener un processus de désignation des équipes interdisciplinaires.</p>

Les visions préconisées de l'organisation des services et les progrès de leur mise en œuvre (suite)

	VISION PRÉCONISÉE	STATUT DE MISE EN ŒUVRE
<p>Québec (suite)</p>	<p>1) Niveau territorial de proximité : équipes interdisciplinaires d'intervenants de première ligne qui intègrent les fonctions de pivot et de soutien et qui sont responsables des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer. (Équipes relevant de CSSS ou associées à des groupes de médecine familiale ou à des cabinets de médecins)</p> <p>2) Niveau régional : équipes interdisciplinaires d'intervenants spécialisés qui intègrent les fonctions de pivot et de soutien et qui sont responsables : 1) des services généraux et spécialisés (deuxième ligne), dont l'expertise et le conseil pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate); 2) de la formation continue au niveau de la région avec un Comité des thérapies du cancer (CTC) accessible aux professionnels de première ligne; et 3) implication dans la recherche clinique. (Équipes relevant de CSSS régionaux ou de centres hospitaliers régionaux)</p> <p>3) Niveau RUIJS : équipes interdisciplinaires dédiées à un siège tumoral, intégrant une fonction pivot par siège et une fonction soutien par siège ou par programme (ex.: oncogériatrie), qui sont responsables : 1) des services surspécialisés offerts sur référence (troisième ligne); 2) de l'enseignement universitaire en oncologie avec des CTC par siège, accessibles aux professionnels des autres niveaux de services; et 3) implication dans la recherche clinique, évaluative et/ou fondamentale. (Équipes relevant d'un CHU)</p> <p>4) Niveau provincial ou interRUIJS : équipes interdisciplinaires pour des services complexes reliés à un siège tumoral ou à une problématique complexe, intégrant une fonction pivot par siège, et une équipe de soutien par siège ou programme, qui sont responsables : 1) des services surspécialisés offerts sur référence pour les traitements complexes des cas rares définis par le ministère de la Santé; 2) de l'enseignement et de la formation universitaires dans le siège du cancer avec des CTC par siège, accessibles aux professionnels des autres milieux œuvrant dans le siège de cancer; et 3) implication dans la recherche clinique, évaluative et/ou fondamentale et l'évaluation des technologies. (Équipes relevant d'un inter-CHU)</p> <p>Une table sectorielle des RUIJS en oncologie, créée en 2005 et présidée par le directeur de la lutte contre le cancer, dont le rôle est consultatif, a pour mandat : 1) d'organiser la complémentarité de l'offre de services dans le secteur de la lutte contre le cancer du sein des quatre réseaux universitaires intégrés de santé (RUIJS); et 2) d'organiser la complémentarité entre ces réseaux en fonction des champs d'expertise ultraspécialisée de chaque RUIJS.</p> <p>Sources : Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) [Comité consultatif, 1998]; document interne [DLCC, 2006a] de la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC); celle-ci au sein du Ministère est responsable de l'organisation et de la qualité des services de lutte contre le cancer (sauf la prévention et le dépistage).</p>	<p>Depuis 2006 : 50 équipes interdisciplinaires locales et 8 équipes régionales ont été recommandées pour la désignation; 90 IPO sont en poste; quelques CTC sont en place; des projets cliniques et organisationnels, intégrant un volet de lutte contre le cancer, sont en cours de développement; nouveau centre régional de radio-oncologie.</p>

3.3.5 De la vision organisationnelle à sa mise en œuvre : des progrès variables

Pour la plupart des pays et provinces, une réforme importante de l'organisation des services fait partie de l'approche stratégique en vigueur. Alors qu'en Alberta et en Colombie-Britannique les réformes sont complétées et la configuration organisationnelle est stable depuis longtemps, les autres pays et provinces sont en train de réorganiser leurs services.

Les pays et provinces actuellement engagés dans une réforme de l'organisation des services d'oncologie sont en train de mettre en œuvre leur vision organisationnelle avec une cadence plus ou moins importante selon les cas. En **Angleterre**, la mise en place de réseaux d'oncologie s'est effectuée principalement entre 1999 et 2001, soutenue par un programme de développement mis en place à cet effet (*Cancer network development programme*) et piloté par une équipe du directeur national du cancer (*National Cancer Action Team*, NCAT). Les progrès significatifs observés depuis 1999 sont attribuables à l'engagement du premier ministre, lequel avait réuni un groupe d'experts pour déterminer une stratégie d'action ciblée (*Downing street summit*), réunion qui a mené à la mise sur pied de la NCAT et la nomination du Directeur national du cancer avec pour mandat de développer et mettre en œuvre le Plan cancer (2000-2010).

En **Ontario**, la réforme organisationnelle a débuté en 2002 sous l'impulsion des recommandations du Comité sur la mise en œuvre des services en oncologie en 2001. Les programmes régionaux d'oncologie sont en développement depuis 2004 et de nouveaux centres d'oncologie ont été construits, rénovés ou planifiés avec le soutien du ministère de la Santé. La création de ces programmes régionaux a été rendue possible par la signature d'ententes (*Integrated cancer program agreement*) entre CCO et les directeurs des hôpitaux régionaux afin d'y intégrer les centres ambulatoires d'oncologie qui appartenaient à CCO et, ainsi, mettre sur pied un programme intégré d'oncologie (PIO) dans chaque région, lequel est responsable du développement du programme régional. Ce développement est piloté par un vice-président régional, qui est imputable à la fois au directeur de l'hôpital régional hôte du PIO et au président de CCO. Enfin, des conseils provinciaux de CCO (*leadership council* et *clinical council*) servent de forum où se réunissent les vice-présidents régionaux et les leaders cliniques pour discuter d'enjeux communs.

En **France**, l'organisation sous forme de réseaux de soins en oncologie a fait l'objet d'une première circulaire spécifique en 1998. Les progrès se sont toutefois accélérés depuis la mobilisation nationale associée au Plan cancer 2003-2007. Entre 2002 et 2005, le financement des réseaux régionaux d'oncologie au sein de l'enveloppe nationale de développement des réseaux de soins est passé de 1,6 million d'euros à 16,7 millions, ce qui a permis de conforter les instances de coordination des réseaux régionaux existants et de faire émerger des réseaux dans les régions non couvertes. De plus, un accord cadre signé entre la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et la Fédération de cancérologie des centres hospitaliers universitaires (FCCHU) en 2004 a favorisé la création de pôles régionaux, de sorte qu'en 2006, 23 réseaux régionaux avaient été constitués sur les 26 prévus et sept pôles d'oncologie étaient constitués. Cependant, de nombreuses étapes sont encore à venir pour réaliser la vision organisationnelle, telle que formalisée dans une nouvelle circulaire (2005). Cette dernière a fait l'objet d'une traduction régionale dans les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS) pour 2006-2011. De plus, depuis mars 2007, un décret du ministre de la Santé fixe des critères de qualité pour obtenir une autorisation de traitement du cancer.

En **Nouvelle-Écosse**, un modèle de coordination des services s'appuyant sur des programmes régionaux d'oncologie a été proposé par CCNS en 2000 ainsi qu'un programme de formation et de déploiement de *patient navigators* qui a débuté en 2001. Sept ans plus tard, des comités de programme ont été formés dans les neuf districts, on compte deux programmes d'oncologie bien développés autour des deux centres tertiaires de la province et un programme de *patient navigation* est implanté dans cinq districts, programme dont le financement a été transféré aux autorités régionales (*District Health Authorities*, DHA) en 2004. Ces progrès sont le fruit de la collaboration entre CCNS et les DHA d'une part et, d'autre part, du travail du commissaire de CCNS. Ce dernier a assumé, entre 1998 et 2006, une triple fonction (directeur de CCNS, directeur du programme d'oncologie au *QEII Health Sciences Centre* et vice-doyen aux programmes d'oncologie de la Faculté de médecine de l'Université Dalhousie). Par ailleurs, le ministère de la Santé planifie un développement accru de cliniques satellites d'oncologie dans la province pour offrir des services plus près des lieux de résidence. Un Comité provincial de surveillance a été établi pour assurer que les services rendus dans ces nouvelles cliniques respectent des standards de sécurité et de qualité.

Au **Québec**, les grands pans de la vision organisationnelle ont été esquissés dans le PQLC (1998). Entre 1998 et 2003, la mise en œuvre du PQLC était sous la responsabilité des régions et, à partir de 2001, elle a été coordonnée par le Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ). Les régions avaient reçu du Ministère le mandat prioritaire de dresser l'inventaire des services de lutte contre le cancer et de développer un plan d'action régional. Un bilan du CCLCQ en 2003 sur les efforts des régions en matière de lutte contre le cancer a montré que la priorité accordée à la mise en œuvre du PQLC au sein des différentes régions était très variable et que beaucoup restait à faire pour améliorer les résultats de santé. En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux a fait de la lutte contre le cancer l'une de ses priorités. Le ministre a mis sur pied un Groupe de travail ministériel en cancer (GTMC) pour déterminer les dossiers prioritaires à cibler pour 2004-2007 et proposer une organisation unifiée afin d'assurer un leadership provincial efficace. À la suite des recommandations du GTMC en 2004, le ministre de la Santé a renouvelé la structure dédiée de gouverne (création de la DLCC), dont les responsabilités ont été centrées sur l'organisation et la qualité des services aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné. Par ailleurs, d'importantes réformes de la gouverne et de l'organisation des services de santé et des services sociaux ont été amorcées pour l'ensemble du système de santé, ce qui a nécessité certains ajustements de la vision organisationnelle proposée dans le PQLC, sans toutefois modifier sa pierre angulaire : les équipes interdisciplinaires, qui constituent la structure dédiée au cœur de la vision organisationnelle. Une première étape concrète de la mise en œuvre sur l'ensemble du territoire de la vision organisationnelle en oncologie a été officiellement amorcée en 2004 lors de l'annonce par le ministre de la Santé de la mise en place des équipes interdisciplinaires en oncologie aux paliers local, régional et suprarégional. Cette mise en place est impulsée, encadrée et soutenue par un processus de visites de reconnaissance des équipes et de leur établissement, en vue de leur désignation. En 2006, les progrès observés incluent la visite de l'ensemble des équipes interdisciplinaires locales et régionales en oncologie, plusieurs nouveaux postes d'infirmières pivots et le développement du volet « lutte contre le cancer » dans les projets cliniques et organisationnels des réseaux locaux de services.

Ce survol des expériences de la mise en œuvre des réformes organisationnelles a montré des progrès variables selon les pays et provinces. Ces progrès variables peuvent avoir plusieurs explications. L'ampleur de la transformation préconisée et les obstacles liés

au changement de culture que ces réformes exigent, sont des défis importants. Les configurations organisationnelles des pays et provinces sont très différentes bien qu'elles visent une stratégie commune d'intégration. On peut penser que la mise en œuvre de réseaux impliquant la collaboration de l'ensemble des fournisseurs de services dans la gestion des trajectoires des personnes dans le système sera plus longue et complexe à réaliser que des configurations basées sur le rayonnement autour d'un centre spécialisé. Les réformes concomitantes du système de santé peuvent faciliter ou faire obstacle à la mise en œuvre de la vision organisationnelle. La réforme actuelle au Québec, axée sur une approche populationnelle et une intégration des services le long d'une trajectoire devrait promouvoir la formation prévue des réseaux intégrés de lutte contre le cancer. Enfin, comme l'a esquissé chacun des résumés de l'expérience des pays et provinces concernés, les progrès observés dépendent aussi des différents leviers mis à disposition pour impulser et soutenir le changement.

Sommaire sur l'organisation des services

Tous les pays et provinces font face à des problèmes concernant l'accessibilité, la continuité, la qualité et l'efficacité des services. À cet égard, tous misent sur une meilleure intégration des services pour répondre aux lacunes observées et ainsi assurer aux personnes atteintes une trajectoire optimale dans le système. Plusieurs ont aussi consacré des ressources financières importantes pour soutenir et développer leur vision organisationnelle. Alors que les pays et provinces optent pour des configurations diverses (réseaux, programmes) et des niveaux variés de hiérarchisation des services, tous ont prévu la création de structures « dédiées » (ayant une vocation spécifique à l'oncologie) pour répondre aux exigences de qualité et d'expertise et au besoin de coordination. Dans les pays et provinces qui ont prévu une réforme importante de l'organisation des services, le statut de mise en œuvre témoigne de progrès variables qui peuvent dépendre de l'ampleur des changements préconisés, de la concomitance de réformes plus globales du système de santé et des leviers mis à disposition pour réaliser le changement.

3.4 Leviers de changement

La mise en œuvre des actions préconisées dans les approches stratégiques en vigueur – et, ultimement, le développement d'un système de lutte contre le cancer qui assure des trajectoires optimales aux personnes – est un processus complexe qui requiert de nombreux leviers de changement. Ces leviers sont en fait des attributs qui confèrent l'autorité et les moyens nécessaires aux instances de gouverne pour mener à bien ce processus. Les leviers constituent des incitatifs pour les acteurs sur le terrain qui sont mis devant la responsabilité d'engager et de maintenir les changements requis. Les leviers spécifiques pour chaque pays et chaque province sont mentionnés dans les annexes. L'annexe comprend aussi un tableau synthèse des atouts des pays et provinces en fonction d'une liste non exhaustive de leviers. Aux fins de cette analyse, les leviers répertoriés ont été ramenés à trois grandes catégories¹⁴ :

- 1) **Les pouvoirs et attributs des instances de pilotage de la mise en œuvre** se composent d'éléments tels que les lois et les règlements, le système de reddition de comptes, de même que les moyens humains et financiers dédiés à la mise en œuvre des mesures préconisées dans le programme, la stratégie ou le plan d'action.
- 2) **Les dispositifs visant à assurer et à améliorer la qualité des services rendus** sont des outils et processus qui incluent les lignes directrices de pratique clinique et organisationnelle, les bases de données cliniques, les critères ou standards de qualité,

14. La classification employée comporte évidemment ses limites. D'autres éléments et types d'incitatifs auraient pu être envisagés comme leviers de changement et faire l'objet d'une documentation systématique pour l'ensemble des pays et provinces étudiés.

de même que la mise en place de processus tels que la révision par les pairs et les audits en vue de l'accréditation ou la reconnaissance formelle (par la désignation ou la labellisation) des structures dédiées.

3) **Les dispositifs de suivi des progrès et d'évaluation** permettent d'informer l'instance de pilotage, le public et l'ensemble des acteurs concernés sur la nature et l'ampleur des accomplissements, sur le statut de mise en œuvre du plan ou du programme et sur les effets des changements apportés, dans la mesure où ces effets (sur les services, sur la santé) peuvent être mesurés. Ces dispositifs ont également pour vocation d'évaluer la situation et de fournir des raisons d'ajuster le tir au besoin. Ces dispositifs regroupent des sources d'information (registre et autres bases de données), des systèmes de surveillance et de mesure des progrès ou des effets, des enquêtes, des évaluations et la production de rapports (sur les accomplissements ou encore sur les effets).

3.4.1 Atouts des pays et provinces quant aux pouvoirs et attributs des instances de pilotage

3.4.1.1 Cadres législatif et réglementaire

Tous les pays et provinces étudiés disposent maintenant d'une loi (ou d'un décret) qui interdit l'usage du tabac dans les lieux publics intérieurs, les derniers en liste étant la France et la Colombie-Britannique (2006). C'est en Alberta que cette loi est la moins restrictive, car elle cible seulement les endroits où la présence d'enfants est permise.

En France (loi de santé publique, 2004) et dans certaines provinces (Alberta, Colombie-Britannique et Ontario), les instances dédiées de pilotage ont été instituées par une loi qui précise leurs pouvoirs et responsabilités. Si un cadre législatif offre l'assurance de pérennité, cela n'est pas une garantie certaine, puisque la Nouvelle-Écosse avait, jusqu'en 1996, une agence provinciale créée par une loi qui a néanmoins été abolie.

Les circulaires ministérielles sont des instruments privilégiés par la France et l'Angleterre pour officialiser et diffuser leurs décisions quant aux modes d'organisation des services en oncologie, ce qui confère une autorité certaine sur les fournisseurs de services. Les cibles établies par l'administration centrale sont également fixées dans les circulaires en Angleterre et dans la loi de santé publique en France. Par ailleurs, des garanties d'accès en radio-oncologie ont récemment été annoncées au Québec (2006) et en Nouvelle-Écosse (2007), ce qui reflète un engagement important des gouvernements en place.

3.4.1.2 Système de reddition de comptes

La reddition de comptes se concrétise dans la majorité des cas par la signature d'ententes de gestion et d'imputabilité entre le ministère de la Santé et ses instances de gouverne aux paliers régional et/ou local d'une part et, d'autre part, entre ces instances et les fournisseurs de services. En **Alberta**, où la lutte contre le cancer est assurée par une agence provinciale (ACB), une entente de gestion et d'imputabilité existe entre le ministère de la Santé et l'ACB, puisque l'ACB est également un producteur de services. Le ministère de la Santé albertain dispose aussi d'ententes d'imputabilité avec les autorités régionales. En **Colombie-Britannique**, une entente de gestion et d'imputabilité existe entre le ministère de la Santé et la *Provincial Health Service Authority* (PHSA), l'organisme qui chapeaute l'agence provinciale (BCCA) responsable de la lutte contre le cancer dans cette province. Des ententes similaires sont également contractées entre le ministère et les autorités régionales d'une part et entre les autorités régionales et les établissements, d'autre part. De plus, BCCA a développé des ententes de partenariat

avec les autorités régionales, ententes qui associent un apport financier de la BCCA à la rencontre de certains standards d'opérations pour les centres communautaires et cliniques d'oncologie qui n'appartiennent pas à la BCCA, mais qui sont gérés par les autorités régionales.

En **Ontario**, les relations entre le ministère de la Santé et l'agence provinciale responsable de la lutte contre le cancer (CCO) sont inscrites dans une entente (*memorandum of understanding*). Cette entente est toutefois différente des ententes de gestion et d'imputabilité habituelles qui contiennent des cibles à atteindre. La gestion par résultats semble relativement récente en Ontario, car ce n'est que depuis 2006 que le ministère a instauré des ententes d'imputabilité avec les hôpitaux et avec les RLISS (créés en 2005). En 2007, le ministère a transféré la responsabilité de reddition de comptes des hôpitaux aux RLISS. Par ailleurs, la CCO a des ententes financières et de performance avec les hôpitaux régionaux hôtes des PIO.

En **France**, le système de reddition de comptes s'articule entre le ministère de la Santé et les agences régionales d'hospitalisation (ARH) et des ARH aux établissements. L'Institut national du cancer (INCa) ne semble pas avoir d'entente de gestion et d'imputabilité avec le ministère, mais il est sous la cotutelle des ministres de la Santé et de la Recherche et il est imputable des crédits obtenus de l'administration centrale (il peut faire l'objet d'une révision par la Cour des comptes comme d'autres organismes autonomes). En **Angleterre**, les établissements membres des réseaux d'oncologie sont imputables financièrement aux *Primary Care Trusts* (PCT, des groupe de médecins, d'administrateurs et de professionnels de la santé de première ligne, responsables du marchandage des soins et services) et imputables de leur performance aux *Strategic Health Authorities*, (SHA, les autorités régionales) lesquelles sont imputables au directeur exécutif du système de santé et de services sociaux (*National Health and Social Services, NHS*). Au **Québec**, le système de reddition de comptes a pris naissance avec la loi sur l'administration publique en 2000 et s'articule entre le MSSS et les agences de santé et de services sociaux, mais également entre ces agences régionales et les CSSS, lesquels ont le pouvoir de contracter des ententes de services avec les établissements. Enfin, en **Nouvelle-Écosse**, il ne semble pas y avoir d'entente de gestion et d'imputabilité entre le ministère de la Santé et CCNS, ni entre le ministère et les autorités régionales, mais ces dernières, qui font partie du ministère de la Santé, doivent faire rapport de leurs opérations sur une base trimestrielle.

3.4.1.3 Financement dédié à la mise en œuvre d'un programme ou d'un plan

Il est extrêmement difficile de comparer les pays et provinces au regard des dépenses reliées à la lutte contre le cancer premièrement parce que la lutte contre le cancer recouvre une multiplicité de programmes et de services, deuxièmement parce que les pays et provinces ne disposent pas toujours de ces informations, et troisièmement parce que lorsqu'ils disposent de certaines informations, ces dernières ne recouvrent pas les mêmes réalités d'un pays ou d'une province à l'autre. Des financements dédiés peuvent en effet s'appliquer à un plan d'action spécifique (Angleterre, France), au budget d'opération d'un programme par une agence dédiée (Alberta, Colombie-Britannique et Ontario) ou encore à des projets ciblés qui sont identifiés en cours de route à la suite de la planification annuelle des besoins (Québec, Nouvelle-Écosse). Ces limites étant précisées, nous offrons tout de même les points de référence suivants : l'un concernant les dépenses globales et l'autre concernant les financements dédiés à la mise en œuvre d'un plan d'action ou d'un programme. L'Ontario avec une population de 12 millions estime dépenser 2 milliards de dollars annuellement pour son système de lutte contre le

cancer et consacrait 530 millions en 2005-2006 pour le financement spécifique de Cancer Care Ontario (CCO), lequel est par ailleurs responsable de la gestion d'un programme de médicaments (voir l'annexe F, la section sur la gouverne en Ontario, pour le détail des responsabilités de CCO). La France avec une population de 60 millions estime dépenser 18 milliards de dollars annuellement¹⁵. Le Plan cancer de la France est assorti d'un financement de 2,3 milliards de dollars sur 5 ans, tandis que l'Angleterre avec ses 50 millions d'habitants a dépensé 1,3 milliard de dollars pour les 5 premières années d'application du *NHS cancer plan*. Enfin, les budgets d'opérations excluant la recherche totalisent 270 millions pour l'Alberta Cancer Board (3 millions d'habitants), 260 millions pour la British Columbia Cancer Agency (4 millions d'habitants).

3.4.2 Atouts des pays et provinces quant aux dispositifs d'assurance et d'amélioration de la qualité

En **Alberta**, la qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie est principalement assurée par l'agence provinciale dédiée (ACB). L'ACB possède un contrôle direct sur la prestation des services offerts dans ses établissements (centres tertiaires, associés et communautaires). Un dispositif de suivi de la qualité est en place grâce à une base de données cliniques sur les patients traités dans les établissements du réseau provincial de l'ACB (*Integrated cancer care network*). ACB exerce son influence sur les services offerts par les autres fournisseurs de la province (ceci touche plus particulièrement les dimensions de la prévention, de la chirurgie oncologique, et des services de soutien et de soins palliatifs) au moyen d'initiatives et d'infrastructures qui contribuent au déploiement des standards de pratique. Un système de collecte de données (*Web-based surgical medical records*), établi en collaboration avec le réseau de chirurgie oncologique, permet le suivi des actes de chirurgie dispensés dans la province. Un groupe de travail spécifique (*Cancer Surgery Alberta*) se charge d'élaborer des standards et des indicateurs de résultats. L'ACB soutient également un groupe conseil et des comités par siège de cancer qui développent des lignes directrices (*Tumour group council et tumour teams*). Enfin, les réseaux thématiques de professionnels peuvent être un lieu propice à la formation et à la diffusion de lignes directrices.

En **Colombie-Britannique**, l'approche est sensiblement la même qu'en Alberta. La qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie est principalement assurée par l'Agence provinciale dédiée (BCCA), qui dispose de différents moyens pour assurer un cadre provincial d'assurance et d'amélioration de la qualité. BCCA possède un contrôle direct sur la prestation des services offerts dans ses établissements (centres régionaux d'oncologie) entre autres parce que les radio-oncologues et les oncologues (*medical oncologists*) sont des employés salariés de la BCCA. La BCCA détient une influence importante sur l'usage des médicaments anti-cancéreux, tant par les oncologues employés de la BCCA que par ceux qui ont une pratique indépendante, notamment au moyen du contrôle sur le financement de ces médicaments (ex. : *la BCCA Pharmacy* qui rembourse les pharmacies communautaires). De plus, une interface Web donne accès à plus de 180 protocoles de chimiothérapie. En outre, un système central de gestion des informations (*Cancer agency information system*) sur les patients traités dans tous les centres et cliniques d'oncologie, qui combine un réseau de distribution d'images, permet le suivi des activités et l'analyse des résultats de santé associés. La BCCA exerce son influence sur les services offerts par les autres fournisseurs de la province par sa programmation provinciale, la mise en place d'un réseau provincial de cliniques

15. Selon une étude récente qui chiffre les dépenses globales à 12 milliards d'euros, dont 10 milliards pour les soins [INCa, 2007].

d'oncologie dans les communautés et la diffusion de normes de pratique clinique. Ces normes sont établies par des groupes multidisciplinaires d'experts (*Provincial tumour groups*) par siège de cancer. Un groupe de travail et un réseau sont également en place pour l'élaboration de standards et d'indicateurs de résultats en chirurgie oncologique (*Surgical Oncology Council et Network*). Enfin, les multiples réseaux thématiques de professionnels (ou communautés de pratique) peuvent être un lieu propice à la formation et à la diffusion de lignes directrices.

En **Ontario**, la qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie est principalement assurée par l'agence provinciale dédiée (CCO). Depuis que CCO s'est retirée de la prestation directe des services en 2002, l'Agence a développé de nombreux dispositifs pour s'assurer de la qualité des services rendus. CCO a signé des ententes (*Integrated cancer program agreement*) avec les hôpitaux régionaux pour que ces derniers s'engagent à mettre en œuvre un programme intégré en oncologie (PIO). Elle fait une revue trimestrielle de performance des établissements qui inclut des cibles de volume à atteindre et qui associe un financement accru à la qualité. Elle développe une programmation provinciale pour orienter les programmes régionaux en développement. CCO a mis en place un cadre de gouvernance clinique (*clinical accountability framework*) qui constitue la pierre angulaire de l'ensemble des dispositifs. Ce cadre vise à renforcer l'imputabilité des fournisseurs de soins et services et comprend quatre logiques ou types de leviers : 1) le développement de lignes directrices, standards, indicateurs et leur surveillance; 2) le transfert des connaissances; 3) une opportunité de financement reliée à l'amélioration de la qualité et 4) la promotion de l'innovation. Le *Program in Evidence-Based Care*, et ses multiples groupes, sont responsables d'assurer la production, la dissémination, l'utilisation, l'évaluation et la mise à jour des lignes directrices, des standards et des outils de planification. Le *Provincial Palliative Care Integration Project* (2006) outille (standards, instruments) les dispensateurs de soins palliatifs des différents milieux. Le *Systemic Therapy Computerized Physician Order Entry* donne accès aux lignes directrices cliniques en chimiothérapie. Un fonds d'innovation pour l'accès aux services d'oncologie (*Access to Cancer Service Innovation Fund*) permet de financer des initiatives pour améliorer l'accès et la réduction des temps d'attente. CCO a également de nombreux systèmes de gestion de l'information. Le *iPort* permet l'accès aux données sur la radiothérapie et la chimiothérapie dispensées dans les PIO et par leurs partenaires. Le *Pathology Information Management System* collige sur support électronique les données concernant 90 % des rapports pathologiques. Le *Data Tracking, Referral, and Analysis of Capacity for Cancer* (D-TRACC) permet de surveiller et de faire rapport sur l'accès aux traitements et les temps d'attente, d'améliorer la planification des ressources humaines et le financement en identifiant la demande, la capacité et les contraintes liées aux traitements des cancers, et de produire des analyses de résultats (*outcome analysis*) par siège, stade et type de traitement. CCO dispose en plus de multiples outils et programmes de lignes directrices. Enfin, un dispositif majeur d'assurance et d'amélioration continue de la qualité, qui permet aussi de faire le suivi des progrès et de mesurer la performance est le *Cancer System Quality Index* (CSQI) développé par le *Cancer Quality Council of Ontario* (CQCO), un organisme indépendant dont le secrétariat est situé au sein de CCO.

En **Angleterre**, la qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie dans le NHS est assurée par les autorités centrales (ministère de la Santé et direction

exécutive du NHS), principalement grâce à un système de gestion de la performance¹⁶. Ce système de gestion de la performance se compose de plusieurs éléments, dont un processus de révision par les pairs (*National peer review programme*) qui vise les réseaux d'oncologie et les établissements qui les composent. Ce processus vérifie la conformité des pratiques cliniques en fonction des standards établis (*Manual for cancer services standards*). Ces standards ont été établis sur la base des lignes directrices de pratique clinique et organisationnelle développées pour différents sièges de cancer (les *Improving outcomes guidance* (IOG) de NICE). Le processus de révision par les pairs permet aussi d'évaluer un vaste éventail d'objectifs liés à la prestation des services dans la perspective de la trajectoire et de l'expérience des patients. Par ailleurs, des bases de données cliniques en oncologie sont en développement dont une base pour les services de première ligne (*primary care clinical dataset for cancer*). L'organisation rationalisée des services (*service redesign* ou *streamlining*) est une autre composante importante du système de gestion de la performance du NHS. Un programme national a été mis en place à cet effet en 1999 (*Cancer services collaborative programme*) pour former, soutenir et financer les équipes de soins dans la tâche de revoir l'organisation des soins et services de manière à rendre les trajectoires des personnes atteintes plus efficaces et d'améliorer l'expérience des patients et les résultats de santé. Ce programme a été un instrument essentiel pour l'atteinte par les réseaux de la cible nationale de temps d'attente de 62 jours et pour le développement d'un système de planification avancée des rendez-vous et des soins (*Pre-planned, pre-booked care*). De plus, il existe un programme national d'audit (*National clinical audit programme*) opéré par un organisme indépendant, la *Healthcare Commission* (HCC), qui conduit actuellement des audits cliniques pour les sièges de cancer suivants : colorectal, estomac, tête et cou, sein, poumon. Enfin, la HCC produit un bilan annuel de santé des établissements (*Annual health check*) au sein duquel la performance des PCT sera notamment évaluée en fonction de l'existence de plans d'action spécifiques à la mise en œuvre des IOG de NICE par les équipes multidisciplinaires des réseaux d'oncologie.

En **France**, la qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie est assurée par l'action coordonnée d'instances centrales et régionales (ministère de la Santé, Agences régionales d'hospitalisation (ARH), INCa et autres) qui disposent de différents moyens pour assurer un cadre national d'assurance et d'amélioration de la qualité. Les ARH, qui sont responsables de l'accréditation des établissements, ont pour mandat de procéder à l'autorisation des établissements souhaitant offrir des services de traitement du cancer. Un dispositif d'autorisation commence à se mettre en place à la suite de la publication du décret ministériel en mars 2007. Ce dispositif d'autorisation des établissements intègre les critères de qualité et d'évaluation suivants : 1) l'appartenance de l'établissement à un réseau de soins en oncologie dûment reconnu par l'INCa; 2) une organisation qui assure l'offre de soins et services suivante : a) le dispositif d'annonce de la maladie, b) la concertation pluridisciplinaire, c) le programme personnalisé de soins, d) des traitements conformes à des référentiels de bonne pratique clinique tels que définis par l'INCa ou par la Haute autorité de santé (HAS), e) l'accès aux soins et au soutien nécessaires tout au long de la maladie et f) l'accès aux traitements innovants et essais cliniques; ainsi que 3) la satisfaction des critères d'agrément définis par l'INCa, lesquels vont intégrer les conditions techniques de fonctionnement et les seuils d'activité minimale annuelle prévus par décret et arrêté ministériels. Il est prévu que ce soit le titulaire de l'autorisation qui assure annuellement le suivi de la qualité conformément

16. D'autres éléments liés à la gouvernance plus générale du système de santé, comme le salariat et le paiement à la performance des généralistes du NHS, pourraient aussi contribuer à assurer la qualité des services et la mise en œuvre des réformes organisationnelles.

aux critères arrêtés par le ministre de la Santé et en fonction des objectifs fixés dans les contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens signés avec les ARH (reddition de comptes). Plusieurs organisations collaborent au développement des référentiels de bonne pratique clinique ou de bon usage des médicaments (INCa, HAS, FNCLCC, AFSSAPS). Les réseaux régionaux d'oncologie sont responsables d'améliorer la qualité des services, entre autres par 1) le recueil et l'analyse régionale de données relatives à l'activité de soins; 2) l'élaboration de référentiels à partir des recommandations nationales et leur diffusion aux membres du réseau; et 3) le développement d'audits de qualité et l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau. Des tableaux de bord régionaux de suivi du plan cancer sont prévus afin de permettre aux ARH, à l'INCa et au ministère de la Santé de rendre compte de la mise en œuvre de ce plan. Plus généralement, les réseaux (d'oncologie ou autres) doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation qui porte sur l'organisation, les processus mis en place et leur efficience pour bénéficier de financements publics.

Au **Québec**, la qualité des services rendus par les fournisseurs de soins en oncologie est aussi assurée par l'action coordonnée de plusieurs instances : centrales, régionales et locales (ministère de la Santé, incluant la DLCC ainsi que les agences de santé et les CSSS). Un certain nombre de moyens contribuent à assurer et à améliorer la qualité des services rendus. Ceux-ci reposent d'abord sur la mise en place d'équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer aux compétences graduées qui vont de pair avec des niveaux de soins et services (de la première ligne à la troisième ligne) et d'accès à ces services : paliers local, régional, suprarégional. Chaque équipe et son établissement ont reçu une visite d'évaluation préparatoire du Groupe conseil de lutte contre le cancer (GCLC) en vue de sa désignation qui doit se faire par l'agence de santé (pour les équipes locales et régionales) ou par le Ministère (pour les équipes suprarégionales). Il est prévu que le GCLC fasse le suivi des équipes afin de vérifier la conformité des activités aux principes de qualité énoncés dans le PQLC et ce, en prévision d'une désignation permanente. Par ailleurs, l'élaboration, la validation et l'implantation des recommandations pour la pratique clinique en oncologie sont sous la responsabilité du Comité d'évolution des pratiques en oncologie (CEPO). La DLCC a également publié des normes en soins palliatifs pédiatriques et de nombreux avis sur diverses dimensions de l'organisation et de la qualité des services. Un programme de formation des infirmières pivot en oncologie (IPO) a été mis sur pied et les agences de santé ont la responsabilité de s'assurer que les IPO répondent à ces exigences minimales. Des comités des thérapies du cancer (en développement) sont chargés de fournir du soutien aux équipes interdisciplinaires en oncologie et de réaliser une révision par les pairs de manière à constituer une assurance qualité. La table sectorielle des RUIS en oncologie doit aussi contribuer à l'implantation des recommandations pour la pratique clinique. Il est prévu de mettre sur pied des communautés de pratique par siège tumoral qui seront impliquées dans l'amélioration de la qualité des pratiques. Du côté des systèmes de collecte et de gestion des informations, un système de gestion de l'accès aux services (SGAS), basé sur des définitions de délais médicalement acceptables d'attente pour la radio-oncologie, permet de compiler le nombre de patients médicalement prêts au traitement en attente, données qui sont publiées sur le site internet du Ministère. Plus généralement, un plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux (2005-2010) est en cours de mise en œuvre et verra la création des outils suivants : dossier santé électronique, systèmes d'information sur les résultats de laboratoire, répertoire d'imagerie diagnostique, service québécois d'information sur les médicaments. Enfin, un comité d'experts piloté par le Conseil du médicament a été mis sur pied en 2006 pour examiner la dimension pharmaco-économique des médicaments

anticancéreux, afin d'élaborer un cadre de référence pour faciliter la prise de décision et assurer une plus grande transparence.

En **Nouvelle-Écosse**, on observe une implication grandissante du ministère de la Santé dans le développement de standards en oncologie afin de tenir compte de la prestation grandissante des soins et services en dehors des centres hospitaliers spécialisés. En 2005, un Comité directeur a été formé pour fournir des orientations au ministère de la Santé pour le développement d'un système de gradation des services en oncologie (*Levels of care framework*) afin de déterminer quels soins et services peuvent être offerts de manière sécuritaire dans différents lieux de prestation (hôpital, cabinet privé de médecin, soins à domicile). Ce cadre, qui s'adresse aux districts, compte quatre niveaux (de base, intermédiaire, avancé et surspécialisé). Son développement a suivi le processus départemental habituel pour le développement de standards pour le système de santé. CCNS a complété en 2006 une évaluation d'impact de l'administration de la chimiothérapie en fonction de ces niveaux de soins et acheminé son rapport au ministère. Par ailleurs, le ministère de la Santé planifie un développement accru de cliniques satellites d'oncologie, déploiement qui doit s'accompagner d'un processus de surveillance par un Comité provincial établi à cette fin en 2007. Ce Comité veillera à ce que les services rendus dans ces nouvelles cliniques respectent des standards de sécurité et de qualité. Au cours des années CCNS a contribué à jeter les bases d'un dispositif d'assurance et d'amélioration continue de la qualité à l'aide des réalisations suivantes : un réseau de chirurgie oncologique a été créé en 2001 pour faciliter l'échange d'information et la formation continue; un programme provincial initié en 2002 pour standardiser l'administration de la chimiothérapie a mené à la production d'un manuel pour la chimiothérapie; des équipes (13) de siège tumoral (*Cancer site teams*) ont été formées pour le développement de lignes directrices. CCNS a également développé et gère de nombreux programmes de formation et d'éducation continues pour les professionnels de la santé (*Excellence in cancer care*) ainsi qu'une formation en soins palliatifs. CCNS collabore avec le ministère de la Santé pour que les soins palliatifs et de soutien fassent partie du noyau d'activités du ministère, de sorte que des standards soient établis pour orienter les autorités régionales. Du côté des systèmes de collecte et de gestion des informations, la province dispose d'un système spécifique pour l'oncologie, le *Oncology patient information system* (OPIS), situé dans son centre tertiaire provincial, qui inclut le registre provincial informatisé et des bases de données sur les traitements administrés au *Nova Scotia Cancer Centre*. Enfin, un comité de politique sur les thérapies systémiques a développé un cadre d'évaluation et formule des recommandations sur le financement des nouveaux médicaments anticancéreux de même que sur des enjeux organisationnels pour rendre ces médicaments accessibles plus près des lieux de résidence.

3.4.3 Atouts des pays et provinces quant aux dispositifs de suivi des progrès et d'évaluation

3.4.3.1 Suivi des progrès

Tous les pays et provinces analysés disposent d'un registre provincial, de registres régionaux gérés nationalement (Angleterre) ou d'une combinaison de registres locaux en voie de renforcement (France). Au Québec, un projet est en cours associant la DLCC et la Direction générale de la santé publique afin de se doter d'un véritable registre provincial. Tous les pays et provinces hormis la France font le suivi des délais d'accès pour divers types d'épisodes de soins et font publiquement rapport de ces données sur les sites internet des ministères de la Santé. Enfin, si tous les pays et provinces produisent

des rapports annuels de leurs activités en matière de lutte contre le cancer, l'ampleur des données fournies est variable.

3.4.3.2 Enquêtes sur l'expérience des personnes atteintes

Tous les pays et provinces ont des initiatives à cet égard, mais seulement l'Alberta, l'Angleterre et l'Ontario disposent actuellement d'un processus annuel qui examine soit la satisfaction (Alberta, Ontario), soit l'expérience (Angleterre) des personnes atteintes de cancer au regard des soins et services reçus. Le Québec amorcera un processus comparable sous peu. En Alberta, l'ACB enquête annuellement sur la satisfaction des patients desservis dans les établissements de son réseau. En Colombie-Britannique, une enquête sur l'expérience de patients hospitalisés pour des soins de courte durée a été effectuée en 2005 par le ministère de la Santé, mais elle ne fournit pas de détails spécifiques sur les patients atteints de cancer. Cependant, des chercheurs pour le compte du Ministère ont réalisé une première enquête sur l'expérience des patients traités dans les centres et cliniques communautaires d'oncologie (2007). En Ontario, la satisfaction des patients hospitalisés (en général) est mesurée par les hôpitaux, mais CCO mène annuellement une enquête similaire de satisfaction auprès des personnes atteintes de cancer traitées en clinique externe dans les centres régionaux d'oncologie à la grandeur de la province et ces résultats sont intégrés dans le *Cancer System Quality Index*. En Angleterre, des enquêtes sur l'expérience des personnes atteintes de cancer au sein du NHS ont été menées par le ministère de la Santé entre 1998 et 2002. Depuis 2003, elles sont menées par les *Primary Care Trusts* sous la gouverne de la *Healthcare Commission*. En France, l'INCa est responsable de mettre en place une enquête cancer qui sera associée au système d'information national et à l'enquête DREES/Inserm sur la qualité de vie des malades chroniques. Au Québec, le Ministère implantera bientôt une enquête sur la qualité des services de lutte contre le cancer qui permettra d'apprécier, à travers l'expérience de patients, l'évolution de la qualité des services de lutte contre le cancer pour l'ensemble de la trajectoire des personnes dans le système, incluant la période de suivi après les traitements. En Nouvelle-Écosse, une enquête sur l'expérience des personnes atteintes de cancer a été réalisée en 2004 et en 2005 auprès de patients traités dans les cliniques externes des deux centres tertiaires d'oncologie de la province.

3.4.3.3 Évaluation des plans, des programmes et du système

Les pays et provinces disposent d'approches plus ou moins développées pour évaluer leurs plans d'action, leurs stratégies et programmes, voire le système de lutte contre le cancer dans sa globalité (voir les annexes A à G). L'Angleterre, l'Ontario et la Colombie-Britannique sont nettement plus avancés dans ce domaine. Le Québec et la France sont en train de développer des indicateurs pour l'ensemble de la trajectoire des personnes atteintes afin de jeter les bases d'un dispositif global d'évaluation. Au Québec, une évaluation est en cours du processus de reconnaissance des équipes interdisciplinaires de lutte contre le cancer et de ses effets sur la mise en œuvre des équipes. La France et le Québec recourent à des organisations indépendantes pour évaluer leurs programmes de dépistage, ce que fait également la Nouvelle-Écosse pour son programme de lutte contre le cancer (CCNS) et différents programmes développés par CCNS.

3.4.4 Des leviers qui reflètent le contexte propre à chaque pays et chaque province

En Alberta et en Colombie-Britannique, qui ont délégué la lutte contre le cancer à une agence de services, les leviers contribuent au développement d'un sous-système dédié de lutte contre le cancer, en permettant une cohésion importante des composantes du

système et des activités de lutte d'une part et, d'autre part, en favorisant une meilleure intégration des activités des autres acteurs du système de santé qui collaborent aux programmes et services des agences provinciales. En Ontario, les nombreux outils et dispositifs développés spécifiquement pour la lutte contre le cancer visent à assurer une gestion plus serrée de l'ensemble du système de lutte contre le cancer de la province selon une approche de *disease management* et dans un contexte où : 1) l'agence n'est plus impliquée dans la prestation directe de services; et 2) le ministère de la Santé ne disposait pas de leviers généraux similaires sur lesquels CCO aurait pu s'appuyer.

En Angleterre et en France, les dispositifs d'assurance et d'amélioration continue de la qualité se composent en partie de leviers généraux du système de santé et en partie de leviers développés spécifiquement pour l'oncologie. La France et l'Angleterre font un usage important des dispositifs législatifs (France) et réglementaires (Angleterre, France) pour imposer les réformes. Les deux pays misent sur un système de reddition de comptes qui s'appuie sur une ligne d'autorité hiérarchique claire. En outre, l'Angleterre se distingue par son système très développé de gestion de la performance pour les établissements du NHS.

Au Québec et en Nouvelle-Écosse, on observe un nombre grandissant de leviers développés spécifiquement pour l'oncologie, mais il subsiste des défis importants à relever dans le domaine des systèmes de collecte et de gestion de l'information, qu'il s'agisse de l'oncologie ou de toute autre information de santé. Enfin, il ressort que les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective des leviers répertoriés. Si la majorité apparaît suffisamment outillée, le Québec et la Nouvelle-Écosse pourraient bénéficier d'un renforcement des dispositifs d'assurance et d'amélioration continue de la qualité, incluant la mise sur pied de systèmes de collecte d'informations cliniques. On observe cependant à cet égard une orientation certaine dans cette direction de la part des administrations centrales et de leurs organisations dédiées.

Sommaire sur les leviers de changement

La mise en œuvre des actions préconisées dans les approches stratégiques en vigueur – et, ultimement, le développement d'un système de lutte contre le cancer qui assure des trajectoires optimales aux personnes – est un processus complexe qui requiert de nombreux leviers de changement. Ces leviers peuvent se classer selon trois grandes catégories : 1) les pouvoirs et attributs des instances de pilotage de la mise en œuvre; 2) les dispositifs d'assurance et d'amélioration de la qualité des soins et services rendus; et 3) les dispositifs de suivi des progrès et d'évaluation. Il ressort de cette description détaillée des leviers développés que ceux-ci reflètent le contexte particulier de gouverne de la lutte contre le cancer de chaque pays et province. Par ailleurs, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective de l'ensemble des leviers répertoriés.

3.5 Modèles de gouverne

3.5.1 Des modèles de gouverne différents

Les pays et provinces ont développé des approches de gouverne différentes pour piloter et faire progresser leur système de lutte contre le cancer. Ces différences sont observées en examinant le nombre d'organisations mandatées ainsi que leurs responsabilités, degré d'autorité et liens d'imputabilité. Un portrait détaillé pour chaque pays et province des différents acteurs et de leurs responsabilités respectives au regard des services de lutte

contre le cancer se trouve en annexe, qui inclut également une description détaillée du modèle de gouverne propre à chaque pays et province.

Or, à travers cette diversité, des traits communs se dessinent entre certains pays et provinces qui touchent les aspects suivants : 1) l'approche du problème de santé dans le système : gestion dédiée vs gestion générale¹⁷; 2) le degré de partage de l'autorité : centralisation¹⁸ au sein du ministère de la Santé (ou au sein d'une agence) vs décentralisation¹⁹; et 3) le degré de partage des responsabilités, incluant la gestion et la prestation des services.

En **Alberta** et en **Colombie-Britannique**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait l'objet d'une approche « centralisée » et « dédiée » sous une Agence responsable de la planification, de l'organisation, d'une part du financement et de la gestion des activités provinciales de lutte contre le cancer. Ces agences (ACB et BCCA respectivement) sont également responsables de la prestation d'une importante partie des soins et services en oncologie.

Sommaire du modèle de gouverne en Alberta et en Colombie-Britannique*

- **Autorité déléguée à une organisation dédiée (ACB ou BCCA)**, laquelle est responsable de la programmation, de la coordination et d'une importante partie de la prestation des services de lutte contre le cancer ainsi que de la recherche et de la surveillance pour l'ensemble de la province; et
- **L'Agence a une autorité directe** sur la planification, le développement, l'organisation et la prestation d'une importante partie des soins et services de lutte contre le cancer, incluant la gestion des programmes organisés de dépistage. Toutefois, les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système demeurent sous l'autorité directe du ministère de la Santé.

* Des différences existent entre l'Alberta et la Colombie-Britannique quant à la position de l'agence par rapport au ministère et quant à la régionalisation de la prestation des services en oncologie en Colombie-Britannique.

En **Ontario**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait aussi l'objet d'une approche « centralisée » et « dédiée » sous une Agence (CCO) responsable de la planification, de l'organisation, d'une part du financement et de la gestion des activités provinciales de lutte contre le cancer. Cependant, on observe un certain degré de décentralisation en lien avec la prestation des services. En effet, CCO assure, conjointement avec les hôpitaux régionaux hôtes des programmes intégrés d'oncologie (PIO), le développement des programmes régionaux d'oncologie.

17. Par une approche de gestion « dédiée » on entend l'adoption effective, ou prévue dans les documents stratégiques, d'une approche spécifique au cancer pour la planification, l'organisation et la gestion de cette maladie, incluant la prestation des services. Cette approche s'apparente à la notion de « *disease management* » portée au niveau du système de santé. Ceci contraste avec une approche générale des problèmes de santé au sein du système.

18. La « centralisation » de l'autorité signifie la réunion de la majeure partie, voire l'ensemble de l'autorité et des responsabilités de gouverne sous une administration centrale, habituellement le ministère de la Santé ou le département de la santé, ou encore sous un organisme à qui le ministère délègue cette autorité et ces responsabilités. « La délégation implique le transfert de responsabilités gestionnaires pour des fonctions bien définies à des organisations qui se situent en marge de l'administration centrale et font seulement l'objet d'un contrôle indirect. Ces organisations sont des organismes spécialisés dotés d'une personnalité juridique propre et dirigés par des personnes nommées » [Turgeon et Lemieux, 1999, p. 177].

19. La « décentralisation » de l'autorité est ici comprise au sens d'un transfert d'autorité pour des fonctions particulières de gouverne, ce qui implique une délégation des pouvoirs de planification, d'allocation des ressources, d'organisation et de gestion des services à des organisations de niveaux régional ou local [Mills *et al.*, 1991]. Cette délégation va également de pair avec une décentralisation de certaines responsabilités de l'administration centrale à des organismes locaux ayant compétence sur un territoire bien défini.

Sommaire du modèle de gouverne en Ontario

- **Autorité déléguée à une organisation dédiée (CCO)**, laquelle est responsable de l'orientation, de la programmation et de la gestion du système de lutte contre le cancer de la province ainsi que de la recherche et de la surveillance. L'Agence soutient et oriente les organisations responsables de la coordination et de la prestation des services de lutte contre le cancer; et
- **CCO a une autorité directe** sur la planification des soins et services de lutte contre le cancer, incluant la gestion des programmes organisés de dépistage et une **autorité indirecte** sur le développement, l'organisation et la prestation des soins et services. Toutefois, les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système demeurent sous l'autorité directe du ministère de la Santé; et
- **Les membres des programmes régionaux d'oncologie ont une autorité directe** sur le développement, l'organisation et la prestation des soins et services.

En **Angleterre**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait l'objet d'une approche plutôt « décentralisée et dédiée » vers des réseaux d'oncologie responsables de la planification, de l'organisation, et de la gestion *locales* des activités de lutte contre le cancer, incluant le marchandage (*commissioning*) et la prestation des services. Il n'en demeure pas moins que le ministère de la Santé conserve un degré d'autorité très important dans la mesure où c'est au palier central que les décisions stratégiques et de financement au plan national sont prises et que les cibles de résultats sont édictées pour l'ensemble du système de santé (*National Health and social care Service*, NHS). Le NHS est par ailleurs responsable de sa gestion au niveau national. Cette gestion repose sur un système de mesure et de suivi de la performance qui a été développé par le ministère de la Santé pour l'ensemble des activités du NHS (éléments abordés à la section 3.4.2). Il y a toutefois des activités de gouvernance clinique et d'amélioration de la qualité des services spécifiques à l'oncologie.

Sommaire du modèle de gouverne en Angleterre

- **Autorité partagée entre le ministère de la Santé et des organisations dédiées (réseaux d'oncologie), chapeautées par un directeur national du cancer et ses équipes**, lesquels sont conjointement responsables de l'orientation, de la programmation et de la gestion du système de lutte contre le cancer du pays ainsi que de la recherche. La surveillance est sous la gouverne d'une organisation indépendante (office national de statistique). Le DNC et ses équipes soutiennent et orientent les réseaux d'oncologie responsables de la coordination et de la prestation des services de lutte contre le cancer;
- **Les réseaux d'oncologie ont une autorité directe** sur la planification, le développement, l'organisation et la prestation des soins et services de lutte contre le cancer. Les programmes organisés de dépistage sont gérés par les *Strategic Health Authorities* et opérés par les *Primary Care Trusts*. Les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système demeurent sous l'autorité directe du ministère de la Santé; et
- **Le DNC et ses équipes ont une autorité indirecte** sur les organisations régionales ou locales responsables de la planification, du développement, de l'organisation et de la prestation des services.

En **France**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait l'objet d'une approche plutôt « centralisée et dédiée » sous le ministère de la Santé, responsable de la planification, de l'organisation, du financement et de la gestion *nationales* des activités de lutte contre le cancer. Le ministère de la Santé partage certains pouvoirs et responsabilités avec des organismes placés sous sa tutelle, incluant des agences sanitaires (INVS, INPES), une organisation dédiée (Institut national du cancer) et des Agences régionales d'hospitalisation (ARH), lesquelles sont responsables sur leur territoire de la planification, du financement et de l'organisation des soins et services, suivant les textes réglementaires du ministère. Enfin, les responsabilités de coordination et de gestion de la qualité des services ainsi que de mise en œuvre des mesures du Plan cancer sont sous la responsabilité des réseaux régionaux d'oncologie.

Sommaire du modèle de gouverne en France

- **Autorité partagée entre le ministère de la Santé, des agences nationales, les ARH et une organisation dédiée (INCa)**, lesquels sont conjointement responsables de l'orientation, de la programmation et de la gestion du système de lutte contre le cancer du pays ainsi que de la recherche et de la surveillance;
- **Le ministère de la Santé a une autorité directe** sur la planification, le développement et l'organisation des soins et services de lutte contre le cancer. Les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système relèvent du ministère;
- **Les ARH ont une autorité directe** sur les réseaux locaux et régionaux d'oncologie responsables de la coordination et de la prestation des services;
- **L'INCa a une autorité directe** sur la coordination nationale des programmes organisés de dépistage et sur le développement et la coordination nationale de la recherche. **Elle a une influence significative** sur les réseaux locaux et régionaux d'oncologie responsables de la coordination et de la prestation des services; et
- **Les réseaux d'oncologie ont une autorité directe** sur la coordination et la prestation des soins et des services de lutte contre le cancer.

Au **Québec**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait l'objet d'une approche « centralisée » sous le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), lequel est responsable de la planification, de l'organisation, du financement et de la gestion nationales des activités de lutte contre le cancer. Ces responsabilités sont distribuées au sein des directions générales du Ministère, dont les plus concernées sont les suivantes : la Direction générale de la santé publique (DGSP) et la Direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU), laquelle comprend une direction dédiée : la Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Le MSSS partage ses responsabilités avec des agences régionales de santé et de services sociaux et avec des instances locales (Centres de santé et de services sociaux, CSSS).

Sommaire du modèle de gouverne au Québec

- **Autorité distribuée au sein du ministère de la Santé**, avec attribution de certains pouvoirs au sein d'une direction dédiée (DLCC). Le ministère est responsable de l'orientation, la programmation et la gestion de l'ensemble du système de lutte contre le cancer de la province ainsi que de la surveillance et du financement de la recherche. Les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système sont sous l'autorité directe du ministère;
- **La DLCC a une autorité directe** sur la planification, l'organisation et la coordination des soins et services de lutte contre le cancer et **une influence significative** sur les organisations régionales et locales responsables de la planification, de la coordination, de l'organisation de la gestion et de la prestation des services;
- **La DGSP a une autorité directe** sur la planification, le développement et la coordination des programmes de santé publique, de prévention et les programmes organisés de dépistage ainsi que sur la gestion du fichier des tumeurs;
- **Les agences (régionales) de santé et de services sociaux ont une autorité directe** sur les CSSS et les autres établissements des réseaux locaux responsables de la coordination et de la prestation des services; et
- **Les CSSS ont une autorité directe** sur la coordination et la prestation des soins et services de lutte contre le cancer.

En **Nouvelle-Écosse**, la gouverne de la lutte contre le cancer fait l'objet d'une approche « centralisée » sous le ministère de la Santé, lequel est responsable de la planification, de l'organisation, du financement et de la gestion des activités de lutte contre le cancer pour l'ensemble de la province. Ces responsabilités sont distribuées principalement au sein de deux branches du ministère de la Santé : 1) les services pharmaceutiques (programme de gestion des médicaments anticancéreux) et 2) les soins tertiaires et de courte durée, branche qui inclut deux programmes provinciaux spécifiques, *Cancer Care Nova Scotia*, (CCNS) et le *Nova Scotia Breast Screening Program* (NSBSP). De plus, les autorités régionales (*District Health Authorities*, DHA) sont responsables de la planification, de l'allocation des ressources financières aux établissements, de l'organisation et de la gestion des soins et services.

Sommaire du modèle de gouverne en Nouvelle-Écosse

- **Autorité distribuée au sein du ministère de la Santé**, avec attribution de certains pouvoirs au sein de programmes dédiés (CCNS et NSBSP) et des DHA, lequel est responsable de l'orientation, de la programmation et de la gestion de l'ensemble du système de lutte contre le cancer de la province ainsi que de la surveillance et du financement de la recherche;
- **Le ministère de la Santé a une autorité directe** sur la planification, le développement et l'organisation des soins et services de lutte contre le cancer, incluant les programmes organisés de dépistage. Les décisions d'investissements pour assurer la capacité du système relèvent du département;
- **CCNS a une autorité directe** sur la coordination provinciale du programme organisé de dépistage du col utérin et sur le registre provincial des cancers. **Il a une influence significative** sur le développement de la recherche, le recrutement des spécialistes et la formation des professionnels de la santé et sur la mise en œuvre de ses programmes (prévention, coordination des services). **Il a une influence modeste** sur les établissements responsables de la coordination et de la prestation des services; et
- **Les DHA ont une autorité directe** sur les établissements de santé et les fournisseurs de services, lesquels sont responsables de la coordination et de la prestation des soins et des services.

3.5.2 Trois grandes approches de gouverne

La description présentée plus haut des modèles de gouverne pour chaque pays et chaque province et la comparaison, au tableau 3, de ces derniers en fonction de certaines caractéristiques, nous amènent à distinguer trois grandes approches de gouverne selon qu'il y a :

- 1) un transfert de l'autorité à une organisation distincte dédiée : Alberta, Colombie-Britannique, et Ontario → **Approche 1**;
- 2) un partage de l'autorité entre le ministère de la Santé et des organisations nationales ou locales distinctes et dédiées : France et Angleterre → **Approche 2**; ou
- 3) une distribution de l'autorité au sein des branches administratives du ministère de la Santé, incluant des organisations ministérielles dédiées : Québec et Nouvelle-Écosse → **Approche 3**.

TABEAU 3

Les modèles de gouverne selon le type d'approche et le degré de partage de l'autorité et des responsabilités							
	Approche 1			Approche 2		Approche 3	
	ALBERTA	COLOMBIE-BRITANNIQUE	ONTARIO	ANGLETERRE	FRANCE	NOUVELLE-ÉCOSSE	QUÉBEC
Approche du problème dans le système	Fortement dédiée	Fortement dédiée	Fortement dédiée	Plutôt dédiée que générale	Plutôt dédiée que générale	Plutôt générale	Plutôt générale
Autorité	Déleguée à une agence dédiée (ACB)	Déleguée à une agence dédiée (BCCA)	Déleguée à une agence dédiée (CCO), laquelle partage avec PIO pour la prestation des services	Partagée entre MS, ses structures dédiées (DNC, NCAT, CT) et les réseaux d'oncologie du NHS	Partagée entre MS, ses agences nationales, et une agence dédiée sous tutelle (INCa)	Distribuée au sein du MS, incluant un programme dédié (CCNS)	Distribuée au sein du MSSS, incluant une direction dédiée (DLCC)
Responsabilités	Partagées principalement entre le MS et ACB	Partagées principalement entre le MS et BCCA	Partagées principalement entre le MS et CCO, avec PIO pour la prestation des services	Partagées entre plusieurs acteurs à divers paliers	Partagées entre plusieurs acteurs à divers paliers	Partagées entre plusieurs acteurs à divers paliers	Partagées entre plusieurs acteurs à divers paliers

3.5.3 Les pouvoirs déterminants du ministère de la Santé

Au-delà de ces approches, le ministère de la Santé conserve des pouvoirs importants de financement des structures (immobilisations, équipements lourds, ressources humaines) et de prise de décision quant aux grands programmes et chantiers (prévention, dépistage). Ces pouvoirs touchent le maintien et l'augmentation de la capacité du système de faire face à la demande de services. Ils touchent aussi le financement des organisations dédiées. Ainsi, le transfert de l'autorité, tel que documenté dans les modèles associés à l'approche 1, n'implique pas une délégation complète, puisque les agences concernées (ACB, BCCA, CCO) dépendent du financement du Ministère pour la majorité de leur budget de fonctionnement. Tout compte fait, même lorsque des choix ont été faits pour concentrer l'autorité au sein d'organisations spécifiques, le caractère prioritaire accordé à la lutte contre le cancer par les plus hautes instances du gouvernement et, en corollaire, le soutien accordé aux organisations dédiées demeurent des éléments essentiels pour l'avancement de la lutte contre le cancer.

3.5.4 Une autorité variable des organisations centrales dédiées sur les dimensions de la lutte contre le cancer

Une organisation centrale dédiée constitue un moyen d'affirmer la priorité à la lutte contre le cancer et de coordonner les actions dans le système de santé afin d'assurer une trajectoire optimale aux personnes atteintes de cancer et à celles chez qui un cancer est soupçonné. Or, toutes ces organisations n'ont pas le même champ d'action. Le tableau 4 donne un bref aperçu, pour chacune de ces organisations, des champs de responsabilités selon le continuum de services (de la prévention jusqu'aux soins palliatifs), et de l'autorité (via les fonctions de gouverne) qui y est associée.

Il ressort que les organisations centrales dédiées ne sont pas en mesure de faire progresser l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer avec la même intensité. Certaines ont un champ plus large d'implication et une marge de manœuvre plus grande pour une action coordonnée. Par exemple, les agences provinciales ACB, BCCA et CCO ont, à ce titre, une grande influence sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer, incluant la recherche. En France, l'INCa joue un rôle significatif dans la plupart des dimensions de la lutte contre le cancer, en raison de ses multiples missions, mais comparativement aux agences provinciales canadiennes, il détient une moins grande autorité en ce qui concerne les soins.

Cette étendue des responsabilités et de l'autorité sur le continuum de services de lutte contre le cancer dans le système peut également être obtenue par la décentralisation de l'autorité et des responsabilités au palier local/régional, en instaurant des cibles de résultats et un système efficace de reddition de comptes au palier national. Le cas de l'Angleterre est un bon exemple de cette approche, puisque l'organisation centrale dédiée (le directeur national de lutte contre le cancer et ses équipes) n'a pas de responsabilités par rapport au continuum de services, mais il a l'autorité de faire appliquer le plan cancer qui prévoit des mesures et des cibles à cet égard. Le développement et la gestion des initiatives pour assurer une trajectoire optimale dans le système est assumée par des réseaux locaux d'oncologie au sein du NHS qui ont à leur tête une équipe de gestion composée des représentants des diverses instances détenant l'autorité dans le NHS²⁰.

20. Compte tenu du degré assez important et unique du partage de l'autorité de gouverne entre le DS et les équipes de gestion des réseaux d'oncologie du NHS en Angleterre, il nous a paru plus juste d'inclure ces dernières dans la comparaison des organisations « centrales » dédiées. Les programmes régionaux d'oncologie de l'Ontario, les programmes de districts en oncologie de la Nouvelle-Écosse, les réseaux d'oncologie de la France et les équipes et réseaux d'oncologie du Québec, bien qu'ils soient des organisations dédiées, n'ont pas la même autorité que les réseaux de l'Angleterre, lesquels financent (via les PCT qui en sont membres), planifient, organisent, gèrent et dispensent les services.

En Nouvelle-Écosse, le programme CCNS est impliqué dans l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Il dispose du registre provincial des cancers, dont il se sert pour orienter l'administration centrale. Il gère le programme de dépistage organisé pour le cancer du col utérin, mais le programme pour le cancer du sein est sous la gouverne d'une organisation distincte au sein de la branche des soins tertiaires et de courte durée du ministère de la Santé. Cependant, l'organisation dédiée dispose de peu d'autorité au regard des soins et services. Son implication tient principalement dans la formation des professionnels (manuels, lignes directrices); il n'a qu'un rôle consultatif en ce qui concerne la planification organisationnelle.

Au Québec, le mandat de la DLCC est circonscrit à l'organisation et la qualité des services aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné. Son influence sur les autres dimensions du continuum de services repose principalement sur le renforcement de la concertation intraministérielle et sur l'instauration de collaborations avec les acteurs concernés en dehors du ministère. À cet égard, une initiative est en cours avec la direction générale de la santé publique pour le développement d'un registre provincial.

TABEAU 4

Responsabilités et autorité des organisations centrales dédiées selon les dimensions de la lutte contre le cancer							
Dimension	ALBERTA : ACB	COLOMBIE-BRITANNIQUE : BCCA	ONTARIO : CCO	ANGLETERRE : DNC, ses équipes et les équipes de gestion des réseaux d'oncologie	FRANCE : INCa	NOUVELLE-ÉCOSSE : CCNS	QUÉBEC : DLCC
Prévention	G, P	G, P	G, P	G, P	G, P	G, P	—
Dépistage	G, P	G, P	G	G, P	G	G*	—
Traitements	D, F, G, P	D, F, G, P	D, G	D, G, P	G	G**	D, G
Soutien et soins palliatifs	D, F, G, P	D, F, G, P	D, G	D, G, P	G, P (soutien)	G, P (soutien)	D, G
Recherche	D, F, G, P	D, F, G, P	D, G, P	D, G, P	D, G, P	G, P	—
Surveillance	D, G, P	D, G, P	D, G, P	P	G, P	D, G, P	G***
	Approche 1			Approche 2		Approche 3	

D : pouvoir décisionnel; **F** : financement, ce qui implique l'obtention des ressources financières nécessaires. Dans la majorité des cas, le financement est fait par l'administration centrale (et l'assurance maladie en France). Le financement que font les organisations dédiées est un financement partiel de certaines activités, obtenu par levée de fonds ou recettes en dehors de l'attribution budgétaire de l'administration centrale; **G** : gestion, ce qui implique la spécification des décisions et leur mise en œuvre, de même que l'allocation des ressources aux établissements et le financement d'activités à partir des fonds obtenus de l'administration centrale; **P** : production (prestation) de services. Nomenclature tirée de : Jean Turgeon et Vincent Lemieux. La décentralisation : panacée ou boîte de Pandore ? pp. 173-196, In : Le système de santé québécois : un modèle en transformation, sous la direction de C. Bégin et al. Montréal, Presses de l'Université de Montréal. * : gestion du programme organisé pour le dépistage du cancer du col utérin. Le programme pour le cancer du sein est sous la gouverne d'une organisation distincte au sein de la branche des soins tertiaires et de courte durée. ** : implication principalement dans la formation (manuels, lignes directrices) et rôle consultatif en planification organisationnelle. *** : initiative de collaboration en cours pour le développement d'un registre provincial.

Sommaire sur les modèles de gouverne

Les pays et provinces ont développé des approches de gouverne différentes pour piloter et faire progresser leur système de lutte contre le cancer. Des différences marquées sont observées d'une part en ce qui concerne le degré de transfert et de partage de l'autorité entre le ministère et des organisations distinctes dédiées et, d'autre part, en ce qui concerne la nature et l'ampleur des responsabilités des organisations dédiées. La description des modèles nous amène à distinguer trois grandes approches :

Approche 1 : Autorité déléguée à une agence dédiée (Alberta, Colombie-Britannique et Ontario);

Approche 2 : Autorité partagée avec des organisations distinctes dédiées (France et Angleterre);

Approche 3 : Autorité distribuée au sein du Ministère, incluant une organisation ministérielle dédiée (Québec et Nouvelle-Écosse).

Les différences observées entre les organisations centrales dédiées en ce qui concerne le champ de responsabilités et le degré d'autorité montrent que ces organisations ont une marge de manœuvre plus ou moins grande pour une action coordonnée sur l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Ce sont dans les approches 1 et 2 de gouverne que les organisations dédiées disposent des plus grands pouvoirs à cet effet. La concentration de l'autorité et des responsabilités sous une organisation dédiée (approche 1) offre d'emblée un potentiel plus grand de cohésion des actions. Dans les approches 2 et 3, une ligne d'imputabilité claire et la coordination entre les organisations dédiées et les autres acteurs impliqués dans la gouverne deviennent des conditions essentielles pour la gestion optimale de l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Dans tous les cas, et plus particulièrement dans l'approche 3 où l'organisation ministérielle dédiée dispose de l'autorité la plus restreinte, le ministère de la Santé détient des pouvoirs importants, de sorte que le caractère prioritaire qu'il accorde au déploiement d'une vision globale et intégrée constitue un facteur déterminant.

La question des décideurs à l'origine de ce projet visait à mieux connaître les stratégies et les moyens privilégiés dans divers pays et provinces canadiennes pour assurer une trajectoire optimale dans le système de santé aux personnes atteintes de cancer et à celles chez qui un cancer est soupçonné. Elle visait aussi à mieux cibler les conditions de succès pour l'introduction du changement. Afin de répondre à cette question, la revue des stratégies de lutte contre le cancer dans quelques pays et provinces canadiennes sélectionnés a porté sur les trois aspects suivants : 1) le processus du développement des stratégies de lutte contre le cancer; 2) le contenu des stratégies en vigueur (visions, principes, et initiatives préconisées); et 3) les moyens privilégiés par les administrations publiques pour mettre en œuvre ces stratégies, notamment l'organisation des services, les différents leviers de changement et les modèles de gouverne. Les résultats présentés ont permis d'identifier plusieurs exemples intéressants de moyens privilégiés pour favoriser une trajectoire optimale ou pour la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer. L'analyse présentée ci-dessous vise à tirer quelques enseignements de la diversité des approches et pratiques qui sont privilégiées dans les différents pays et provinces sélectionnés. Des pistes de recherche et d'évaluation sont aussi proposées afin d'approfondir le présent rapport. Toutefois, il est important de rappeler au préalable les limites de cette étude.

4.1 Limites de l'étude

Quatre dimensions n'ont pas fait l'objet d'un examen approfondi : 1) l'oncologie pédiatrique ; 2) les activités, stratégies et programmes de recherche en oncologie ; 3) les activités, stratégies et programmes de formation et d'éducation ; et 4) le rôle des organisations non gouvernementales, incluant les fondations, sociétés et autres organismes impliqués dans la recherche et l'information du public, les organismes bénévoles de soutien, les associations de patients, etc. En plus de ces restrictions dans l'étude des composantes pertinentes du *cancer control*, la principale limite de cette revue est de ne pas fournir les assises nécessaires pour pouvoir exercer un jugement évaluatif sur la cohérence des stratégies ou encore sur la performance des pays et provinces en matière de lutte contre le cancer. Cette limite, qui découle essentiellement de l'objectif visé de cette revue, est à la fois liée à l'approche méthodologique employée et au type de données colligées.

Une approche à la fois descriptive et comparative, plutôt qu'évaluative, a d'emblée été retenue puisque l'objectif poursuivi était de tirer des enseignements de la diversité des approches et pratiques privilégiées par les pays et provinces sélectionnées. Il ne s'agissait ni d'identifier des pratiques dites exemplaires, ni d'examiner l'applicabilité des différentes approches et pratiques répertoriées dans le contexte québécois, ni d'évaluer la performance des pays et provinces au regard de la lutte contre le cancer. Le choix de ne pas s'engager dans la voie de l'évaluation comparative se justifiait d'autant plus que le nombre de pays et provinces était élevé et que la revue comprenait un nombre important de composantes examinées, parfois difficilement comparables. En effet, tous les pays et provinces ne disposent pas d'un plan d'action récent avec des mesures précises et un échéancier déterminé; tous ne sont pas engagés dans une réforme de l'organisation de

leurs services; et tous ne produisent pas de rapports détaillés sur l'ensemble de leurs accomplissements, etc.²¹

Des limites additionnelles sont liées à l'ampleur et au type des données répertoriées pour cette description comparative. En effet, cette revue offre un portrait plutôt restreint des accomplissements des pays et provinces au regard de la lutte contre le cancer. Nous n'avons pas examiné si la mise en œuvre d'une stratégie ou d'un plan d'action d'un pays ou d'une province a permis l'élargissement de la gamme de services disponibles, par exemple. Nous n'avons pas examiné de manière systématique quelles mesures précises ont été réalisées et quelles sont celles qui demeurent à compléter afin d'apprécier le degré de progrès de la mise en œuvre, si ce n'est qu'une brève incursion dans le statut de mise en œuvre des réformes de l'organisation des services. Les accomplissements qui ont été considérés dans cet aperçu comparatif portent sur les structures et autres moyens mis en place pour assurer la mise en œuvre des stratégies, programmes ou plan d'actions. En bref, ces accomplissements portent principalement sur les moyens de la mise en œuvre, un peu sur ses progrès (organisation des services), mais aucunement sur ses résultats.

En outre, aucune donnée n'a été recensée sur les coûts, ni sur les effets des stratégies sur les services, effets qui se traduisent le plus souvent en termes d'accès et de qualité des services et pouvant s'apprécier grâce à des indicateurs tels que le taux de participation au dépistage, les délais d'accès, ou encore la satisfaction des personnes atteintes. Il en va de même pour les données sur l'effet des stratégies au regard des résultats de santé et des coûts. Un tel examen nécessiterait l'obtention d'un niveau de détail encore plus grand que ce qui a été recherché. À cet égard, les données colligées permettent seulement de constater si les pays et provinces prennent les moyens pour évaluer ces effets, et donc d'assurer la communication et l'évaluation de leur progrès.

En somme, l'aperçu comparatif présenté dans le présent rapport ne permet pas de déterminer si le contenu (vision, principes et actions préconisées) d'une stratégie donnée est adéquat pour atteindre les objectifs fixés et ainsi tirer des conclusions sur la cohérence des stratégies retenues dans les différents pays et provinces étudiés. Il ne permet pas non plus de se prononcer sur des aspects tels que la « meilleure » approche pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système, « l'efficacité » du modèle de gouverne ou le « degré » de succès de la mise en œuvre.

4.2 Principaux constats

Ces limites étant précisées, il n'en demeure pas moins que la comparaison des pays et provinces au regard du développement et du contenu des stratégies ainsi que des moyens mis à disposition pour leur mise en œuvre permet d'identifier les convergences et divergences des choix effectués par les administrations centrales pour lutter contre le cancer, et plus particulièrement pour mettre en place des conditions favorisant une trajectoire optimale aux personnes atteintes. Les principaux constats de cet aperçu comparatif sont les suivants :

- Plusieurs facteurs expliquent le caractère cyclique et évolutif du développement des stratégies, mais au-delà des situations particulières, l'engagement non équivoque des plus hautes instances du gouvernement en place est un facteur déterminant pour soutenir ces initiatives et pour que s'ensuive une mise en œuvre de la stratégie formulée.

21. Pour rendre justice aux différents pays et provinces examinés, il a fallu passer en revue de multiples documents stratégiques et opérationnels afin de circonscrire l'approche globale pour chacun et ainsi obtenir une base factuelle permettant la juxtaposition de chaque approche. Malgré ces efforts et en tenant compte des entretiens réalisés, il demeure que notre portrait de la Colombie-Britannique n'est pas aussi détaillé que nous l'aurions souhaité, en raison de la quantité limitée des documents publiquement disponibles.

- Des convergences très grandes sont observées entre les pays et provinces en ce qui touche les visées, principes et initiatives prévues dans les stratégies en vigueur. Les actions préconisées traduisent pour la plupart une perspective centrée sur le « contrôle » du cancer (*cancer control*) qui vise, d'une part, à assurer la capacité du système à faire face à la demande croissante de services d'une part et, d'autre part, à assurer une trajectoire optimale au sein de ce système aux personnes atteintes de cancer et à celles chez qui un cancer est soupçonné.
- Les choix faits en matière de priorités, de configuration organisationnelle, de structure de coordination et de moyens de mise en œuvre diffèrent grandement selon les pays et provinces. Ces différences sont reliées au contexte de chaque pays et province, lequel se caractérise notamment par la distribution géographique de la population et de la maladie, les problèmes relevés, l'organisation générale des services au sein du système de santé et son mode de gouverne.
- La mise en œuvre des actions préconisées est un processus complexe qui requiert de nombreux leviers. Ces leviers font référence aux pouvoirs et attributs des instances de pilotage, mais également aux dispositifs d'assurance et d'amélioration de la qualité et aux dispositifs de suivi des progrès et d'évaluation. Or, les pays et provinces ne sont pas tous au même niveau quant à la disponibilité effective des leviers répertoriés. Les moins bien outillés ont cependant planifié de développer les leviers manquants, qui concernent les systèmes de collecte et de gestion de l'information et les dispositifs d'assurance et d'amélioration continue de la qualité, permettant la mesure de la performance.
- Dans l'ensemble des pays et provinces, la fonction de gouverne – qui inclut la planification des services en réponse aux besoins, la prise de décision quant aux choix structurels, le financement, le pilotage des réformes de l'organisation des services, la coordination des initiatives, etc. – est sous l'autorité ultime du ministère de la Santé. On distingue cependant trois grandes approches de gouverne en fonction du degré de partage de l'autorité et de l'ampleur des responsabilités confiées aux organisations dédiées. Ces approches sont les suivantes : 1) autorité déléguée à une agence dédiée (Alberta, Colombie-Britannique et Ontario); 2) autorité partagée avec des organisations distinctes dédiées (France et Angleterre); et 3) autorité distribuée au sein du ministère, qui comporte une organisation ministérielle dédiée (Québec et Nouvelle-Écosse). Les organisations centrales dédiées qui disposent d'une autorité suffisante pour faire progresser l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer sont celles des approches 1 et 2 de gouverne.

Ces grands constats permettent de tirer certains enseignements au regard des moyens à prendre pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer, tout en respectant le contexte singulier du pays ou de la région. Ces enseignements se regroupent selon les aspects suivants : 1) les moyens privilégiés pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système de santé; 2) la comparaison des modèles de gouverne; et 3) les facteurs déterminants pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer.

4.3 Moyens privilégiés pour assurer une trajectoire optimale

L'examen du contenu des stratégies en vigueur a montré que l'ensemble des pays et provinces étudiés ont adopté, du moins en théorie, une perspective de *cancer control*, laquelle se traduit par des mesures et priorités qui visent les dimensions suivantes : 1) renforcer la capacité du système à faire face à la demande croissante de services en rehaussant le parc d'équipement, en créant de nouveaux centres, en augmentant le

nombre de professionnels de la santé, etc.; 2) miser sur la prévention, la recherche, la surveillance et l'éducation; et 3) assurer aux personnes atteintes et à celles chez qui un cancer est soupçonné une trajectoire optimale dans le système.

Le terme de « trajectoire optimale » fait référence à l'expérience vécue des personnes aux prises avec le cancer tout au long de leur parcours dans le système de santé (*patient journey*) d'une part et, d'autre part, à la volonté des fournisseurs et gestionnaires de services d'offrir une organisation efficace de soins et services de qualité et en temps opportun. Compte tenu de cette définition, une trajectoire optimale peut être assurée par les trois conditions suivantes : 1) un ensemble adéquat de services (continuum), qui inclut notamment les services de soutien, afin de répondre aux besoins exprimés des personnes atteintes et de leur proche; 2) une organisation intégrée de ces services pour en améliorer l'accès et la continuité; et 3) des dispositifs pour assurer et améliorer la qualité des services rendus.

Du point de vue organisationnel, les moyens privilégiés par les pays et les provinces pour assurer une trajectoire optimale font intervenir deux stratégies. La première est la création de structures dédiées (équipes, centres, programmes, réseaux) afin de concentrer l'expertise et offrir les soins et services les mieux adaptés aux personnes atteintes de cancer. La seconde est le recours à des moyens d'intégration (et de coordination) des services, tels que des systèmes d'information, des corridors de services, des aides à la « navigation au sein du système », des plans de services individualisés, etc. Ces deux stratégies se combinent pour produire, au sein du système de santé, différents moyens visant à assurer une trajectoire optimale, qui vont de l'aide à la navigation du système (Nouvelle-Écosse, Québec, Colombie-Britannique, Alberta (stade de planification), en passant par la création de réseaux ou programmes de services dédiés (tous les pays et provinces, mais avec des degrés divers de mise en œuvre de ces structures, lesquelles ont des degrés divers d'autorité et de responsabilités), jusqu'à la mise en place d'un sous-système dédié opéré par des Agences dédiées (Alberta et Colombie-Britannique).

Dans tous les cas, le défi est de pouvoir répondre en temps opportun aux besoins des personnes touchées et assurer une prestation de soins et services de qualité. À cet égard on observe que les différents moyens organisationnels privilégiés, comportent à la fois des avantages et des inconvénients, de sorte que c'est la combinaison « sur mesure » d'un certain nombre de ces moyens qui paraît offrir les meilleures chances d'assurer une trajectoire optimale. Par exemple, l'approche privilégiée en Alberta et en Colombie-Britannique, qui repose sur des centres ambulatoires spécialisés en oncologie, reliés à des hôpitaux hôtes ou adjacents et opérés par une agence centrale dédiée, comporte des avantages évidents pour la concentration de l'expertise, le contrôle de la qualité, le potentiel d'intégration, etc. Or, dans cette approche, la chirurgie oncologique échappe au contrôle direct de ces agences. C'est ce qui explique l'importance accordée par ces agences aux réseaux de chirurgie oncologique, aux bases de données cliniques et aux initiatives visant à obtenir la coopération des chirurgiens répartis dans le reste du système de santé. Les aspects préventifs, les services de soutien et les soins palliatifs sont aussi des dimensions du continuum où les agences doivent consolider leur influence auprès des fournisseurs de services en dehors de leurs établissements, en tenant compte des initiatives (ou de l'absence d'initiatives) des administrations centrales dans ces domaines. C'est pourquoi les agences consacrent des efforts à développer des partenariats de coopération avec les autorités régionales, fournisseurs de services et organismes non gouvernementaux pour le développement de stratégies et de programmes de services dans ces domaines. Au cours des récentes années, l'agence de l'Ontario, par exemple, a produit une série de documents stratégiques (stratégie en prévention, plan

d'action de lutte contre le cancer, stratégie en soins palliatifs) qui constitue une approche globale de lutte contre le cancer, et ce, avec la collaboration des principaux acteurs de la province.

Les choix de moyens privilégiés par les pays et provinces étudiés semblent refléter les possibilités permises dans le contexte spécifique d'un système de santé donné. Par exemple, le programme d'aide à la navigation du système qui est préconisé en Nouvelle-Écosse et les infirmières pivots en oncologie au Québec²² constituent un moyen très utile et relativement facile à mettre en œuvre dans un système qui n'a pas, d'entrée de jeu, un haut degré de coordination et de continuité de ses services. Par contre, la mise en place d'un sous-système dédié pour la prestation des soins et services aux personnes atteintes de cancer nous apparaît être l'option la plus difficile à mettre en œuvre dans les systèmes de santé qui n'ont pas privilégié la concentration de l'expertise au sein de centres dédiés du genre *comprehensive cancer centre*. Le développement de sous-systèmes dédiés en Alberta et en Colombie-Britannique a probablement été favorisé par certains éléments de contexte qu'il serait intéressant de mieux comprendre. Les raisons qui expliquent pourquoi l'Agence ontarienne (CCO) n'a pas été en mesure entre 1997 et 2001 de contrôler la majeure partie de la prestation des services d'oncologie sur son territoire comme ACB et BCCA tiennent en partie à l'historique du développement et de la gouvernance des services d'oncologie [Cowan, 2004; Rusthoven *et al.*, 1986] et au contexte sociosanitaire ontarien, incluant le haut degré d'autonomie dont les hôpitaux disposaient, hôpitaux qui font dorénavant l'objet d'un nouveau processus de reddition de comptes (*Hospital accountability act*, 2005). Depuis 2002, CCO a donc développé une autre façon de déployer une approche globale dédiée au cancer sans détenir le contrôle direct sur la prestation des services. Cette approche mise sur la mesure de la qualité et sur l'imputabilité, bref sur l'évaluation de la performance, approche qui, en Angleterre, constitue également le levier majeur pour la mise en œuvre des réformes en santé, dont le plan cancer.

Leçon tirée :

Adopter une approche « sur mesure », propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer l'ensemble des moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système.

4.3.1 Pistes de recherche et d'évaluation

Cette discussion a fait ressortir l'importance d'adopter une approche sur mesure, propre au contexte spécifique d'un système de santé donné, afin de configurer l'ensemble des moyens organisationnels requis pour assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système. Cette discussion a aussi montré l'importance d'explorer les pistes de recherche et d'évaluation suivantes : 1) définir les exigences caractérisant une trajectoire optimale pour les personnes atteintes de cancer et pour celles chez qui un cancer est soupçonné; 2) décrire les avantages et inconvénients de différents moyens organisationnels visant à assurer cette trajectoire optimale; 3) déterminer ce que constituerait une approche sur mesure efficace pour assurer une trajectoire optimale et 4) examiner si, en quoi, et dans quel contexte une approche dédiée (du type *disease management*), portée au niveau d'un

22. Bien que les infirmières pivots en oncologie au Québec aient été créées principalement pour faire l'évaluation des besoins et pour soutenir les patients, elles se trouvent néanmoins à faire de l'aide à la navigation (coordination des services).

système de santé, est plus performante pour assurer cette trajectoire optimale, qu'une approche générale de services intégrés avec des moyens organisationnels dédiés.

À titre d'exemple, on pourrait penser que l'aide à la navigation comporte ses limites pour faire progresser le système dans son ensemble vers une meilleure intégration et que des moyens additionnels doivent y être associés pour assurer une trajectoire optimale. Par ailleurs, on peut se demander ce qu'un sous-système ou un réseau dédié strictement à la lutte contre le cancer peut offrir pour la prise en charge des maladies associées des personnes atteintes de cancer. Ce type de questionnement montre qu'il serait utile de mieux comprendre les avantages et les inconvénients ainsi que les coûts des différents moyens organisationnels privilégiés pour au moins deux raisons : 1) mieux apprécier si l'ensemble des moyens privilégiés dans un contexte donné constituent une combinaison suffisante ou une stratégie adéquate pour assurer une trajectoire optimale dans le système et 2) établir des bases solides pour l'examen de l'applicabilité de ces différents moyens au contexte québécois.

4.4 Vers une comparaison plus juste des modèles de gouverne

La revue des modèles de gouverne²³ a permis de dégager trois grandes approches en fonction du partage de l'autorité et de l'ampleur des responsabilités confiées à des organisations dédiées. Dans l'*approche 1* (Alberta, Colombie-Britannique et Ontario) l'autorité est centralisée et la majeure partie de cette autorité est déléguée à une agence provinciale dédiée. Dans l'*approche 2*, l'autorité est partagée entre le ministère de la Santé et plusieurs organisations, dont des organisations distinctes dédiées aux paliers national et local/régional. Enfin dans l'*approche 3* (Nouvelle-Écosse et Québec), l'autorité est centralisée au sein du ministère de la Santé, mais distribuée entre différentes branches, incluant une organisation dédiée. L'aperçu comparatif a également montré des différences notables entre les organisations centrales dédiées quant aux pouvoirs et responsabilités qui leur sont confiées au regard de l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Par ailleurs, des progrès significatifs dans la mise en œuvre des réformes organisationnelles ont pu être observés dans des pays et provinces avec différentes approches de gouverne.

Quels enseignements pouvons-nous donc tirer de cet aperçu comparatif en ce qui concerne les modèles de gouverne ? Trois constats nous apparaissent pertinents : 1) le fait que la gouverne ne peut être réduite à l'organisation dédiée et que dans tous les modèles de gouverne le ministère de la Santé a un rôle fondamental à jouer ; 2) l'importance de ne pas calquer un modèle de gouverne apparemment efficace dans un contexte donné avant d'en avoir examiné l'applicabilité dans son propre contexte ; et 3) la nécessité d'aller au-delà de la dichotomie « agence ou ministère ? », pour plutôt se pencher sur les conditions d'une gouverne fonctionnelle. Ultimement, ces constats invitent à poser un regard plus juste lorsqu'il s'agit de comparer les différents modèles de gouverne.

Les nuances que cette revue a apportées dans la description des différents modèles de gouverne - en considérant le nombre d'acteurs impliqués, de même que leur degré d'autorité et leur champ de responsabilités – soulignent premièrement que la gouverne ne peut, dans tous les cas, être réduite aux organisations dédiées, même si dans certains cas, ces organisations dédiées détiennent de nombreux pouvoirs. En effet, l'expérience de l'Alberta, de la Colombie-Britannique et de l'Ontario nous enseigne que même dans cette approche, des pouvoirs importants demeurent entre les mains du ministère de la

23. À cet égard nous devons souligner que notre analyse s'est limitée aux acteurs mandatés (administration centrale et fournisseurs publics de services). Une analyse encore plus systémique de la gouvernance devrait inclure les organisations non gouvernementales.

Santé, dont la décision de mettre sur pied ou non des programmes de dépistage organisés et l'ampleur du soutien financier et stratégique qu'il apporte à l'organisation dédiée (agence). Par conséquent, la priorité accordée par le ministère de la Santé à la lutte contre le cancer demeure une condition primordiale au déploiement d'une stratégie globale et intégrée de lutte contre le cancer par les agences.

L'exemple de la France est similaire. L'organisation centrale dédiée (l'INCa) est une entité autonome en dehors du ministère qui détient des responsabilités très importantes dans les divers secteurs de la lutte contre le cancer (de la prévention jusqu'à la recherche et la formation). Toutefois, ce sont le ministère de la Santé et les ARH qui détiennent les pouvoirs de planification, de décision, de financement, de même que l'autorité sur les fournisseurs de services. Ainsi, les réformes dans l'organisation des services en vue d'assurer une trajectoire optimale aux personnes dans le système de santé ne peuvent se concrétiser qu'au moyen d'un partage de l'autorité et des responsabilités entre le ministère, l'organisation dédiée (l'INCa) et les autres acteurs mandatés. À cet effet, on constate que le rôle proactif joué par les plus hautes instances gouvernementales (ex. : publication d'un décret du premier ministre visant l'autorisation des établissements au regard de la pratique en oncologie) permet la mise en place d'un terreau fertile pour que les efforts de l'INCa (ex.: développement de critères d'agrément) puissent aboutir à des améliorations tangibles.

Leçon tirée

Obtenir l'engagement non équivoque des plus hautes instances du gouvernement en place : une condition essentielle à la mise en œuvre d'une stratégie.

Les expériences moins fructueuses de l'Ontario et de la Nouvelle-Écosse en ce qui concerne l'adoption d'un modèle de gouverne similaire à celui de l'Alberta et de la Colombie-Britannique dans les années quatre-vingt-dix (c'est-à-dire une agence provinciale avec responsabilité de prestation de services) suggèrent qu'un certain nombre de conditions doivent être en place pour assurer le fonctionnement adéquat de ce modèle de gouverne. Ces conditions mériteraient d'être identifiées et nous avons abordé très brièvement celle du contexte sociosanitaire dans la discussion sur les moyens organisationnels (section 4.3). Il n'en demeure pas moins que la réorientation du mandat de l'Agence provinciale de l'Ontario nous enseigne qu'en l'absence d'un contrôle direct sur la prestation des soins, il demeure possible pour l'organisation dédiée (CCO) d'impulser le changement, dans la mesure où elle détient une autorité certaine sur les fournisseurs de services. Pour ce faire, des mécanismes ont été prévus pour rendre les acteurs imputables : ententes, cadre de gouvernance clinique, système de mesure et de gestion de la qualité des services et de la performance du système.

Les résultats présentés ont permis d'identifier plusieurs exemples intéressants de moyens privilégiés pour favoriser une trajectoire optimale, dont il faudrait examiner l'applicabilité au contexte québécois. Notons par exemple les initiatives suivantes : 1) **Alberta** : système électronique de collecte et de gestion de l'information clinique pour la chirurgie oncologique; 2) **Angleterre** : un programme de soutien au développement des réseaux d'oncologie, une équipe de gestion locale à la tête de ces réseaux qui regroupe les représentants des organisations impliquées dans le financement, la prestation et l'évaluation des services pour le territoire desservi par le réseau ainsi que des ressources humaines dédiées à l'amélioration continue de la qualité (clinique

et organisationnelle) des services en oncologie dans chaque réseau; 3) **Colombie-Britannique** : financement des médicaments en fonction du suivi des protocoles et interface Web donnant accès à plus de 180 protocoles de chimiothérapie; 4) **France** : décret ministériel fixant les critères de qualité pour les établissements souhaitant obtenir une autorisation de pratique en oncologie; 5) **Nouvelle-Écosse** : les programmes de formation et d'éducation continue des professionnels de la santé *Excellence in cancer care* et la nomination d'un vice-doyen à l'oncologie dans les facultés de médecine; 6) **Ontario** : le cadre de gouvernance clinique développé à l'intention des fournisseurs de services des programmes intégrés en oncologie (PIO) et des programmes régionaux d'oncologie ainsi que le *cancer system quality index*.

Leçon tirée

Évaluer l'applicabilité au contexte spécifique du système de santé avant d'emprunter une « solution efficace » provenant d'un autre pays ou région.

La diversité observée dans les modèles de gouverne a aussi pour conséquence de remettre en question une perception trop souvent dichotomique de la gouverne dans le débat public québécois : agence ou ministère ? Plutôt que de poser la problématique en termes d'opposition entre deux approches, il importe de s'interroger sur les caractéristiques d'une gouverne « fonctionnelle ». Une gouverne fonctionnelle nous est apparue comme un système au sein duquel : 1) les acteurs disposent d'une autorité suffisante et des moyens adéquats pour exercer leurs responsabilités et 2) le partage (ou la distribution) de l'autorité et des responsabilités est coordonné de manière à assurer le succès de la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre le cancer, incluant les conditions assurant une trajectoire optimale aux personnes dans le système.

L'exemple de l'Angleterre montre qu'il est possible d'introduire des réformes dans l'organisation des services en recourant au partage et à la coordination de l'autorité et des responsabilités. Dans ce contexte, une ligne d'imputabilité claire et la coordination entre les organisations dédiées et les autres acteurs impliqués dans la gouverne deviennent des conditions essentielles pour la gestion optimale de l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Cependant, encore là, les responsables de la mise en œuvre de la réforme organisationnelle doivent détenir une autorité suffisante sur les fournisseurs de soins et services, autorité qui repose ici sur des moyens tels qu'un système de reddition de comptes, mais aussi et surtout sur un système de gestion de la performance très développé. Cette autorité est exercée conjointement entre le ministère de la Santé et le NHS; elle s'appuie aussi sur un modèle de réseau de soins et services, où chaque réseau d'oncologie a son équipe de gestion qui exerce une coordination par collaboration.

Leçon tirée :

Dépasser la vision dichotomique « ministère ou agence ? » pour mieux définir les conditions d'une gouverne fonctionnelle, au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et se coordonnent pour assurer la mise en œuvre du changement.

4.4.1 Pistes de recherche et d'évaluation

Qu'il s'agisse d'examiner les modèles envisageables dans un contexte donné, de comparer les pays et provinces au regard du modèle de gouverne choisi ou encore d'évaluer l'efficacité de ces modèles, il est essentiel de bien définir au préalable le « modèle de gouverne », ce qui inclut l'ensemble des acteurs mandatés dans la mise en œuvre des stratégies ainsi que le degré de partage de l'autorité et des responsabilités et, deuxièmement, d'examiner si ce modèle remplit les conditions d'une gouverne dite « fonctionnelle », c'est-à-dire au sein de laquelle les organisations responsables détiennent l'autorité suffisante et les moyens adéquats pour réaliser leur mandat et assurer la mise en œuvre de la stratégie.

Les diverses expériences des pays et provinces en matière de gouverne montrent l'importance d'explorer les pistes de recherche et d'évaluation suivantes : 1) mieux comprendre les conditions qui font qu'une approche est plus ou moins applicable dans un contexte donné; 2) définir et identifier les conditions d'une gouverne fonctionnelle pour les trois approches de gouverne identifiées; et 3) se pencher sur les raisons qui portent à croire qu'une approche de gouverne est plus performante qu'une autre, et dans quel contexte, en examinant les études empiriques qui soutiennent cette hypothèse.

Par ailleurs, la manière dont les gouvernements – notamment par le modèle de gouverne privilégié – font l'arrimage avec les organisations non gouvernementales, intègrent les activités de recherche et promeuvent le transfert des connaissances pour améliorer les pratiques cliniques et organisationnelles, est un enjeu qui mériterait d'être mieux documenté et analysé.

4.5 Sur les facteurs de progrès de la mise en œuvre

L'aperçu comparatif fait plus largement ressortir la contribution importante des leviers mis à disposition pour introduire le changement. À cet égard, il ressort de l'ensemble des constats dégagés sur le développement stratégique, sur les modèles de gouverne et sur les leviers de changement, que l'engagement non équivoque des plus hautes instances du gouvernement en place est un facteur déterminant pour faire progresser la mise en œuvre des stratégies de lutte contre le cancer.

De plus, l'examen du statut de la mise en œuvre de la réorganisation des services (tableau 2) montre que certains leviers sont particulièrement importants pour inciter les acteurs au changement (organisationnel), dont le système de reddition de comptes, le système de gestion de la performance et, en corollaire, les systèmes de collecte et de gestion de l'information. Enfin, la description détaillée, pour chaque pays et province, des leviers mis à disposition aux fins de la mise en œuvre des stratégies, a montré que certains pays et provinces sont mieux outillés que d'autres, et que les moins bien outillés ont cependant planifié de développer les leviers manquants, qui concernent les systèmes de collecte et de gestion de l'information et les dispositifs d'assurance et d'amélioration continue de la qualité, permettant la mesure de la performance. Il n'en demeure pas moins que la clé du succès du changement organisationnel semble reposer sur la mise en œuvre coordonnée de l'ensemble de ces leviers.

Leçon tirée

Réunir tous les leviers déterminants – systèmes de reddition de comptes et de gestion de la performance, incluant les dispositifs de collecte/gestion de l'information et d'évaluation – pour assurer la mise en œuvre des réformes dans l'organisation des services.

De manière plus générale, nous proposons une liste des facteurs déterminants à réunir pour la mise en œuvre des stratégies, liste que nous avons dressée à partir des constats dégagés dans cette revue, puis triangulée et complétée²⁴ à partir d'opinions d'experts et de leaders dans le domaine de la lutte contre le cancer [Aucoin, 2006; Richards, 2005; GTMC, 2004, p. 19; Sullivan *et al.*, 2004; Latreille, 2003; Richards, 2003; Carlow, 2000]. Bien qu'elle ne donne qu'un premier aperçu, cette liste renvoie à au moins trois types d'éléments : 1) des conditions de l'environnement social et politique; 2) des conditions reliées à la planification et à la gestion des opérations de la mise en œuvre; et 3) des conditions pour en apprécier les progrès.

Facteurs déterminants de progrès :

- 1) Reconnaissance du besoin de changement
- 2) Engagement politique non équivoque
- 3) Priorités claires, cibles et échéances
- 4) Planification et gestion de la mise en œuvre
- 5) Organisation(s) dédiée(s)
- 6) Système de mise en œuvre : partage et coordination des responsabilités
- 7) Consensus /adhésion sur le but et les moyens pour y arriver
- 8) Ressources dédiées : financières et humaines
- 9) Soutien des acteurs durant la mise en œuvre
- 10) Incitatifs
- 11) Systèmes d'information
- 12) Gestion de la qualité et de la performance
- 13) Systèmes de suivi des progrès (par évaluation et rapport public)

Cette brève analyse suggère que des progrès significatifs dans la mise en œuvre du changement organisationnel sont obtenus quand les acteurs responsables se donnent les moyens de bien planifier la mise en œuvre, s'organisent de manière à avoir un modèle de gouverne fonctionnel, disposent des leviers nécessaires pour soutenir et coordonner les actions, se donnent les moyens d'apprécier la nature et d'évaluer l'ampleur des progrès accomplis, et rendent compte publiquement de ces progrès.

4.5.1 Pistes de recherche et d'évaluation

Cette incursion dans l'analyse des conditions de succès pour la mise en œuvre du changement organisationnel dans le domaine de la lutte contre le cancer montre l'importance d'explorer les pistes de recherche et d'évaluation suivantes : 1) mieux documenter l'évaluation que font les acteurs impliqués des facteurs de succès pour la mise en œuvre des stratégies et, plus généralement, des forces et faiblesses de leur

24. Certains facteurs, surtout ceux reliés à des processus (planification et gestion de la mise en œuvre; consensus/adhésion des acteurs; soutien des acteurs durant la mise en œuvre) ont été peu documentés dans cette revue, qui repose principalement sur la documentation publique. Or, nous n'avons pas fait de visite sur le terrain et, au moment des entrevues, nous n'avons pas posé de questions aussi spécifiques.

stratégie et de sa mise en œuvre, et du modèle de gouverne au sein duquel ils doivent œuvrer; 2) développer une compréhension plus fine des atouts et défis des pays et provinces en ce qui concerne les facteurs déterminants de progrès de la mise en œuvre, en effectuant notamment des entrevues et visites sur le terrain²⁵; et 3) circonscrire les conditions essentielles à réunir, possiblement sur la base d'une étude de cas comparant les leviers mis à disposition au regard des progrès de la mise en œuvre, et ce avant et après un ou des événements décisif, tels que l'engagement prioritaire dans la lutte contre le cancer, un changement de gouverne ou la publication d'une nouvelle stratégie. Ceci permettrait de formuler des hypothèses plausibles sur la relation entre les moyens organisationnels, les modalités de gouverne et les leviers déterminants, d'une part, et le déploiement des stratégies de lutte contre le cancer, d'autre part.

En outre, compte tenu de la diversité et de la complexité des approches répertoriées dans cette revue, il appert qu'avant même de s'engager dans une comparaison des pays et provinces quant au succès de leurs approches respectives, il serait plus utile d'entreprendre une comparaison du type avant/après, pour un pays ou une région donnée, en incluant des données sur les effets, afin d'examiner de façon rigoureuse si les engagements et les moyens pris pour mettre en œuvre la stratégie ont donné des résultats positifs, voire permis d'atteindre les cibles fixées. Mais encore faudrait-il déterminer le moment décisif du avant/après dans un processus que l'on sait, par ailleurs, cyclique et évolutif et disposer de suffisamment de recul pour en analyser les accomplissements et les effets. De tels travaux ont été réalisés en Angleterre, ce qui pourrait servir d'exemple de départ.

25. Comme cela a été fait par exemple dans le cas de l'implantation du réseau intégré de soins et de services en oncologie dans la région de la Montérégie [Roberge *et al.*, 2004].

ANNEXE A

LUTTE CONTRE LE CANCER EN ALBERTA

A-1 Historique du développement stratégique

Depuis les années 1940, le financement, la prestation et l'organisation des programmes et services de lutte contre le cancer font l'objet d'une approche dédiée, régie par une loi (*Cancer Programs Act*). Jusqu'en 1967, la gestion des programmes et des installations est demeurée sous la responsabilité d'une division des services d'oncologie au sein du ministère de la Santé. Ces activités et infrastructures furent ensuite transférées sous la gouverne du *Provincial Cancer Hospitals Board*, lequel a ensuite pris le nom de *Alberta Cancer Board* (ACB) en 1983 [Le François, 2005, p. 17]. ACB a pour mandat de dispenser les services de lutte contre le cancer et de coordonner, en collaboration avec les autorités régionales de santé, la planification de l'ensemble des activités de lutte contre le cancer. Dans la foulée de la Stratégie canadienne, ACB mettait sur pied en 1999 le *Alberta Coordinating Council for Cancer Control* (ACCCC) pour promouvoir la collaboration entre ACB, les autorités régionales de santé, la SCC (division de l'Alberta) et le ministère de la Santé dans le développement d'une approche globale et concertée de lutte contre le cancer pour la province. En 2002, l'ACCCC a pris les devants pour développer une telle approche. Un mandat a été donné à cet effet à un Comité directeur et à des groupes d'experts lors d'un forum de planification. De cette démarche a découlé le *Alberta Cancer Control Action Plan* (ACCAP), publié en 2004, qui est basé sur les programmes existants de l'ACB, ainsi que sur les priorités de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (SCLCC) et les recommandations du rapport Mazankowski (*Premier's Advisory Council on Health Report*), publiés en 2002. Ce dernier a entraîné une importante réforme du système de santé. Le processus de régionalisation qui a suivi s'est soldé par la réduction de 17 à neuf des autorités régionales de santé créées en 1994 [Alberta Ministry of Health and Wellness, 2004]. La réforme a également eu une influence sur l'évolution de la lutte contre le cancer. Dès 2002 on observe un accent plus marqué envers la prévention, l'accès aux services, la réduction des temps d'attente, l'amélioration de la qualité, et la définition de cibles et la mesure de la performance. En 2002 est publiée la stratégie de lutte contre l'usage du tabac. Depuis 2003, les autorités régionales (incluant ACB) et le ministère de la Santé sont liés par un contrat biannuel de performance. Un programme de dépistage organisé pour le cancer du col de l'utérus a été mis sur pied en 2003, coordonné par ACB. Selon les estimés de la SCLCC, les nouveaux cas de cancer auraient augmenté de 48 % en Alberta entre 1996 et 2006 [CSCC, 2006, p. 7]. En 2006, le gouvernement albertain a adopté une loi (*Alberta Cancer Prevention Act*), instaurant un fonds de 500 millions de dollars pour la recherche, la prévention et le dépistage du cancer. Cette loi enchâsse les deux premiers objectifs que ACB a récemment formulés pour les 20 prochaines années en matière de lutte contre le cancer : 1) réduire de 35 % l'incidence de cancer projetée pour 2025, 2) réduire de moitié la mortalité due au cancer qui a été projetée pour 2025, et 3) assurer que les albertains atteints du cancer ne souffrent pas [ACB, 2006].

A-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

En **Alberta**, un programme provincial de lutte contre le cancer est bien établi depuis plusieurs années. La configuration organisationnelle des services aux personnes atteintes est stable depuis une dizaine d'années. Aucune réforme de l'organisation actuelle des services n'est prévue. Son expansion est cependant en cours avec la construction de nouveaux centres de traitement. Les défis actuels sont 1) de maintenir et d'accroître le volume et la qualité de services diagnostiques et curatifs; 2) bonifier le programme provincial de lutte contre le cancer par de nouvelles activités qui touchent la prévention et le dépistage; 3) d'améliorer l'accès aux

services le plus près des lieux de résidence; et 4) poursuivre les investissements significatifs déjà déployés dans le secteur de la recherche. Le développement stratégique récent vise donc à bonifier les programmes établis. Pour ce faire, l'Alberta a développé une stratégie provinciale basée sur la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*. De plus, l'Agence responsable du programme provincial de lutte contre le cancer, le *Alberta Cancer Board (ACB)* bénéficie depuis tout récemment des dividendes d'un Fond important (*Cancer Prevention Legacy Act, 2006*) instauré par le gouvernement afin d'améliorer la prévention, le dépistage et la recherche.

A-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plan stratégique général

Alberta Health and Wellness (2003): Framework for a healthy Alberta

Documents de politique spécifiques

Alberta Cancer Board (ACB, 2002) : ACB Business Plan 2002-2003 to 2004-05

ACB (2004) : ACB business plan 2004-2005

ACB (2004) : Alberta cancer control action plan (ACCAP)

ACB (2005) : ACB business plan 2005-2006

Documents de politique connexes

Alberta Health and Wellness (2001) : Reducing tobacco use in Alberta: A comprehensive strategy

Alberta Health (1993) : Palliative care: A policy framework

Loi

Cancer Programs Act (2000)

Smoke-free Places Act (2005)

Alberta Cancer Prevention Legacy Act (2006)

Document réglementaire

Alberta Health and Wellness (2003) : Multi-year performance agreement 2003-04 to 2004-2005

Rapport

ACB (2002) : ACB annual report 2001-02

ACB (2003) : ACB annual report 2002-03

ACB (2004) : ACB annual report 2003-04

ACB (2005) : ACB annual report 2004-05

ACB (2006) : ACB annual report 2005-06

ACB (2006) : Cancer in Alberta: A regional picture

ACB et sa fondation (2006) : Possible. Alberta's cancer free future. Alberta Cancer Board and Foundation annual review 2005/2006. 2025 milestones. Prevent cancers. Saves lives. Eliminate suffering.

Allocution

Anthony Fields, vice-président, Affaires médicales et oncologie communautaire, ACB (2004) : Alberta Cancer Board. Premier forum annuel de la Coalition Priorité Cancer au Québec, Montréal, 23 avril 2004.

A-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en Alberta

<p>Ministre et ministère de la Santé (MS) : Le ministère de la Santé comprend le <i>Department of health</i> et la <i>Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission</i> (AADAC). Le ministre, orienté par le gouvernement et soutenu par son ministère, fixe les grandes orientations et développe les politiques et les standards. Le ministère fixe les priorités en fonction des besoins de la population, et détermine l'étendue des ressources financières, humaines et immobilières requises. Il met en œuvre les politiques et en assure l'adhésion; il mesure et fait rapport sur la performance du système de santé.</p> <p>Autorités de santé et autorités régionales (AR) : Les autorités de santé sont des entités séparées du ministère, qui comprennent neuf autorités régionales de santé (AR), deux autorités provinciales (<i>Alberta Mental Health Board</i> et <i>Alberta Cancer Board</i>), ainsi que le Conseil provincial de santé (<i>Health Quality Council of Alberta</i>, HQCA). Le HQCA est un organisme créé en 2002, avec pour mandat de faire rapport sur la sécurité, la qualité et la performance des services de santé. Les autorités régionales sont responsables des établissements de santé, des services de santé communautaires et des programmes de santé publique. Les AR déterminent les priorités et allouent les ressources requises pour la prestation des services. Elles sont également impliquées dans la promotion et la protection de la santé. Les AR sont financées par le MS et sont imputables à ce dernier sur la base d'ententes de performance.</p> <p>Alberta Cancer Board (ACB) : Agence provinciale, régie par une Loi sur le cancer qui mandate l'organisation : 1) d'établir et opérer des hôpitaux, cliniques ambulatoires et programmes pour la prévention, détection et diagnostic du cancer, pour le traitement et les soins aux patients et pour la recherche; 2) de coordonner, en collaboration avec les autres acteurs, la planification, le développement et la prestation des services de lutte contre le cancer; 3) d'éduquer les personnes au sujet du cancer; et 4) d'établir et maintenir un registre des cancers. ACB est financée par le gouvernement de l'Alberta sur la base des priorités fiscales de ce dernier et du plan d'affaires et de budget proposé soumis annuellement par l'ACB. L'ACB tire aussi un certain revenu du traitement des patients résidant hors de la province, ainsi que des dons effectués à sa Fondation. L'ACB est imputable au Ministre (via Ministère) sur la base d'ententes de performance (MYPA : <i>Multi-Year Performance Agreement</i>). Le gouvernement a établi un fond de \$ 500 Millions pour soutenir la mise en œuvre du <i>Alberta Cancer Prevention Legacy Act</i> (2006). Les intérêts produits par ce fond serviront à la prévention du cancer et à la recherche.</p>	<p>Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer</p>
---	--

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Responsabilités des acteurs par secteur</p>	<p>AADAC : mène la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre le tabac (taxation, législation, programmes, etc.)</p> <p>ACB : mandatée pour établir et opérer des programmes de prévention du cancer et pour établir et maintenir un registre provincial des cancers</p>	<p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage; fixe des cibles de résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Col utérin : développement annoncé en 2000, mise en œuvre graduelle annoncée en 2004, généralisation fixée pour 2007; ▪ Sein : mise en œuvre annoncée en 2000 et en 2004, début en 2007 ▪ Colorectal : mise en œuvre annoncée en 2007 avec financement attaché. <p>ACB : gère et opère les programmes de dépistage.</p>	<p>MS : autorise et finance la construction de nouveaux centres d'oncologie et l'acquisition d'équipements lourds; alloue les ressources financières aux AR pour la prestation des services; finance ACB pour rencontrer les exigences fixées dans l'entente de performance; fixe des cibles de résultats; a développé un cadre de référence pour les soins palliatifs (<i>Palliative care : A policy framework</i>, 1993) et un programme de contribution financière pour les médicaments en soins palliatifs (<i>Alberta palliative care drug program</i>, 1999).</p> <p>ACB : offre et coordonne les services d'oncologie et de lutte contre le cancer à travers la Province; opère les centres d'oncologie et les infrastructures; développe et gère les programmes et services de traitement et soins du cancer, en collaboration avec les AR pour ce qui concerne les soins et services dans la communauté.</p> <p>AR : fournit des soins primaires et secondaires dans la communauté en collaboration avec ACB; offre des programmes régionaux de soins palliatifs (Edmonton et Calgary).</p> <p>ACB et AR (Capital Health Region) : ont établi un programme de services intégrés pour le cancer du sein, favorisant une trajectoire sans fragmentation (<i>Comprehensive Breast Cancer Program</i>).</p>

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Champ d'activité de ACB par secteur</p>	<p>Concentrée dans la production de ressources informationnelles.</p> <p>La division de l'information et de la santé populationnelle inclut :</p> <ol style="list-style-type: none"> 1) un volet prévention, lequel inclut un programme de cessation tabagique au Tom Baker Cancer Centre; 2) une unité de recherche en santé populationnelle; 3) un groupe de surveillance; et 4) un registre provincial des cancers. 	<p>Le volet dépistage de la division de l'information et de la santé populationnelle gère et opère les programmes organisés qui sont en cours de développement, en collaboration avec les laboratoires, cliniques et médecins des régions, les AR, et le MS.</p> <p>ACB opère depuis 1990 un programme de dépistage du cancer du sein par mammographie (<i>Screen Test</i>). Il s'occupe de l'ensemble des activités, depuis les campagnes de sensibilisation, jusqu'au suivi des résultats positifs.</p>	<p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>Un réseau provincial d'oncologie communautaire (<i>Community Cancer Network</i>) relie les établissements de ACB, sa division de l'information et de la santé populationnelle, ainsi que les établissements et les programmes dans la communauté. ACB opère les établissements suivants : 1) Deux centres tertiaires d'oncologie : a) le <i>Cross Cancer Institute (CCI)</i> est un centre complet d'oncologie, incluant des soins hospitaliers et plusieurs cliniques ambulatoires, situé sur le campus de l'Université de l'Alberta; et b) Le <i>Tom Baker Cancer Centre (TBCC)</i> est un centre ambulatoire qui offre des services d'évaluation, de diagnostic, de traitements (incluant radiothérapie, chimiothérapie et chirurgie d'un jour), soutien et soins palliatifs, avec une infirmière spécialisée en soins palliatifs qui fait le lien avec la communauté. Ce centre est situé dans un hôpital hôte (<i>FootHills Medical Centre</i>) qui offre certains services au TBCC, dont les soins hospitaliers (<i>inpatient care</i>), services de laboratoires et imagerie diagnostique. Les cas de chirurgie majeure sont référés aux hôpitaux régionaux; 2) Quatre centres associés d'oncologie, situés dans des hôpitaux régionaux, offrant des services de consultation, d'imagerie diagnostique, d'évaluation et de traitement (chimiothérapie), ainsi que du soutien psychosocial et certains services de soins palliatifs.</p> <p>Le réseau comprend également onze centres communautaires d'oncologie, établis conjointement par ACB et les AR, situés dans des établissements de santé locaux offrant des traitements et des soins (chimiothérapie standard et suivi).</p> <p>Des réseaux thématiques ont été mis sur pied pour arrimer les services fournis par les professionnels œuvrant dans les établissements de ACB avec ceux fournis par les professionnels du reste du réseau de la santé et la communauté. Ces trois réseaux sont les suivants : <i>Hospice Palliative Care; Psychosocial Oncology; Family Physician Oncology</i>.</p> <p>Un comité avisé a été mis sur pied pour la planification d'un programme de « <i>patient navigation</i> ».</p>

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p>MS : Stratégie et loi anti-tabac; loi sur la prévention du cancer; cibles de réduction de l'incidence (poumon) et de la mortalité (col, sein, prostate) par cancer AADAC : Cibles de réduction de la prévalence inscrites dans la stratégie ACB : Cibles de réduction de l'incidence et de la mortalité due au cancer.</p>	<p>MS : Loi sur la prévention du cancer; cibles relatives à la généralisation des programmes de dépistage et à la proportion de personnes éligibles dépistées. ACB : Structure et lignes directrices de programmes; Standards d'assurance qualité; Systèmes centralisés de gestion des informations pour contact et suivi.</p>	<p>MS : Loi sur le cancer (<i>Cancer programs act</i>); Entente de performance MYPA (<i>Multi-Year Performance Agreement</i>) avec les AR et ACB; Cibles relatives aux temps d'attente et à la satisfaction des patients; Dossier médical informatisé (<i>Alberta Netcare</i>); Site internet temps d'attente (<i>Alberta online waitlist registry</i>). ACB et partenaires : Mise sur pied en 1999 d'un Conseil de coordination de la lutte contre le cancer (<i>Alberta Coordinating Council for Cancer Control</i>, ACCCC) réunissant, MS, ACB, les AR et la Société canadienne du cancer afin de développer la collaboration entre ces acteurs pour lutter contre le cancer. Sous le leadership de ACB, le ACCCC a développé une approche provinciale de la stratégie canadienne (<i>Alberta Cancer Action Plan</i>, 2004). ACB : Cible relative à l'élimination ou la réduction de la souffrance des personnes avec le cancer; ACB est accrédité par le Conseil canadien d'agrément des services de santé; Base de données cliniques des patients traités dans un établissement de ACB (<i>Integrated Cancer Care Network</i>); Groupe de travail pour l'élaboration de standards et d'indicateurs de résultats en chirurgie oncologique (<i>Cancer Surgery Alberta</i>) et système de collecte de données en chirurgie oncologique (<i>Web-based Surgical Medical Records</i>); Conseil et groupes de développement de lignes directrices selon des sièges de cancers (<i>Tumour Group Council et 7 tumour teams</i>); <i>Palliative Care Resource Manual</i>. Enquête de satisfaction des patients Conférence (Cancer Care 2007) d'échange d'information entre les disciplines d'oncologie et de formation continue pour les professionnels de la santé œuvrant dans la communauté.</p>
<p>Outils pour le suivi des résultats</p>	<p>MS : Plans d'affaires et rapports annuels. Le plan d'affaires contient les responsabilités et les résultats à atteindre. AR : Plans stratégiques pluriannuels; plan d'affaires, plans d'immobilisation et d'infrastructure (<i>capital plan</i>) et rapport annuels. ACB : Plans d'affaires annuels; rapport annuel incluant une auto-évaluation en fonction du MYPA; rapport épidémiologique annuel (<i>Cancer in Alberta : A regional picture</i>)</p>		

A-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en Alberta comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (Alberta Cancer Board, ACB) en laquelle on délègue l'autorité pour la planification, la coordination, une partie du financement et la gestion d'un système de lutte contre le cancer pour l'ensemble du territoire. Cette « Agence » est une autorité provinciale située à l'extérieur du Ministère, mais imputable à ce dernier via une entente de performance (*Multi-year performance agreement*).
- 2) ACB détient les responsabilités suivantes : a) prestation directe de soins et services aux personnes à risque (dépistage), celles chez qui un cancer est soupçonné, et celles atteintes de cancer, b) planification stratégique, planification organisationnelle, planification des ressources (humaines, financières et matérielles) et planification des services, c) organisation des soins et services, d) mesure et gestion du volume et de la qualité des services, e) gestion des médicaments (ambulatoire), f) gestion du registre provincial des cancers, et g) financement (via fondation) et production de la recherche.
- 3) Le ministère de la Santé détermine cependant les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, etc.), fixe les cibles provinciales qu'il inscrit dans l'entente avec ACB, finance ACB et mesure la performance du système.
- 4) ACB a une autorité certaine sur une importante partie des fournisseurs de soins et services de lutte contre le cancer grâce à : a) un contrôle direct sur les centres spécialisés en oncologie, b) la mise en place d'infrastructures dédiées (système de collecte de données, notamment en chirurgie, pour améliorer la qualité des services), c) la mise en réseau des fournisseurs de service, d) la création de réseaux de professionnels, et e) le financement de services.

A-6 Leviers de changement mis à disposition en Alberta

TYPES DE LEVIERS	ALBERTA
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir A-3
▪ Réglementation	—
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	Oui, voir A-3
▪ Cibles de résultats	Oui
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	ACB
▪ Financement dédié Pop. (2003) 3 146 066	Budget annuel de ACB excluant la recherche : 270 millions \$ CDN (2005-06); Dividendes d'un fonds de 500 millions \$ pour la prévention, le dépistage et la recherche (2006)
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Plan d'affaires ACB : oui; ACCAP (2004) : non
▪ Soutien à la mise en œuvre	Leadership pour ACCAP
▪ Incitatifs financiers	Contrôle direct sur les structures dédiées
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui (ex.: Cancer care, 2007)
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui (chirurgie)
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Oui
▪ Processus de révision par les pairs	Contrôle direct sur les structures dédiées
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Contrôle direct sur les structures dédiées
▪ Audit clinique	Accréditation de ACB par le CCASS
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Provincial
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Rapport annuel ACB qui inclut progrès sur mise en œuvre du Plan provincial (ACCAP, 2004)
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Par ACB
▪ Évaluations indépendantes	Non

ANNEXE B

LUTTE CONTRE LE CANCER EN ANGLETERRE

B-1 Historique du développement stratégique

Le rapport Bagshawe publié en 1984 par le *Standing Medical Advisory Committee* peut être considéré comme la première politique sur les services en cancer, mais celle-ci n'a pas produit d'effets significatifs. Les raisons de cet échec ne sont pas bien précisées, quoique les réformes du système de santé au début des années quatre-vingt-dix (décentralisation et séparation des responsabilités de financement et de prestation) aient possiblement joué un rôle [Haward, 2006, p. 337]. C'est au cours des années quatre-vingt-dix que sera développée une nouvelle approche des services de lutte contre le cancer, motivée par l'accumulation d'évidences démontrant la mauvaise performance de la Grande-Bretagne en la matière, dont : 1) la reconnaissance d'un niveau inadéquat de la qualité des services en cancer en général et des faibles progrès observés pour les cancers ne bénéficiant pas d'un dépistage, 2) l'observation de variations régionales significatives dans le traitement des cancers et les résultats de santé, et 3) les résultats de l'étude EURO CARE, montrant que l'Angleterre avait des taux de survie à cinq ans (post diagnostic) bien en deçà de la moyenne européenne pour la plupart des sièges de cancer [Berrino *et al.*, 1995]. En 1994, les officiers médicaux en chef de l'Angleterre (Dr. Kenneth Calman) et du Pays de Galles (Dr. Deidre Hine), qui avaient tous deux une expérience dans le domaine du cancer, ont mis sur pied un Groupe d'experts conseil pour développer une politique. Lancée par le Secrétaire d'État en 1995 et intitulée *A Policy Framework for Commissioning Cancer Services* (rapport Calman-Hine), cette politique propose une vision nouvelle de l'organisation des services, dont l'objectif est de rendre accessible une approche intégrée et spécialisée des services par la création de réseaux d'oncologie. Bien que sa réception dans les milieux concernés ait été positive, sa mise en œuvre a été lente et difficile, comptant davantage sur le leadership professionnel et le militantisme que sur un processus concerté de gestion d'une part, et, d'autre part, ne disposant pas des ressources nécessaires et de cibles précises [Haward, 2006, p. 339]. En 1996, le ministère de la Santé débute la production d'une série de rapports (*Improving Outcomes Guidance*) faisant état des pratiques cliniques exemplaires pour chaque siège de cancer. En 1999, la Grande-Bretagne publie son plan d'action en santé pour les dix prochaines années intitulé *Saving lives : Our healthier nation* qui inclut le cancer parmi ses quatre priorités. En mai 1999, le Premier Ministre convenait d'un sommet sur le cancer (*10 Downing street cancer summit*) afin d'accélérer le rythme de la réforme²⁶. Des mesures importantes sont prises lors de ce Sommet et au cours de 1999 : 1) Le gouvernement établit à deux semaines le temps d'attente maximum entre la référence urgente du médecin et le rendez-vous à la clinique pour un cancer du sein [DOH, 1999]; 2) Une équipe nationale est formée (*National Cancer Action Team*) pour veiller à l'amélioration des standards de pratique dans le réseau de la santé; 3) Un directeur national du cancer (*National Cancer Director*) est nommé pour développer et mettre en œuvre une stratégie globale de lutte contre le cancer; et 4) Une organisation (*Cancer Services Collaborative*) est mise en place pour aider le système de santé et ses partenaires à améliorer l'efficacité des services en cancer, ainsi que l'expérience et les résultats de santé des usagers du système. Le ministère de la Santé publie sa politique de santé (*The NHS plan*) en juillet 2000, laquelle met en branle une réforme assortie d'investissements soutenus sur dix ans pour remettre le patient au centre du système de santé. En septembre 2000 est publié le Plan cancer (*The NHS cancer plan for England*), développé par le directeur national du cancer. Ce Plan constitue la première stratégie globale de lutte contre le cancer du pays pour 2000-2010. Un détachement spécial (*Cancer Taskforce*) est alors mis en place pour coordonner au niveau national la mise en œuvre du Plan, lequel bénéficie d'investissements substantiels au cours des cinq premières années. Les progrès de mise en œuvre de ce plan ont été documentés dans plusieurs rapports produits en 2001, 2003 et 2004 par le directeur national du cancer, et ont également fait l'objet de suivis financiers par le ministère de la Santé, ainsi que d'audit et d'autres évaluations indépendantes. En novembre 2006, la Secrétaire d'État à la Santé mandate le directeur

26. Department of Health (DoH). Prime Minister announces 10 year cancer action plan to save 60,000 lives. Press release, 20 May 1999. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Pressreleases/DH_4025536.

national du cancer de développer une nouvelle stratégie qui devra tenir compte des réformes qui ont eu lieu dans le système de santé depuis 2000. Un Conseil présidé par le directeur national du cancer a été mis sur pied avec de nombreux groupes de travail et la stratégie est attendue pour la fin 2007.

B-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

En **Angleterre**, l'approche stratégique en vigueur repose sur un plan d'action établissant des mesures prioritaires, assorti d'un échéancier de réalisation et d'un investissement financier important. Son contenu repose sur deux documents : un rapport proposant une vision organisationnelle des services de lutte contre le cancer (rapport Calman-Hine) et un plan d'actions ciblées sur 10 ans (NHS Cancer Plan), qui traduit de manière spécifique à la lutte au cancer les orientations prioritaires du gouvernement et les importantes réformes du système de santé qui les accompagnent (NHS Plan). Sept ans après le début de la mise en œuvre du plan, les défis actuels sont : 1) d'assurer le maintien dans la durée des améliorations, notamment la réduction des temps d'attente et la prestation des services fondée sur les plus hauts standards de qualité; 2) de faire face à une incidence croissante des cancers et la survie améliorée des patients; 3) de tenir compte des plus récentes transformations du système de santé; 4) de s'engager dans une approche de prestation qui mise davantage sur les ressources extrahospitalières et communautaires; et 5) de maximiser les gains en matière de prévention et de dépistage. Une nouvelle stratégie dite de « réforme » – contrastant avec la précédente qui misait sur de nouveaux investissements–, est en préparation par l'actuel Directeur national du cancer avec la collaboration d'un Groupe Conseil et des groupes de travail.

B-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plans stratégiques généraux :

Department of Health (DoH, 1999) : Saving lives: Our healthier nation

DoH (2000) : The NHS plan: A plan for investment, a plan for reform

Documents de politique spécifiques :

Bagshawe KD on behalf of the Standing Medical Advisory Committee (1984). Acute services for cancer: Report of a Working Group

DoH (1995) : A policy framework for commissioning cancer services : A report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales (Calman-Hine Report)

DoH (2000) : The NHS cancer plan: A plan for investment, a plan for reform

NHS Executive (2000) : Cancer information strategy

DoH (2004) : The NHS cancer plan and the new NHS: Providing a patient-centred service

DoH (annoncé en 2007, en préparation) : Cancer reform strategy

Documents de politique connexes :

DoH (1998) : Smoking kills: A white paper on tobacco

DoH (2004) : Choosing health: Making healthier choices easier

DoH (annoncé en 2006, en préparation) : End of life care strategy

Lois :

UK House of Commons (2006) : Health Bill. Part 1: Smoke-free premises, places and vehicles

Documents réglementaires :

DoH (1999) : Health Service Circular 1999/205: Cancer waiting times achieving the two week target

DoH (2000): Health Service Circular 2000/021: Improving the quality of cancer services

DoH (2001): Health Service Circular 2001/012: Achieving the NHS cancer plan waiting times targets

NHS executive, DH (2001) : Manual of cancer services standards

DoH (2002) : Health Service Circular 2002/005: Cancer waiting times: Guidance on making and tracking progress on cancer waiting

DoH (2002) : Improvement, expansion and reform – The next 3 years: Priorities and planning framework 2003-2006

NHS executive, DH (2004) : Manual for cancer services standards [édition révisée du Manual of cancer services standards, 2001]

DoH (2005) : Commissioning and managing screening programmes in the NHS in England

Rapports :

DoH (2001) : The NHS cancer plan – Making progress

DoH (2003) : NHS cancer plan. Three-year progress report: Maintaining the momentum

DoH (2003) : Investments in cancer in 2001/02 and 2002/03

All-Party Parliamentary Group on Cancer (2004) : Meeting national targets, setting local priorities: The future of cancer services in England

NHS (2006) : Waiting times for cancer. Progress, lessons learned and next steps.

DoH (2007) : Getting it right for people with cancer. Clinical case for change: Report by Professor Mike Richards, National Cancer Director

Allocutions :

Directeur national du Cancer (Pr. Mike Richards, DNC) (2003) : The Politics of change in healthcare – The example of cancer in England, Université de Sydney, Australie

DNC (2005) : The cancer control programme in England, Vancouver, Canada

DNC (2005) : Improving cancer services across quality domains – A perspective from the UK, Vancouver, Canada

DNC (2006) : Implementing cancer networks in England, Nouvelle-Zélande

DNC (2006) : Network development programme – NDP update session, Heathrow, Angleterre

B-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en Angleterre

Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer	<p>Ministère de la Santé (MS) : Le ministère de la Santé (<i>Department of health</i>) est responsable de l'ensemble du système de santé et des services sociaux (<i>National Health Service (NHS) and social care</i>). Il est structuré en trois groupes : 1) standards et qualité, 2) prestation des services et 3) développement stratégique et opérationnel. Il a les fonctions suivantes : 1) fixer les orientations globales et mener la transformation du NHS; 2) fixer les standards nationaux d'amélioration de la qualité; 3) rendre le système imputable; 4) assurer les ressources adéquates pour le fonctionnement du système; et 5) prendre les décisions majeures en matière d'investissement. Le ministère est dirigé par un Conseil d'administration (<i>Departmental Board</i>) présidé par le Secrétaire permanent, lequel est imputable au Secrétaire d'État à la Santé.</p> <p>Directeur national du cancer (DNC) : Le directeur national du cancer fait partie des 10 directeurs cliniques nationaux recrutés pour soutenir les objectifs de la réforme du NHS telle que prévue dans le <i>NHS Plan</i> (2000-2010). Chaque directeur clinique est associé à un programme national spécifique du ministère de la Santé (<i>National Service Framework</i>, dont celui du cancer : <i>NHS cancer plan</i>) qu'il doit promouvoir au sein du NHS. Ce poste sert véritablement d'interface entre le ministère et le NHS puisque le directeur clinique a aussi pour mandat de représenter les intérêts du système de santé auprès du ministère. Le focus du travail des directeurs cliniques est la prestation des services. Le rôle principal d'un directeur clinique est d'impulser les changements en engageant les professionnels et en offrant le leadership nécessaire. Le <i>DNC</i> a été recruté en 1999 pour développer et mettre en œuvre le programme national de lutte contre le cancer (<i>NHS cancer plan, 2000</i>). Le <i>DNC</i> est responsable de l'atteinte des cibles nationales pour le cancer et de la mise en œuvre du <i>Plan cancer</i>. Il est imputable de son mandat au Conseil d'administration du ministère de la Santé. Il est assisté par un Cancer Action Team, et par un Cancer Taskforce. Il a été mandaté en Novembre 2006 par la Secrétaire d'État à la Santé pour présider un Conseil et des groupes de travail qui vont développer une nouvelle Stratégie de réforme de la lutte contre le cancer (Cancer Reform Strategy) dont la publication est attendue pour la fin de 2007.</p> <p>Cancer Taskforce (CT) : Le CT est un des 10 « <i>taskforces</i> » créés par le MS pour impulser les transformations prévues dans le NHS par le <i>NHS Plan</i>. Le CT est présidé par le DNC. D'autres détachements spéciaux pertinents incluent ceux sur : a) temps d'attente et accès aux services, b) ressources humaines du NHS (qui inclut un sous-groupe cancer), c) qualité, d) investissement dans les immobilisations et les technologies de l'information, et d) réduction des iniquités et promotion de la santé publique. Le CT a été créé en 2000 pour piloter au niveau national la mise en œuvre du <i>Plan Cancer</i> en faisant notamment le suivi des progrès et l'identification des besoins en matière de développement de politique. Il est imputable au DNC et au MS.</p> <p>Cancer Action Team (CAT) : Le CAT est une équipe créée en 1999 pour soutenir le développement des réseaux d'oncologie et soutenir ces derniers dans la mise en œuvre locale du <i>Plan Cancer</i>. Il pilote le programme de révision par les pairs des réseaux d'oncologie (<i>National Cancer Peer Review Programme</i>) et est impliqué dans le développement de standards pour l'audit (<i>National Clinical Audit</i>). Le CAT est imputable au DNC.</p> <p>National Health Service (NHS) and social care : Organisation séparée du ministère de la Santé, financée par ce dernier via les impôts publics, responsable de la prestation des services de santé et des services sociaux. Ses rôles incluent la promotion de la santé et la prévention de la maladie, le diagnostic et le traitement de la maladie et les soins aux personnes atteintes de maladies chroniques et incapacités. Les NHS est financé, orienté et soutenu par le MS. La performance du NHS est suivie par la <i>Healthcare Commission</i> (voir plus bas) qui publie des tables annuelles de performance (<i>star ratings</i>).</p>
---	---

NHS Strategic Health Authorities (SHA) : Organisations créées en 2002, servant de quartier général du NHS, responsables de la planification stratégique régionale. On comptait 10 SHA en 2006. Les SHA sont responsables d'assurer: 1) le leadership stratégique, et 2) le développement organisationnel et des ressources humaines, afin que les systèmes locaux de prestation de service puissent opérer efficacement et livrer une performance améliorée. Elles s'assurent que les PCT et les réseaux d'oncologie de leur territoire rencontrent les cibles nationales via des ententes de performance. Les SHA sont imputables de leur mandat au *NHS Chief Executive*, lequel se rapporte au Secrétaire d'État à la Santé.

NHS Primary Care Trusts (PCT) : Groupes créés en 2002 composés de médecins généralistes, de professionnels de la santé et d'administrateurs locaux mandatés pour planifier et financer les services pour une population locale définie. Les PCT fixent les priorités locales et allouent les ressources pour atteindre les cibles nationales. Ils ont trois fonctions principales : 1) travailler avec la population pour améliorer la santé et le bien-être de cette population, 2) établir un panier complet et équitable de services de qualité dans le cadre des ressources allouées en chargeant (*commissioning*) les fournisseurs appropriés de services et 3) fournir directement des services lorsque cela c'est la solution la plus efficiente. Les PCT sont financés par le MS et le Trésor. Ils reçoivent 80% du budget global du NHS consacré à la prestation de services. Les PCT s'assurent que les fournisseurs de soins sont imputables via des ententes. Les PCT sont imputables directement à leur population et aux SHA de leur performance.

Réseaux d'oncologie (cancer networks) : Organisations virtuelles non-statutaires qui relient tous les établissements de santé, ainsi que les fournisseurs de soins, le/les registres de cancers et les partenaires du secteur bénévole dans une région donnée, desservant approximativement 1-3 millions de personnes. Il y a 30 réseaux en 2007. Les réseaux ont pour but d'assurer la coordination des services et d'en améliorer la qualité, ainsi que de mettre en œuvre les priorités nationales (plan cancer et cibles) au niveau du territoire de desserte. Les réseaux sont responsables de : 1) la planification stratégique, 2) la révision des services, leur planification et leur amélioration, 3) la prestation des services et 4) le suivi. L'organisation administrative des réseaux varie d'un réseau à l'autre, mais elle prévoit des composantes (et fonctions) communes à tous les réseaux : 1) un Conseil d'administration (*Network Board*); 2) une équipe de direction (*Cancer Network Executive Team*); 3) un comité avisier clinique; 4) un groupe pour l'achat de services (*cancer network commissioning group*); et 5) des groupes d'experts par siège de cancer (*tumour groups*) et par thème transversal (*crosscutting groups*). L'équipe de direction est habituellement composée d'un directeur de réseau, d'un directeur médical, d'un directeur du nursing, et d'un directeur de la modernisation (*service improvement lead*). L'équipe de direction se rapporte à un Conseil d'administration (*Network Board*), composé des directeurs des PCT et des centres hospitaliers (Acute Care Trusts) impliqués dans le réseau. Ce Conseil est imputable de sa performance à la SHA de son territoire via entente de performance annuelle (*Accountability agreement*) d'une part et, d'autre part, aux organisations qui le constituent.

National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE) : Organisation du NHS créée en 1999, située à distance critique du MS, responsable de fournir au niveau national, des lignes directrices de pratique fondées sur les données probantes. Ceci inclut la production de lignes directrices sur la lutte contre le cancer, lesquelles forment la base pour le développement de standards en fonction desquels les réseaux d'oncologie peuvent se mesurer.

	<p>Healthcare Commission (HCC) : Organisme indépendant responsable d'évaluer et de faire rapport sur la performance du NHS et des établissements de soins indépendants à l'aide de standards développés par le MS. Il pilote les programmes suivants : <i>Annual Health Check</i>, <i>National Clinical Audit</i> et <i>NHS Patient Surveys</i>. <i>Annual Health Check (2005)</i> : suivi annuel de performance des organisations locales du NHS et publication des résultats en fonction de la qualité des services et de l'utilisation des ressources sous forme de <i>star ratings</i>. Le suivi annuel repose sur l'utilisation d'indicateurs définis par HCC en collaboration avec les Trusts sur la base des cibles nationales. <i>National Clinical Audit Programme</i> : programme qui vise à améliorer les résultats cliniques et les résultats patients (<i>patient outcomes</i>). Des audits nationaux sont réalisés pour le diabète, les maladies cardiovasculaires et le cancer (par siège). Un programme de soutien est en place pour aider les organisations du NHS dans leurs responsabilités d'assurer la qualité et la performance clinique. <i>NHS Patient Surveys (2003)</i> : Programme qui vise à recueillir la perspective des patients sur les services rendus par les organisations du NHS. Les enquêtes sont menées par les PCT à l'aide de standards définis nationalement par HCC.</p> <p>National Audit Office (NAO) : Organisation indépendante dont le rôle est de faire audit sur les états financiers de tous les Départements et Agences de l'État, ainsi que des autres organismes publics. NAO est imputable au Parlement. Il a publié trois rapports sur la mise en œuvre du <i>NHS Cancer Plan</i> et les réformes en matière de lutte contre le cancer.</p>	<p>Prévention</p> <p>Gouvernement (et MS) : établit le cadre législatif et les priorités; a développé et pilote au niveau national le programme de lutte contre le tabac (loi anti-tabac, campagnes d'éducation, réglementation des produits du tabac); octroi le financement aux PCT pour des programmes de cessation; fixe les cibles nationales inscrites dans différents plans</p> <p>SHA : s'assure de la solidité des arrangements de financement sur son territoire; fait le suivi de performance des programmes en fonction des standards nationaux; s'assure de améliorations de performance en lien avec les priorités nationales.</p>	<p>Dépistage</p> <p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage.</p> <p>Col utérin : initié en 1988</p> <p>Sein : initié en 1988</p> <p>Colorectal : annoncé en 2002, initié en 2006, avec mise en œuvre graduelle sur 3 ans</p> <p>NHS Cancer Screening programmes : coordonnent les programmes existants.</p> <p>SHA : s'assure de la solidité des arrangements de financement sur son territoire; fait le suivi de performance des programmes en fonction des standards nationaux; s'assure de améliorations de performance en lien avec les priorités nationales.</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>MS : Établit la vision nationale de gouverner et d'organisation des services dans le NHS et pilote les réformes; développe les stratégies et les programmes de services au plan national et en finance la mise en œuvre (<i>NHS Plan, NHS Cancer Plan, Continuing Care National Framework, End of life Care Programme (2004)</i>) (une stratégie pour les soins en fin de vie est en préparation); fixe les cibles et les indicateurs de performance; rédige les circulaires et les cadres opérationnels à l'intention du NHS; autorise et finance l'expansion des structures du système public.</p> <p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>La vision organisationnelle a été initialement développée dans le rapport <i>Calman-Hine (1995)</i>, qui indiquait le besoin d'une intégration des services par siège de cancer afin d'assurer l'accès équitable à des services de qualité. Elle repose sur la création de réseaux d'expertise en oncologie, associant les niveaux de soins primaire (le point d'ancrage des soins), secondaire (via des unités d'oncologie dans les hôpitaux locaux) et tertiaire (les centres spécialisés d'oncologie) pour faciliter la collaboration entre les professionnels et les établissements dans la prestation des soins et services aux personnes atteintes. Elle implique aussi la création d'équipes multidisciplinaires de spécialistes par siège de cancer et la formulation de corridors de référence (<i>referral pathways</i>) entre les médecins généralistes, les unités d'oncologie et les centres tertiaires.</p>
<p>Responsabilités des acteurs par secteur</p>				

	<p>Manager régionaux (n=9) : mettent en œuvre la politique de lutte contre le tabac au niveau régional</p> <p>NHS-PCT : financent et planifient les services de cessation tabagique afin de rencontrer les cibles nationales;</p> <p>NICE : a produit une évaluation (2002) sur les traitements pour la cessation tabagique.</p> <p>RC : planifient des actions pour réduire les iniquités en matière de prévalence du tabagisme en lien avec les cibles nationales; mettent en œuvre les recommandations de NICE, etc.</p>	<p>PCT : reçoivent les fonds et fournissent les services; prennent part avec d'autres PCT au financement conjoint « <i>collaborative commissioning</i> » des programmes si requis.</p> <p>Directeurs régionaux de publique : mandatés pour assurer l'assurance qualité des programmes (sein et col utérin)</p> <p>RC : planifient des actions pour maintenir ou augmenter les taux de participation, par ex. : cibler les groupes ou régions où la participation est moins élevée; mettent en œuvre les recommandations de NICE, etc.</p>	<p>Les centres spécialisés : 30 réseaux couvrent actuellement le pays qui ont été définis en fonction du bassin de desserte des centres spécialisés d'oncologie lesquels offrent les services de radiothérapie. Les centres d'oncologie fournissent l'expertise en matière de soins et services d'oncologie pour l'ensemble de leur population locale, et servent de centre de référence pour les personnes atteintes de cancers moins communs. Les centres possèdent des équipes multidisciplinaires spécialisées par siège de cancer qui soutiennent la prestation coordonnée des services. Les unités d'oncologie : Chaque réseau possède une configuration très différente compte tenu de la distribution géographique de la population et des structures en place. En plus du centre d'oncologie, les réseaux comprennent des unités d'oncologie situées dans les <i>Acute Trusts</i> (des sites qui regroupent un ou plusieurs hôpitaux offrant des services secondaires). Ces unités offrent l'expertise, les équipements, et du soutien aux équipes qui offrent des soins et services aux personnes atteintes des cancers les plus communs.</p> <p>SHA : s'assurent que les services locaux rendus par le/les réseaux qu'elles chapeautent standards de performance, tels qu'édictés dans le <i>Manual for Cancer Services</i> (2004) et s'assurent que les priorités et programmes nationaux qui s'appliquent soit mis en œuvre; s'assurent de la solidité des arrangements de financement sur son territoire; s'assurent des améliorations de performance en lien avec les priorités nationales.</p> <p>PCT : allouent les ressources aux programmes et établissements des réseaux d'oncologie; font la revue des services existants pour les personnes en fin de vie afin d'identifier les besoins et informer le MS pour la planification stratégique.</p> <p>Réseaux d'oncologie : Les réseaux permettent une planification concertée et une organisation coordonnée des services pour l'ensemble du parcours thérapeutique des patients pour différents sièges de cancer. Ils s'occupent également de préparer des stratégies pour le développement des infrastructures requises pour le bon fonctionnement du réseau (ressources humaines, équipements, systèmes de gestion de l'information, recherche, éducation et formation). Ils s'occupent notamment de : 1) développer pour leur territoire un plan pluriannuel de prestation de services (<i>Network service delivery plan</i>) qui comprend un panier complet de services de lutte contre le cancer; 2) fournir les services de lutte contre le cancer allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs; 3) développer les équipes multidisciplinaires et s'assurer que tous les patients puissent consulter une telle équipe avant le début du traitement; 4) mettre en œuvre les lignes directrices produites par NICE; 5) réorganiser les services pour les rendre plus efficaces à l'aide des initiatives et outils du <i>Cancer Services Collaborative</i>; 6) s'assurer d'atteindre les cibles nationales fixées; et 7) soutenir le processus de financement conjoint « <i>collaborative commissioning</i> » des PCT qui font partie de leur territoire.</p>
--	---	--	---

<p>Champ d'activité du DNC, CT et CAT par secteur</p>	<p>Prévention</p> <p><i>DNC</i> : fait rapport sur les progrès par rapport aux initiatives prévues dans le plan cancer.</p> <p><i>CAT</i> : Fait rapport des développements en cours et initiatives du MS et NHS et des réseaux dans sa <i>newsletter</i>.</p>	<p>Dépistage</p> <p><i>DNC</i> : fait rapport sur les progrès par rapport aux initiatives prévues dans le plan cancer; préside un groupe qui pilote le développement d'un programme pour sensibiliser le public aux signes précoces du cancer afin de hâter la consultation.</p> <p><i>CAT</i> : Fait rapport des développements en cours et initiatives du MS et NHS et des réseaux dans sa <i>newsletter</i></p>	<p><i>NICE</i> : a produit des lignes directrices de pratique clinique et organisationnelle par siège de cancer (<i>Improving Outcomes guidance</i>), et d'autres lignes directrices pertinentes sur les soins de soutien et les soins palliatifs, ou encore sur la référence en cas de suspicion de cancer.</p> <p>Continuum de soins</p> <p><i>DNC</i> : fait rapport sur les progrès par rapport aux initiatives prévues dans le plan cancer; préside de nombreux groupes qui supervisent ou pilotent le développement d'initiatives, dont des stratégies pour 1) l'information du public des patients, des professionnels et autres intervenants impliqués dans la lutte contre le cancer (<i>Cancer information Strategy</i>); 2) les services de soutien (<i>Supportive Care Strategy</i>); 3) les immobilisations (<i>Cancer Facilities Strategy</i>); et 4) la fin de vie (<i>End-of-life Strategy</i>); Travail en collaboration avec les médecins généralistes pour développer un <i>clinical dataset</i> et avec le <i>Workforce Review Team</i> du MS pour prévoir les besoins en cancer.</p> <p><i>CAT</i> : Soutien la mise en œuvre des réseaux via un <i>Cancer Network Development Programme</i>; Coordonne le <i>National Peer Review Programme</i> des réseaux; Fait rapport des développements en cours et initiatives du MS et NHS et des réseaux dans sa <i>newsletter</i>.</p>
--	---	---	--

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p>MS : Cible (pour 2010) de réduction de la mortalité par cancer chez les moins de 75 ans; Cible de réduction de la prévalence du tabagisme dans la stratégie de lutte contre le tabac (1998); Autres cibles liées au tabac dans le NHS cancer Plan; Cibles liées à la cessation dans le Cadre de priorités 2003/06; Loi anti-tabac (2006); Cibles additionnelles dans le <i>Priorities and Planning Framework</i> 2003/06.</p> <p>HCC : indicateurs basés sur les cibles nationales pour la conduite de suivi annuel des Trusts (<i>Annual Health Check</i>), dont le smoking status pour les 15-75 ans et les taux de mortalité par cancers.</p>	<p>MS : Standards pour le taux de participation au programme du cancer du sein. Le plan Cancer stipule l'extension du programme aux femmes de 65-70 ans. Un système de gouvernance clinique des programmes est en place qui sépare les deux responsabilités suivantes : 1) soutien du programme au niveau local pour l'assurance qualité et 2) gestion de la performance et action sur la base des résultats de l'assurance qualité.</p> <p>HCC : indicateurs basés sur les cibles nationales pour la conduite de suivi annuel des Trusts (<i>Annual Health Check</i>), dont dépistage cancer du sein pour les femmes de 50-70 ans</p>	<p>MS : Rapport <i>Calman-Hine</i> sur la restructuration des services d'oncologie; Priorité accordée au cancer dans le <i>NHS Plan (2000-2010)</i>; En juin 2000, une circulaire (HSC 2000/021 <i>Improving the quality of cancer services</i>) officialise la volonté du MS de voir se constituer des réseaux, en fixe le système de gestion de la performance (cibles, manuel de standards, processus de révision par les pairs, audit) et établit la structure administrative de base du fonctionnement des réseaux. Le plan Cancer (<i>NHS Cancer Plan for England (2000-2010)</i>) adopte les réseaux comme véhicule pour la mise en œuvre du Plan et offre une première description des responsabilités des réseaux. Le plan cancer comprend plusieurs cibles : Trois cibles relatives à des temps maximum d'attente dont 62 jours pour aller de la référence urgente du généraliste au traitement, un cible pour l'augmentation des effectifs médicaux (<i>cancer consultants</i>) en oncologie. Le <i>Manual for Cancer Services (2000, 2004)</i> comporte des standards et des indicateurs de performance pour que les réseaux d'oncologie puissent évaluer la qualité de leurs services rendus. Ces standards s'appliquent aux fournisseurs de services secondaires et tertiaires au sein des réseaux.</p> <p>MS et Macmillan cancer relief : <i>Primary Care Cancer Lead (PCCL) Initiative</i>, offrant un financement pendant 3 ans (2001-2004) pour que chaque PCT puisse bénéficier du leadership stratégique pour le développement de services pour les patients atteints de cancer en lien avec le Cancer Plan. Une évaluation de cette initiative (2004) a recommandé la poursuite de l'initiative en l'adaptant aux contextes locaux.</p> <p>Systèmes de collecte d'information : 9 Registres régionaux des cancers; National cancer datasets, dont primary care clinical dataset for cancer; Electronic health record. Systèmes d'amélioration continue de la qualité, d'assurance qualité et de gestion de la performance :</p>

Cancer Services Collaborative Programme : Programme national créé en 1999 et financé par le NHS pour soutenir le NHS et ses partenaires dans la tâche de revoir l'organisation des services pour les rendre plus efficaces afin d'améliorer l'expérience des patients et les résultats de santé. Le programme fournit du financement, des guides pratiques (*national service improvement guides*), du support par des équipes régionales et des sessions de formation pour aider les équipes de soins locales au sein des réseaux d'oncologie à : 1) examiner la manière dont les services sont dispensés et organisés et identifier les opportunités d'amélioration et 2) mener des initiatives d'amélioration afin de rencontrer les cibles nationales fixées. Après une phase pilote (1999-2001) impliquant 9 réseaux d'oncologie et une phase 2 consacrée à la généralisation de l'approche au sein des réseaux, la phase 3 du programme, en cours depuis avril 2003, est intitulée « *CSC Improvement Partnership* » et vise à s'intégrer au niveau local dans le fonctionnement de routine des réseaux (par ex. nomination d'un *service improvement lead* dans l'équipe de direction de chaque réseau). Ce programme a été un instrument essentiel pour l'atteinte par les réseaux de la cible nationale de temps d'attente de 62 jours et pour le développement d'un système de planification avancée des rendez-vous et des soins (*Pre-planned, pre-booked care*).

National Cancer Peer Review Programme 2004-2007 : L'objectif de ce processus de révision est double : une revue de l'adhésion d'une organisation (réseau d'oncologie, incluant les services d'oncologie des centres hospitaliers) aux standards fixés par le MS pour le NHS en matière d'oncologie et compris dans le *Manual for Cancer Services* (2004) et les *Improving Outcomes Guidance* de NICE d'une part et, d'autre part une évaluation qualitative d'un vaste éventail d'objectifs liés à la prestation des services qui englobe l'ensemble du continuum de soins et tient compte de l'expérience des patients. Le processus de révision consiste en trois étapes : 1) une pré-évaluation : auto-évaluation de degré d'adhésion de l'organisation aux standards de qualité, 2) une visite par les pairs du réseau d'oncologie donnant l'opportunité de faire l'évaluation qualitative, et 3) la planification des actions à mettre en œuvre pour améliorer la situation, ainsi que la mise en œuvre et le suivi. Le programme 2004-2007 fait suite à un premier tour en 2001 et intègre les résultats d'une évaluation (2002). Le programme 2004-07 va aussi visiter les 9 registres régionaux de cancers. Le processus complet (de la pré-évaluation jusqu'à la publication du rapport final) peut prendre un an et demi pour chaque réseau. Le processus de pré-évaluation est standardisé à l'aide d'une interface web (*Cancer Quality Information Network System, CQuINS*). Le programme est administré par un Groupe adviseur (sous-comité du National Cancer Taskforce) et une équipe de coordination (Cancer Action Team).

			<p>SHA : ententes annuelles de performance avec les PCT et les NHS Trusts (centres hospitaliers)</p> <p>HCC : National Patient Survey Programme : Entre 1998 et 2002, le MS a mené une série d'enquêtes pour faire le suivi de performance du NHS en se basant sur l'expérience des patients. (<i>National Surveys of NHS Patients</i>). La première enquête sur les services en oncologie a été réalisée par le MS en 1999, dont les publications associées (2002) servent à une appréciation de l'état des services avant la mise en œuvre du Plan cancer. Depuis 2003, les enquêtes sont menées par les PCT sous la gouverne de la HCC.</p> <p>HCC : National Clinical Audit Programme : audits en cours pour les sièges suivants : colorectal, estomac, tête et cou, sein, poumon.</p> <p>HCC : Annual Health Check : Les indicateurs pour 2007/08 relatifs au continuum de soins en oncologie incluent : la mise en œuvre des lignes directrices de NICE (IOGs) incluant ceux sur les soins de soutien et les soins palliatifs. La performance des PCT va être notamment évaluée en fonction de l'existence de plans d'actions spécifiques à la mise en œuvre des IOG de NICE par les équipes multidisciplinaires des réseaux d'oncologie.</p>
<p>Outils pour le suivi des résultats</p>			<p>MS : Rapport annuel (<i>Departmental report</i>); Rapport sur l'expérience des patients des services d'oncologie : <i>Cancer. National Overview 1999/2000</i> (2002); Rapport sur les investissements en cancer : <i>Investments in Cancer 2001/02 and 2002/03</i> (2003); Rapport d'évaluation (par firme indépendante) de la phase 1 du Cancer Services Collaborative (2003).</p> <p>DNC, CT et CAT : Rapports sur les progrès de la mise en œuvre du Plan Cancer publiés en 2001, 2003 et 2004; CAT Newsletter (1999-); NHS cancer screening programmes : rapports annuels</p> <p>RC : Plans stratégiques, plans de services, Rapports annuel d'activité, newsletter, etc.</p> <p>HCC : Rapport annuel de performance des organisations du NHS; Revue des services de lutte contre le tabagisme (2007); CHI & Audit Commission (n'existe plus): <i>National Service Framework Assessments no 1 : NHS Cancer Care in England and Wales</i> (2001).</p> <p>NAO : Rapports sur le cancer : <i>Tackling cancer in England: saving more lives</i> (2004), <i>Tackling cancer : Improving the patient journey</i> (2005), <i>The NHS cancer Plan : A progress report</i> (2005).</p>

B-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en Angleterre comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (le directeur national du cancer (DNC) et ses équipes (le *National cancer action team* (NCAT) et le *cancer taskforce* (CT)) à laquelle on délègue l'autorité pour la planification, le développement et l'amélioration du système de lutte contre le cancer pour l'ensemble du territoire. Le DNC est un des dix directeurs cliniques nationaux responsables de la mise en œuvre des *National Service Frameworks* (ici le NHS cancer plan). Le DNC est situé à l'interface entre le NHS et le ministère de la Santé (MS). Il représente le NHS face au MS. Il dirige le NCAT et le CT qui sont des équipes situées au sein du MS. Le DNC est imputable de son mandat au Conseil d'administration du MS.
- 2) Le DNC et ses équipes détiennent les responsabilités suivantes : a) planification stratégique (rédaction du NHS cancer Plan et de la prochaine stratégie), planification organisationnelle et planification des ressources (humaines, financières et matérielles) au niveau national, b) atteinte des objectifs et cibles du NHS Cancer Plan, c) mise en œuvre au niveau national des priorités du plan (CT), d) suivi et coordination de la mise en œuvre des réseaux d'oncologie (NCAT), e) mesure de la qualité des services au sein des réseaux (NCAT).
- 3) Le ministère de la Santé détermine cependant les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, etc.) et finance les programmes organisés de dépistage, lesquels sont gérés par un programme au sein du NHS. Les neuf registres sont gérés par l'Office nationale des statistiques, située à l'extérieur du MS et du NHS. Le MS fixe les cibles nationales qu'il inscrit dans ses documents stratégiques, ses circulaires et autres documents réglementaires qu'il adresse aux *Strategic Health Authorities* (SHA), les quartiers généraux du NHS dans les régions, responsables de la performance (non financière) du NHS. Le MS finance le NHS par le biais d'organismes locaux (80 % du financement est délégué aux Primary Care Trusts, lesquels sont imputables au MS pour le financement et aux SHA pour la performance). Les SHA sont imputables au Secrétaire d'État à la Santé via le *NHS Chief Executive*.
- 4) Le *National Institute for Health and Clinical Excellence* (NICE), un organisme à distance critique du MS, est responsable de fournir des lignes directrices de pratique clinique et organisationnelle (notamment la série des *Improving Outcomes Guidance* pour différents sièges de cancer). La *Healthcare Commission*, un organisme indépendant, est responsable d'évaluer et de faire rapport sur la performance du NHS et des établissements de soins indépendants à l'aide de standards développés par le MS.
- 5) Le conseil d'administration et l'équipe de direction de chacun des 30 réseaux d'oncologie détiennent les responsabilités suivantes : a) la planification des services, b) l'organisation des soins et services au sein de leur territoire de desserte, c) l'achat des services par le biais des PCTs qui sont représentés dans le réseau, et d) la gestion de la prestation des services. Le Conseil d'administration de chaque réseau est constitué des directeurs de tous les établissements qui contractent et fournissent des services. Ce Conseil et son équipe de direction ont une influence sur les fournisseurs de services via leur appartenance au réseau et leur représentation sur le Conseil. Ce conseil est imputable à la SHA qui couvre le territoire de desserte du réseau.
- 6) La prestation directe des services est sous la responsabilité des membres du réseau d'oncologie, incluant les établissements de santé (*NHS Hospital Trusts, Primary Care Trusts, Foundation Hospital Trusts*) et tous les autres fournisseurs (incluant le secteur bénévole). Ceci inclut la prévention, le dépistage, les soins et services d'oncologie dans les unités et les centres d'oncologie ainsi que les soins et services de soutien et de soins palliatifs dans les centres ou dans la communauté. Le réseau d'oncologie est également impliqué dans la recherche et la surveillance.
- 7) Le DNC et ses équipes ont une autorité indirecte sur les réseaux et sur les fournisseurs de services de lutte contre le cancer via les obligations des organismes du NHS de rencontrer les cibles nationales fixées dans le plan cancer. Cette autorité indirecte leur est aussi conférée par leur mandat, le soutien du MS,

leur programme de soutien au développement des réseaux et leur programme de révision par les pairs. Le ministère de la Santé et le NHS ont une autorité certaine sur les organisations locales responsables de la planification, de l'organisation et de la prestation des services grâce à un système de reddition de comptes et un système de gestion de la performance des organisations du NHS, incluant des mécanismes de gouvernance clinique et d'amélioration de la qualité des services spécifiques au cancer.

B-6 Leviers de changement mis à disposition en Angleterre

TYPES DE LEVIERS	ANGLETERRE
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir B-3
▪ Réglementation	Oui, voir B-3
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	DoH : NHS cancer plan (2000-2010)
▪ Cibles de résultats	Oui
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	Responsabilités partagées
▪ Financement dédié Pop. (2003) 49 852 500	1,3 milliard \$ CDN pour l'application du Plan, (sur 5 premières années); Dépenses totales en cancer inconnues
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Oui
▪ Soutien à la mise en œuvre	Oui
▪ Incitatifs financiers	Oui
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Oui
▪ Processus de révision par les pairs	Oui
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Non
▪ Audit clinique	Oui
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Régionaux
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Oui
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Oui par Healthcare Commission
▪ Évaluations indépendantes	Oui par National Audit Office

ANNEXE C

LUTTE CONTRE LE CANCER EN COLOMBIE-BRITANNIQUE

C-1 Historique du développement stratégique

Établie en 1974, la *British Columbia Cancer Agency* (BCCA) est une agence provinciale, dont le mandat est de développer et de gérer le système provincial de lutte contre le cancer. Ce mandat englobe l'ensemble du continuum de services, ainsi que l'éducation et la recherche. La BCCA accomplit son mandat en collaboration avec de multiples organisations, dont la *BC Cancer Foundation*, la SCC, les autorités régionales de santé, l'université de Colombie-Britannique et d'autres organisations vouées à la lutte contre le cancer. La Colombie-Britannique détient les plus bas taux d'incidence et de mortalité due au cancer [CSCC, 2006, p. 7; SCC, 2006, p. 15]. Cette province est considérée comme une pionnière dans plusieurs domaines de la lutte contre le cancer. Dès 1949, elle lançait le premier programme canadien de dépistage du col de l'utérus, qui incluait plusieurs dimensions d'une approche organisée [SCC, 2006, p. 81]. En 1996, le ministre de la Santé mettait en œuvre une réforme du système de la santé (*New Directions*, 1993) qui a entraîné la création de 52 autorités de santé (11 *Regional Health Boards*, 34 *Community Health Councils* et sept *Community Health Service Societies*). À contre courant de ce processus de régionalisation, la BCCA mettait en place des programmes provinciaux basés sur une approche populationnelle, avec une mise en œuvre au plan régional. En 2000, elle créait un réseau provincial de chirurgie oncologique [Carlow, 2000]. Jusqu'en 2001, la BCCA recevait son financement directement du ministère de la Santé²⁷. En 2001, une autre réforme importante du système de santé a entraîné l'abolition des 52 entités régionales au profit de la création de cinq autorités régionales de santé et de la *Provincial Health Services Authority* (PHSA). La PHSA a été mise sur pied pour financer et surveiller huit agences provinciales, incluant la BCCA. S'intégrant dans le processus de planification stratégique initié en 2003 par la PHSA, la BCCA publiait en 2003 un nouveau Plan stratégique qui, tout en maintenant son programme actuel, orientait l'Agence vers le développement d'activités de recherche dite « translationnelle » dans le but d'améliorer les résultats de santé. En 2004 un Conseil de la SCLCC pour la Colombie-Britannique et le Yukon est mis en place grâce au financement de la BCCA, de la SCC (division de BC & Yukon) et de la PHSA. Ce conseil, composé de plus d'une douzaine d'acteurs du domaine de la santé publique, a pour mandat de développer une Stratégie de lutte contre le cancer pour la Colombie-Britannique et le Yukon, s'inspirant de la SCLCC. Le Conseil a mis sur pied trois groupes de travail ciblant la prévention, le dépistage du cancer colorectal et les soins palliatifs de fin de vie. Selon les estimés de la SCLCC, les nouveaux cas de cancer auraient augmenté de 16 % en Colombie Britannique et de 58 % au Yukon entre 1996 et 2006 [CSCC, 2006, p. 7]. En plus de cette initiative, une consultation du Premier Ministre (*BC Premier's Consultation on Improved Cancer Care in Northern BC*) a eu lieu en 2005-2006 pour concevoir un système global et intégré de lutte contre le cancer qui répondrait mieux aux besoins particuliers des populations du nord de la province, lesquelles ont les plus hauts taux de mortalité pour tous les types de cancers. En réponse à cette question, la BCCA et la *Northern Health Authority* ont conjointement proposé une stratégie (*Northern BC Cancer Control Strategy*), qui met l'accent sur l'examen et l'expansion des services dans le nord. Les solutions proposées à court terme incluent: le développement d'une stratégie de lutte contre l'usage du tabac, un programme de soutien aux déplacements et une augmentation de la capacité de l'offre de services en chimiothérapie. Cette stratégie prévoit d'évaluer le besoin de développer un programme spécifique pour le nord de la province qui se développerait autour de la création d'un centre régional d'oncologie de la BCCA. La consultation a pris fin en avril 2006 et le rapport n'a pas encore été rendu public.

27. Basé sur un entretien avec un informateur clé de la Colombie-Britannique.

C-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

En **Colombie-Britannique**, un programme provincial de lutte contre le cancer est bien établi depuis plusieurs années. La configuration organisationnelle des services aux personnes atteintes est stable depuis une dizaine d'années. Aucune réforme de l'organisation actuelle des services n'est prévue. Son expansion est cependant en cours avec la construction de nouveaux centres de traitement. Les défis actuels sont de 1) maintenir et accroître le volume et la qualité des services diagnostic et curatif, 2) bonifier le programme provincial de lutte contre le cancer par de nouvelles activités qui touchent la prévention et le dépistage; 3) améliorer l'accès aux services le plus près des lieux de résidence et 4) poursuivre les investissements significatifs déjà déployés dans le secteur de la recherche. Le développement stratégique récent vise donc à bonifier les programmes établis. Pour ce faire, la province est en train de développer une stratégie pour la province et le Yukon basée sur la *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer*. De plus, l'Agence responsable du programme provincial de lutte contre le cancer, la *BC Cancer Agency* (BCCA) a développé un plan stratégique qui vise, en plus de l'amélioration du programme de services, l'implantation d'une approche de recherche intégrée aux services, qui couvre la recherche fondamentale, la recherche clinique et la recherche sur les résultats de santé. Enfin, le besoin d'améliorer les résultats de santé et de favoriser l'accès aux services pour les populations du nord de la province et du Yukon, a amené la BCCA à proposer une stratégie spécifique pour cette région dans le cadre d'une consultation du premier Ministre de la province à ce sujet.

C-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plans stratégiques généraux :

Provincial Health Services Authority (PHSA, 2002) : Clinical plan: Directions for the future
PHSA (2003) : PHSA health services design plan. From vision to reality
PHSA (2005) : Leveraging strengths... Transforming health care. PHSA strategic plan
PHSA (2005) : Three year service plan 2005/06 to 2007/08
BC Ministry of Health (MH, 2006) : BC Ministry of Health 2006/07-2008/09 service plan

Documents de politique spécifiques :

BC Cancer Agency (BCCA, 2003) : BC Cancer Agency strategic plan (document mis à jour en 2005 et en 2006)
Canadian Cancer Society - BC /Yukon Division (2003) : Prevention strategy
Northern Health Authority (NHA) and BCCA (2005) : Northern cancer control strategy final report

Documents de politique connexes :

MH (2004) : Targeting our efforts. BC's tobacco control strategy
Government of British Columbia (2005) : ActNow BC (healthy living strategy)
MH (2006) : A provincial framework for end-of-life care

Lois :

Tobacco Control Act (2006 et amendement en 2007 pour application en 2008)
Society Act (loi mandatant la BCCA)

Document réglementaire :

MH (2005) : Performance agreement 2005/06-2007/08 (between the BC Ministry of Health Services and the PHSA)

Rapports :

BCCA (2001) : BC Cancer Agency annual report
PHSA (2005) : Three years of progress. A list of accomplishments. April 2002-2005
BC Cancer Foundation (2005) : 2005 Report to donors. Then and now: 70 years of supporting cancer research and care
MH (2005) : Acute care inpatient experiences in British Columbia.
NHA (2005) : Radiation therapy review. Final report
NHA (2006) : A northern vision. Cancer care in Northern BC: A discussion paper
UBC Center for Health Services and Policy Research (2007) : Patient experiences with ambulatory cancer care in British Columbia, 2005/06

Allocutions :

Simon B. Sutcliffe, Président, BC Cancer Agency (2004) : La lutte contre le cancer en Colombie-Britannique. Premier Forum annuel de la Coalition Priorité Cancer au Québec, Montréal, le 23 avril 2004
Simon B. Sutcliffe (2001) : Delivering on the provincial cancer control mandate. BCCA Annual Cancer Conference, Partners in Cancer Care

C-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en Colombie-Britannique

<p>Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer</p>	<p>Ministre et ministère de la Santé (MS) : Le MS fixe les grandes orientations et développe les politiques. Il offre le leadership, la direction et le soutien aux autorités de santé et aux fournisseurs de services. Il mène et gère deux grands programmes d'assurance santé : <i>Le Medical Services Plan</i> et le programme <i>PharmaCare</i>. Il fixe les priorités stratégiques, les initiatives clés et les cibles à atteindre. Il détermine l'étendue des ressources financières, humaines et immobilières requises. Enfin, il mesure et fait rapport sur la performance du système de santé.</p> <p>Autorités régionales de santé (AR) et Provincial Health Service Authority (PHSA) : Les autorités de santé font partie du Ministère. Elles incluent 5 autorités régionales (<i>Regional Health Authorities</i>) et une autorité provinciale (PHSA). Ces autorités (AR et PHSA) sont responsables : 1) d'identifier les besoins de leur population; 2) de planifier les programmes et services appropriés; 3) de s'assurer que les programmes et services sont suffisamment financés et correctement gérés; et 4) de rencontrer les objectifs de performance fixés par le Ministère. Les AR sont responsables de la prestation d'un continuum complet de services qui répondent aux besoins de la population au sein de leur région respective. La PHSA est responsable de gérer la qualité, la coordination, l'accessibilité, et les coûts de certains programmes et services spécialisés au niveau provincial, ce qui inclut certains services offerts dans les établissements gouvernés par les AR, ainsi que les programmes et services offerts par les agences provinciales. La PHSA gouverne plusieurs agences provinciales de services spécialisés, dont la BC Cancer Agency. Les AR et la PHSA sont financées par le Ministère et imputables à ce dernier sur la base d'ententes de performance.</p> <p>BC Cancer Agency (BCCA) : Agence provinciale créée par une loi, mandatée pour développer et gérer un programme provincial de lutte contre le cancer. La BCCA fait partie de la PHSA depuis 2001. Le président de la BCCA est imputable au CEO et au Conseil administratif de la PHSA. La BCCA est financée par le ministère de la Santé, via le <i>Medical Service Plan</i> pour le financement des effectifs médicaux et via la PHSA pour les opérations. La BCCA tire aussi un petit revenu du traitement des patients résidant en dehors de la province. La BCCA fait partie de l'entente de performance et d'imputabilité entre la PHSA et le MS, laquelle est signée annuellement sur la base d'un plan triennal de services qui inclut des cibles à atteindre.</p>		
<p>Responsabilités des acteurs par secteur</p>	<p>Prévention</p> <p>MS : fixe des cibles de résultats; mène la mise en œuvre du programme de lutte contre le tabac.</p> <p>PHSA et AR : développent des politiques anti-tabac pour leurs établissements.</p>	<p>Dépistage</p> <p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage (sur la base des travaux et recommandations de la PHSA et de la BCCA); fixe des cibles de résultats.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Col utérin : initié en 1949 	<p>Continuum de soins</p> <p>MS : Autorise et finance la construction de nouveaux centres d'oncologie et l'acquisition d'équipements lourds; alloue les ressources financières aux AR pour la prestation des services; finance la BCCA (via la PHSA) selon les besoins identifiés par la BCCA dans sa planification et en fonction des objectifs de performance à atteindre; établit la politique de soins palliatifs (<i>Framework for End-of-Life Care</i>, 2006), fait les changements législatifs nécessaires, donne des directions et attentes précise aux AR; fixe des cibles de résultats.</p>

<p>AR : des officiers sont chargés de faire respecter les lois anti-tabac.</p> <p>BCCA : est mandaté pour établir et opérer des programmes de prévention du cancer; gère le registre provincial des cancers.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Sein : initié en 1988 ■ Colorectal : Depuis 2003 un protocole de dépistage fait partie des services assurables. Un programme organisé a été planifié par la BCCA, ses phases initiales de développement ont été approuvées par la PHSA, mais le déploiement est en attente d'un engagement du MS. <p>PHSA : finance les programmes existants et, depuis 2005, fournit les services intégrés de laboratoire pour l'analyse des tests Pap.</p> <p>BCCA : gère et opère les programmes existants.</p>	<p>PHSA : Gouverne des agences provinciales de services spécialisés. Gère au niveau provincial les services de laboratoire, le programme de télésanté et certains services de chirurgie, entre autres.</p> <p>BCCA : opère les centres d'oncologie et les infrastructures; développe et gère les programmes provinciaux de lutte contre le cancer, coordonne les services d'oncologie en collaboration avec les AR pour ce qui concerne les soins et services dans la communauté.</p> <p>BCCA et BC Children's Hospital: gèrent un réseau (<i>Pediatric Hematology-Oncology Network</i>) d'équipes multidisciplinaires permettant le traitement et le suivi dans la communauté des enfants atteints de cancer.</p> <p>AR : organisent et fournissent la plupart des services de santé, incluant les services hospitaliers, les soins à domicile la majorité des soins palliatifs et certains soins dans des résidences et hospices; financent aussi des services qui sont dispensés par des organisations distinctes du personnel des AR; évaluent l'état actuel des services dans leur région; planifient et mettent en œuvre les changements requis pour améliorer ces services.</p> <p>BCCA et AR : Les 21 centres d'oncologie communautaires sont financés conjointement par BCCA et les AR. L'obtention du financement de la BCCA est associée à la rencontre de critères de qualité précis.</p>
--	---	--

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Champ d'activité de BCCA par secteur</p>	<p>Programme créé en 2003, dont les activités sont surtout ciblées sur les jeunes. En 2006, recrutement de coordinateurs pour soutenir les initiatives dans la communauté. Avec le <i>BC Provincial Medical Genetics Program</i> : <i>Hereditary Cancer Program</i> (conseil génétique).</p>	<p>Opère les programmes organisés existants, depuis les campagnes de promotion jusqu'au suivi pour les résultats positifs. Opère un service provincial de colposcopie (23 cliniques régionales) en lien avec le programme de cytologie cervicale. Offre d'autres services non organisés de dépistage et de détection précoce via des programmes (cancer oral, prostate, colorectal) ou projets de recherche</p>	<p>Organisation des services d'oncologie : BCCA opère quatre centres d'oncologie (<i>Regional Cancer Centres</i>) : le <i>Vancover Cancer Centre</i> (avec services hospitaliers et chirurgie mineure) et trois Centres ambulatoires en liens étroits avec des hôpitaux régionaux adjacents. Les effectifs médicaux et le personnel de ces quatre centres sont rémunérés par la BCCA. Les centres offrent des services complets d'évaluation, de diagnostic, de traitements (radiothérapie, chimiothérapie), de soutien et de soins palliatifs (un 5^{ème} est en construction et un 6^{ème} a été proposé pour la région du Nord). BCCA coordonne un réseau de chirurgie oncologique qui favorise l'intégration de la chirurgie oncologique au sein du programme provincial d'oncologie. Le réseau développe et offre des lignes directrices et des standards, des outils de communication, des programmes d'éducation et mène de la recherche (dont <i>outcome analysis</i>). BCCA coordonne un réseau provincial d'oncologie dans les communautés (<i>Communities Oncology Network</i>), lequel est un partenariat de collaboration volontaire entre BCCA (ses programmes provinciaux de radio-oncologie et de thérapie systémique et ses Centres régionaux) et les hôpitaux régionaux, locaux et les professionnels de santé au sein du système de santé. Ce réseau permet d'offrir des services plus près des lieux de résidence. Il comprend : 21 centres d'oncologie communautaires (<i>community-based cancer centres</i>) offrant les services de chimiothérapie; 12 cliniques de consultation (<i>consultative clinics</i>) en milieu rural et 6 services d'oncologie dans la communauté (<i>community based cancer services</i>) offrant des services infirmiers et d'éducation. Ce réseau soutient également les services d'oncologie offerts dans 33 hôpitaux et centre de soins communautaires. La <i>BCCA Pharmacy</i> rembourse 70 hôpitaux communautaires pour permettre un accès aux médicaments anticancéreux plus près des lieux de résidence. Des réseaux permettent une coordination des professionnels et établissements au sein du programme de la BCCA ou pour arrimer les services de la BCCA avec les professionnels et services dans le réseau de la santé et la communauté : <i>Provincial Oncology Nutrition</i> ; <i>Provincial Cancer Rehabilitation</i> ; <i>Family Practice Oncology</i> ; <i>Psychosocial Oncology</i> ; <i>Oral Oncology</i>; et <i>Nursing Oncology Network</i>. BCCA et AR : Mise sur pied d'un réseau (<i>Palliative Care/End of Life Care Network</i>) qui promulgue les pratiques exemplaires en lien avec la Stratégie en soins palliatifs du Conseil BC & Yukon pour la mise en œuvre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (<i>BC-Yukon Council of the CSCC</i>) ; Une Stratégie spécifique de lutte contre le cancer pour la région du Nord est en cours de mise en œuvre (<i>Northern BC Cancer Control Strategy</i>) qui fait suite à la consultation du Premier Ministre (voir ci-bas).</p>

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p><i>MS</i> : Programme et loi anti-tabac; Cible pour 2010 : réduction de la proportion des fumeurs</p>	<p><i>MS</i> : Cibles relatives à la proportion de personnes éligibles dépistées. <i>BCCA</i> : Campagnes de sensibilisation pour le public et les professionnels; Structure et lignes directrices de programmes; Standards d'assurance qualité; Systèmes centralisés de gestion des informations pour contact et suivi.</p>	<p><i>MS</i> : Ententes de performance avec la PHSA, incluant la <i>BCCA</i>; Cibles relatives aux temps d'attente et à la satisfaction des patients; Dossier médical informatisé (<i>BC Electronic Health Record</i>); Site internet pour les temps d'attente; Consultation du Premier Ministre (<i>BC Premier's Consultation on Improved Cancer Care in Northern BC, 2005-06</i>) pour mieux répondre aux besoins particuliers des populations du Nord de la province; Enquête sur l'expérience des patients ambulatoires desservis dans les établissements dédiés au traitement du cancer dans la province, effectuée par le <i>Center for Health Services and Policy Research (2007)</i>. <i>BCCA et partenaires</i> : Conseil provincial pour la mise en œuvre de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer (<i>BC-Yukon Council of the CSCC</i>), crée en 2004 avec le financement tripartite de la <i>BCCA</i>, la Société canadienne du cancer et de la PHSA. Ce Conseil comporte trois groupes de travail ciblant la prévention, le dépistage du cancer colorectal et les soins palliatifs de fin de vie. <i>BCCA</i> : Plan stratégique 2004-2010; La <i>BCCA</i> est accréditée par le Conseil canadien d'agrément des services de santé; Registre provincial des cancers;</p>

		<p>Processus formel de révision et d'adoption des médicaments anticancéreux via : 1) un premier examen par le Comité des thérapies systémiques (<i>Provincial Systemic Program Committee</i>), 2) un ordonnancement et des recommandations par le Comité des priorités et de l'évaluation (<i>Priorities and Evaluation Committee</i>) et une décision finale par le Comité exécutif et budgétaire de BCCA (<i>Executive and Budget Committee</i>);</p> <p>Système de gestion d'informations sur les patients traités dans les centres de la BCCA, ainsi que dans les centres et cliniques d'oncologie communautaires (<i>Cancer Agency Information System, CAIS</i>);</p> <p>Réseau de distribution d'images (<i>Image Distribution Network</i>) via un système PACS (<i>Picture Archive Communication System</i>);</p> <p>Réseau interne de communications (<i>virtual private network</i>) permettant la vidéoconférence entre les centres et les cliniques;</p> <p>Interface web donnant accès à plus de 180 protocoles de chimiothérapie;</p> <p>Groupe de travail et réseau pour l'élaboration de standards et d'indicateurs de résultats en chirurgie oncologique (<i>Surgical Oncology Council et Network</i>);</p> <p>Groupes multidisciplinaires d'experts chargés de développer des standards et lignes directrices pour les soins aux personnes atteintes pour 18 sièges spécifiques de cancers (<i>Provincial Tumour Groups</i>);</p> <p>Conférences annuelles.</p> <p>Études et enquêtes variées (ex. travaux en lien avec la stratégie pour le Nord)</p>
--	--	---

<p>Outils pour le suivi des résultats</p>	<p>MS : Plan de service pluriannuel et rapport annuel. Le plan de service forme l'assise pour la rédaction des plans des AR et de la PHSA.</p> <p>PHSA : Plan de service pluriannuel et rapport annuel.</p> <p>BCCA : Système de collecte de données cliniques permettant des études de résultats; rapport annuel inclus dans le rapport de la PHSA.</p>
--	---

C-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en Colombie-Britannique comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (BC Cancer Agency, BCCA) en laquelle on délègue l'autorité pour la planification, la coordination, une partie du financement, et la gestion d'un système de lutte contre le cancer pour l'ensemble du territoire. BCCA est une agence provinciale sous la gouverne de la *Provincial Health Services Authority* (PHSA), une autorité provinciale qui regroupe plusieurs organismes provinciaux de services, dont BCCA. La PHSA est située au sein du ministère de la Santé. BCCA est imputable au Ministère via l'entente de performance et d'imputabilité (*Performance and accountability agreement*) entre la PHSA et le Ministère.
- 2) BCCA détient les responsabilités suivantes : a) prestation directe de soins et services aux personnes à risque (dépistage), chez qui un cancer est soupçonné et personnes atteintes de cancer, b) planification stratégique, planification organisationnelle, planification des ressources (humaine, financière et matérielles) et planification des services, c) organisation régionale des soins et services, d) mesure et gestion du volume et de la qualité des services, e) gestion des médicaments, f) gestion du registre provincial des cancers, et g) financement (via fondation) et production de la recherche.
- 3) Le ministère de la Santé détermine cependant les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, etc.), fixe les cibles provinciales qu'il inscrit dans l'entente avec la PHSA, finance BCCA et mesure la performance du système.
- 4) BCCA a une autorité certaine sur une importante partie des fournisseurs de soins et services de lutte contre le cancer grâce à : a) un contrôle direct sur les centres régionaux en oncologie, b) la mise en place d'infrastructures dédiées (système de collecte de données, pour améliorer la qualité des services), c) la programmation provinciale de l'organisation et des standards de qualité des services, d) des ententes de partenariats avec les autorités régionales pour les centres d'oncologie dans la communauté, e) la création de réseaux de professionnels et f) le financement de services.

C-6 Leviers de changement mis à disposition en Colombie-Britannique

TYPES DE LEVIERS	COLOMBIE-BRITANNIQUE
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir C-3
▪ Réglementation	Oui, voir C-3
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	BCCA planned activities 2003-06 (via PHSA service plan) et BCCA strategic plan (2003)
▪ Cibles de résultats	Oui (via PHSA)
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui (via PHSA)
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui (via PHSA)
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	BCCA
▪ Financement dédié ▪ Pop. (2003) 4 162 535	Budget annuel de BCCA excluant la recherche: 256 million \$ CDN (2004-05)
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Oui (dans PHSA service plan)
▪ Soutien à la mise en œuvre	Oui (ex. Stratégie BC et Yukon)
▪ Incitatifs financiers	Contrôle direct sur les structures dédiées
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui (ex. : conférence annuelle)
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Oui
▪ Processus de révision par les pairs	Contrôle direct sur les structures dédiées
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Points de services communautaires : financement de BCCA attaché à la rencontre de critères de qualité
▪ Audit clinique	Accréditation de BCCA par le CCASS
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Provincial
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Oui (via PHSA)
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Oui par MS
▪ Évaluations indépendantes	Oui (exp. patients ambulatoires)

ANNEXE D

LUTTE CONTRE LE CANCER EN FRANCE

D-1 Historique du développement stratégique

En signant la Charte de Paris, un texte qui reconnaît la lutte contre le cancer comme une priorité internationale, lors du Sommet mondial contre le cancer pour le nouveau millénaire organisé par l'UNESCO en 2000, le Président Chirac donnait le coup d'envoi au développement et à la mise en œuvre d'une approche planifiée et globale de lutte contre le cancer. Cette dernière a acquis le statut de projet présidentiel lorsque le Président de la République a déclaré, après sa réélection en 2002, que la lutte au cancer figurait parmi les plus hautes priorités de son second mandat de cinq ans. Cet engagement ferme faisait suite à une série de rapports [Neuwirth, 2001; Cour des comptes, 2000; Ligue nationale contre le cancer, 1999; Oudin, 1998] décrivant les échecs des politiques antérieures et les besoins non satisfaits des patients. En 1998 et 2000 par exemple, la Ligue nationale contre le cancer avait organisé deux États généraux qui ont permis aux patients d'exprimer leur souffrance, leurs besoins et leurs attentes aux autorités politiques. Le ministre de la Santé de l'époque avait répondu par la publication d'un Programme national de lutte contre le cancer 2000-2005, qui n'a pas été mis en œuvre faute de financement et de leadership. Après la réélection du Président, une Commission d'orientation sur le cancer a été mise sur pied afin de dresser un portrait de la situation. La Commission a bénéficié des apports de diverses organisations vouées à la lutte contre le cancer, ainsi que de plusieurs groupes de patients et de professionnels de la santé. Les travaux de la Commission ont montré que la France détenait les plus hauts taux de mortalité prématurée liée au cancer en Europe, et que les efforts de recherche en oncologie demeuraient insuffisants. Le rapport de la Commission, publié en janvier 2003, comprenait 11 recommandations, dont la création d'un Institut national du cancer pour coordonner l'ensemble de la lutte contre le cancer. C'est sur la base de ces recommandations qu'un Plan de mobilisation nationale contre le cancer fut préparé par le ministre de la Recherche et le ministre de la Santé et de la solidarité. Ce plan de 70 mesures devant être mises en œuvre d'ici 2007 a été présenté au public par le Président de la République en mars 2003. Dès lors, une Mission interministérielle de lutte contre le cancer a été décrétée par le Premier Ministre pour amorcer la coordination de la première phase de la mise en œuvre du plan de mobilisation nationale. En 2004 était adoptée la nouvelle loi de santé publique, qui prévoit la création du nouvel Institut national du cancer. Ce dernier a débuté ses opérations en 2005, prenant ainsi le relais de la Mission interministérielle. Depuis 2003, des rapports progrès ont été présentés au public par les autorités politiques à intervalle régulier, dont un important bilan des trois premières années de mise en œuvre en avril 2006.

D-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

En France, l'approche stratégique en vigueur repose sur un plan d'action établissant des mesures prioritaires, assorti d'un échéancier de réalisation et d'un investissement financier important. Son contenu correspond au plan ministériel quinquennal de mobilisation nationale (2003-2007) qui comporte 70 mesures couvrant l'ensemble des dimensions de la lutte contre le cancer. Ce plan prévoit une réforme de l'organisation des services et la création d'un institut national du cancer chargé de la coordination des activités de lutte contre le cancer incluant les activités de recherche. Presque cinq ans après le début de sa mise en œuvre, les défis actuels sont de compléter la mise en œuvre des mesures prévues, dont celles reliées à la mise en œuvre des réseaux de soins en oncologie au niveau du territoire de proximité et au niveau régional pour assurer aux personnes une trajectoire optimale en fonction de leurs besoins.

D-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plans stratégiques généraux :

Plan Hôpital 2007

Plan Hôpital 2012

Documents de politique spécifiques :

Secrétariat d'État à la santé et à l'action sociale (2000) : Programme national de lutte contre le cancer 2000-2005

Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées (2003) : Cancer : une mobilisation nationale, tous ensemble (Plan cancer 2003-2007)

Institut national du cancer (INCa, 2005) : Plan d'action stratégique 2005-2007

Document de politique connexe :

Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005

Lois :

Loi du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme

Loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs

Décrets :

Décret du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à usage collectifs

Décret du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires)

Décret du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer

Documents réglementaires :

Circulaire DGS/DH/AFS du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en oncologie

Circulaire DHOS/O 2/DGS /SD 5 D du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement

Circulaire DHOS/SDO du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie

Rapports :

Commission d'orientation sur le cancer (2003) : Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer
Mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC, 2004) : La dynamique du plan cancer. Un an d'actions et de résultats : rapport annuel 2003-2004.

DHOS (2004) : L'organisation des soins en cancérologie en application du plan cancer 2003-2007

MILC (2005) : La dynamique du plan cancer. Actions et résultats : rapport annuel 2004-2005

Institut de veille sanitaire (INVS, 2006) : Taux de participation des femmes au programme de dépistage organisé du cancer du sein en France, 2003-2005

INCa (2006) : Plan cancer 2003-2006 : ce qui a changé

INCa (2007) : Analyse économique des coûts du cancer en France : impact sur la qualité de vie, prévention dépistage, soins, recherche

Allocutions :

Ministre de la santé (2003) : Plan cancer : la situation 6 mois après le lancement (conférence de presse)

Ministre de la santé (2004) : Le plan cancer a 10 mois (conférence de presse)

D-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en France

<p>Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer</p>	<p>Ministère de la Santé et des solidarités (MS) - Direction générale de la santé (DGS) : Les principales missions de la DGS sont de : 1) concevoir, mettre en œuvre, coordonner et évaluer la politique de santé; 2) analyser les besoins en santé de la population en collaboration avec les directions du MS; 3) fixer les objectifs et les priorités de la politique de santé, coordonner et évaluer les programmes nationaux et régionaux d'intervention en matière de santé, déterminer les stratégies d'intervention; 4) favoriser la recherche ainsi que l'expertise en santé publique; et 5) définir les indicateurs de santé nécessaires à l'élaboration de la programmation sanitaire nationale et régionale.</p> <p>Ministère de la Santé et des solidarités (MS) - Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS) : Les principales missions de la DHOS : 1) d'organiser l'offre de soins pour l'ensemble des établissements de santé, en lien avec la DGS et d'autres directions du MS; 2) d'assurer la prise en charge globale du malade; 3) d'assurer la qualité, la sécurité, la continuité et la proximité du système de soins et de garantir son accès égal à tous, ainsi que le respect des droits des usagers.</p> <p>Agences régionales d'hospitalisation (ARH) : Les ARH sont des entités morales constituées sous la forme d'un groupement d'intérêt public associant l'Etat et l'assurance maladie. Placées sous la tutelle du ministre de la Santé, elles sont dotées de l'autonomie administrative et financière, chacun des organismes membres devant fournir un apport financier, en personnel, et en matériel. Les 26 ARH sont chargées de mettre en œuvre, au niveau régional, la politique hospitalière définie par le Gouvernement, d'analyser et de coordonner l'activité des établissements de santé publics et privés, de conclure avec eux des contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens, et de déterminer leurs ressources. Instances de coordination, elles élaborent, en partenariat avec tous les professionnels de santé, les schémas régionaux de l'organisation sanitaire (SROS) qui tracent, tous les cinq ans, le cadre de l'évolution de l'offre de soins hospitalière en adéquation avec l'ensemble du système de santé.</p> <p>Institut national de prévention et d'éducation à la santé (INPES) : L'INPES est un établissement public administratif, placé sous la tutelle du ministère de la Santé et des solidarités et financé principalement par l'État et l'assurance maladie. Ses principales missions sont : 1) de mettre en œuvre pour le compte de l'État et des établissements publics, les programmes de santé publique; et 2) d'exercer un fonction d'expertise et de conseil en matière de prévention et de promotion de la santé.</p> <p>Institut national de veille sanitaire (INVS) : L'INVS est un établissement public de l'État, sous la tutelle du ministère de la Santé et des solidarités. Ses principales missions sont : 1) la surveillance et observation permanentes de l'état de santé de la population; et 2) la veille et vigilance sanitaire.</p> <p>Haute autorité de santé (HAS) : Autorité publique indépendante à caractère scientifique, dotée de la personnalité morale et disposant de l'autonomie financière. Elle a pour principales missions : 1) d'évaluer scientifiquement l'intérêt médical des médicaments, des dispositifs médicaux et des actes professionnels et de proposer ou non leur remboursement par l'assurance maladie; 2) de promouvoir les bonnes pratiques auprès des professionnels de santé; et 3) d'améliorer la qualité des soins. Des thèmes pour son programme de travail peuvent être proposés par le MS, l'INCa, l'assurance-maladie, etc.</p>
--	---

	<p>Institut national du cancer (INCa) : L'INCa est un groupement d'intérêt public, doté d'une gestion opérationnelle autonome, qui permet de financer et/ou piloter des projets impliquant plusieurs acteurs de la prévention, de la recherche et des soins publics et privés. L'INCa est placé sous la tutelle des ministres de la Santé et de la Recherche. Il a pour mission de travailler en contact direct et étroit avec les administrations centrales de la santé et de la recherche, les agences sanitaires et les grands organismes scientifiques. Il fait le lien, dans le domaine du cancer, entre ces différentes institutions et compétences. Ses missions, définies dans la loi du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique, sont les suivantes: 1) observation et évaluation du dispositif de lutte contre le cancer, en s'appuyant notamment sur les professionnels et les industriels de santé ainsi que sur les représentants des usagers; 2) définition de référentiels de bonnes pratiques et de soins et services en oncologie ainsi que de critères d'agrément des établissements et des professionnels de santé pratiquant l'oncologie; 3) information des professionnels et du public sur l'ensemble des problèmes relatifs au cancer; 4) participation à la mise en place et à la validation d'actions de formation médicale et paramédicale continue des professionnels et personnes intervenant dans le domaine de la lutte contre le cancer; 5) mise en œuvre, financement, coordination d'actions particulières de recherche et de développement, et désignation d'entités et d'organisations de recherche en oncologie répondant à des critères de qualité, en liaison avec les organismes publics de recherche concernés; 6) développement et suivi d'actions communes entre fournisseurs publics et privés de services en oncologie dans les domaines de la prévention, de l'épidémiologie, du dépistage, de la recherche, de l'enseignement, des soins, et de l'évaluation; 7) participation au développement d'actions européennes et internationales; 8) réalisation, à la demande des ministres intéressés, de toute expertise sur les questions relatives à l'oncologie et à la lutte contre le cancer.</p>		
<p>Responsabilités des acteurs par secteur</p>	<p>Prévention</p> <p>Gouvernement (et MS) : établit le cadre législatif et les priorités.</p> <p>DGS : prépare les circulaires et les stratégies pour la mise en œuvre des décisions du gouvernement. Ex : stratégie de communication pour la loi anti-tabac, dont la création du site Internet tabac</p>	<p>Dépistage</p> <p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage.</p> <p>Col utérin : organisé dans cinq départements, mais pas de programme national prévu</p> <p>Sein : initié en 1988, mise en œuvre généralisée en 2004</p> <p>Colorectal : mise en œuvre généralisée prévue pour fin 2007.</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>MS : établit la politique de santé (loi de santé publique, plan cancer, programme national de développement des soins palliatifs, etc.); fixe les indicateurs; prévoit l'organisation des services de santé en fonction des priorités établies; rédige les circulaires; autorise et finance l'expansion des structures du système public, l'acquisition d'équipements lourds, et la rénovation des établissements de santé existants (plans hôpital 2007 et 2012).</p> <p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>Elle est inscrite dans le plan cancer 2003-07 et détaillée dans une circulaire de la DHOS (2005) afin de guider les ARH dans la rédaction de leur SROS (2006-2011), lesquels doivent inclure un volet cancer. Cette organisation est basée sur deux principes : 1) la graduation des soins et 2) la formation de réseaux locaux et régionaux. La graduation des soins définit deux types d'établissements : a) les établissements de santé et les centres privés de radiothérapie traitant les patients atteints de cancer disposant d'une autorisation spécifique de traitement du cancer; et b) les structures de soins qui sont associées aux soins et services de proximité (hôpitaux locaux, établissements et structures de soins à domicile).</p>

<p>INPES : enquête sur les connaissances et comportements de la population (baromètre cancer); enquête sur la prévalence tabagique; gère des programmes d'éducation et de cessation tabagique</p> <p>INVS : mène la surveillance épidémiologique des cancers et coordonne le développement des registres avec les principaux acteurs</p> <p>INCa : s'associe aux acteurs pour l'application du plan cancer; mène des activités de recherche et d'information; finance des projets</p>	<p>Les programmes organisés incluent : campagnes de sensibilisation, formation des intervenants, organisation, standards de qualité, et indicateurs d'efficacité (recommandations européennes).</p> <p>INCa : mandaté par le ministre de la Santé pour piloter aux paliers national, régional et départemental l'ensemble du dépistage des cancers et la coordination des actions.</p> <p>DRASS : assure, via Comité de pilotage, la coordination régionale des structures de gestion locales qui coordonnent les programmes au niveau d'un ou plusieurs départements.</p> <p>INVS : évalue les programmes (données colligées par structures de gestion départementales).</p>	<p>La vision organisationnelle prévoit aussi que chaque établissement de santé offre des services d'oncologie sur pied en son sein un centre de coordination en oncologie (3C) afin de rendre plus visibles et de coordonner les activités d'oncologie au sein de l'établissement, de promouvoir le suivi personnalisé des patients et de jeter les bases d'un processus d'assurance qualité.</p> <p>La mise en réseau de ces structures comporte deux niveaux : local et régional. Les réseaux locaux (réseaux territoriaux de proximité) visent à assurer la continuité des soins au niveau local (ville (privé)-hôpital) et sont constitués selon un modèle <i>hub and spoke</i> avec en périphérie les structures de soins associées pour les soins et services de proximité et au centre (le moyeu de la roue) les établissements de santé et centres privés de radiothérapie autorisés pour le traitement du cancer, lesquels sont incités à se regrouper pour constituer un site d'oncologie. La formation de tels sites vise à formaliser les coopérations et les complémentarités entre ces structures. Les réseaux territoriaux pourront établir des liens avec d'autres réseaux de santé existants tels que les réseaux de soins palliatifs. Le rôle du réseau territorial de proximité est d'assurer la coordination des soins et services de chaque patient selon les missions d'un réseau de santé.</p> <p>Les 26 réseaux régionaux prévus visent à coordonner l'ensemble des fournisseurs de soins en oncologie et à assurer l'accès aux soins complexes et ultra spécialisés, ainsi qu'aux techniques innovantes et à la recherche clinique. Chaque réseau régional sera constitué des réseaux territoriaux de sa région et d'au moins un pôle régional d'oncologie. Le pôle régional sera constitué par les établissements de santé ou les sites d'oncologie qui exercent, en sus de leurs activités de soins standard, ces missions régionales hautement spécialisées. Les établissements constituant le pôle régional n'auront pas de rôle hiérarchique dans le fonctionnement du réseau.</p>
--	--	---

		<p>ARH : Élaborent les schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS), lesquels incluent les soins et services aux personnes atteintes de cancer, les soins palliatifs, l'hospitalisation à domicile, etc. La circulaire DHOS prévoit que les ARH doivent suivre la mise en œuvre de l'organisation des réseaux (locaux, régionaux) et des pôles régionaux et fixer à cet effet des indicateurs spécifiques. La circulaire DHOS stipule aussi que les ARH financent directement le développement des réseaux locaux d'oncologie via la dotation régionale de développement des réseaux et que le financement peut s'appuyer notamment sur un processus de labellisation des réseaux régionaux à mettre en œuvre par l'INCa. La circulaire DHOS indique aussi que le SROS peut identifier un ou plusieurs sites d'oncologie et préciser les établissements de santé et les centres de radiothérapie qui les composent; Le SROS doit identifier au moins un pôle régional d'oncologie; Il doit aussi identifier les établissements ou les sites qui ont les compétences et les ressources régionales de recours et enfin organiser la concertation sur l'offre régionale de recours.</p> <p>INCa : s'associe aux acteurs du MS et du système de santé pour l'application des mesures du plan cancer, dont la mise en place de nouvelles structures de coordination (3C, réseaux, dossier communiquant) et de dispositifs de qualité (consultation d'annonce, approche multidisciplinaire des soins et services et suivi personnalisé); mène des activités de recherche et d'information; soutien financier de projets.</p> <p>Mandaté (via circulaire DHOS) pour définir les critères d'agréments des établissements en lien avec les dispositions réglementaires pour soumettre les délivrances d'autorisation d'activités de soins de « traitement du cancer »;</p> <p>Mandaté (via circulaire DHOS) pour piloter une procédure de labellisation des réseaux régionaux;</p> <p>Centres de coordination d'oncologie (3C) : Les missions des 3C telles que définies dans la circulaire DHOS sont les suivantes : 1) rendre disponible aux médecins et soignants les référentiels et protocoles validés par le réseau régional et mettre en place l'audit interne de leur utilisation; 2) s'assurer de mettre en œuvre le fonctionnement pluridisciplinaire, par le biais des réunions de consultations pluridisciplinaires (RCP), de leur gestion et de leur assurance qualité; 3) s'assurer de mettre en place le dispositif d'annonce (mesure 40 du plan cancer); 4) s'assurer de la remise à chaque patient d'un programme personnalisé de soins; 5) développer une fonction soutien des patients par l'information, l'orientation, l'aide à la prise de rendez-vous et, éventuellement, par le suivi des parcours intégrant les soins de support, les soins à domicile et la coordination des acteurs du réseau; et enfin 6) produire des informations sur les activités oncologiques de l'établissement.</p>

		<p>Réseaux régionaux d'oncologie : Les réseaux régionaux ont pour rôles de coordonner les réseaux territoriaux existants dans leur région, ou s'il n'y a pas de réseau local, d'assurer directement la coordination des soins et services des patients. Les réseaux régionaux ont aussi pour fonction d'améliorer la qualité des services, entre autres par 1) le recueil et l'analyse régionale de données relatives à l'activité de soins alimentées par les 3C; 2) l'élaboration de référentiels à partir des recommandations nationales et leur diffusion aux membres du réseau; 3) le développement d'audits de qualité et l'évaluation des membres et des pratiques au sein du réseau. Les autres fonctions prévues des réseaux sont les suivantes : informer les professionnels et les patients via la constitution de répertoires; définir les dossiers qui relèvent des Réunions de Concertation Pluridisciplinaires de recours; promouvoir des outils de communication communs de données médicales, dont le dossier communiquant; favoriser le partage d'expérience et aider à la formation continue.</p> <p>Pôle régional : La participation au pôle régional se traduit par des engagements et des modes d'organisation concrets des établissements. La première mission du pôle est liée aux soins. Le pôle doit réunir l'ensemble des compétences requises pour disposer des ressources de recours identifiées, avec la possibilité d'un recours interrégional. Le pôle facilite l'accès à la recherche clinique pour l'ensemble des équipes régionales. Il formalise l'organisation des recours mise en place au niveau de la région. La deuxième mission est la participation à l'enseignement, à la recherche et à l'innovation. Les modes de coopération entre les membres du pôle prendront la forme juridique qui paraît la plus appropriée aux acteurs.</p> <p>HAS : évalue les médicaments, technologies et les actes professionnels; développe et promulgue des indicateurs de qualité; certifie les établissements (via autoévaluation, indicateurs, visite et suivi).</p>
--	--	--

<p>Champ d'activité de l'INCa par secteur</p>	<p>Prévention</p> <p>Mandaté par le MS pour le suivi de la convention cadre pour la lutte anti-tabac; organise des campagnes de prévention; produit des outils d'information; participe à la mise en place et au suivi de registres.</p>	<p>Dépistage</p> <p>Mène des campagnes de sensibilisation du public</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>Accompagne, en partenariat avec la ligue nationale contre le cancer, la généralisation du dispositif d'annonce de la maladie dans les établissements;</p> <p>Pilote conjointement (DHOS et ARH) le cahier des charges pour les réseaux d'oncologie en collaboration avec les acteurs;</p> <p>Soutient les régions et pilote au niveau national la mise en place du dossier communiquant;</p> <p>Définit, avec DHOS, HAS et d'autres, des critères de qualité pour la pratique clinique;</p> <p>Met en place une veille scientifique et médicale sur les médicaments innovants;</p> <p>Impulse la couverture territoriale de l'hospitalisation à domicile (chimiothérapie);</p> <p>Offre un soutien financier pour la visioconférence (concertations pluridisciplinaires);</p> <p>Mène des actions de formation des soignants (soutien);</p> <p>Impliqué dans le renforcement des tumorothèques;</p> <p>Mène des projets de recherches sur les attentes des patients;</p> <p>Finance un état des lieux sur la démographie médicale, etc.</p>
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p>Prévention</p> <p>MS : Loi santé publique et loi sur le tabac; Plan de mobilisation nationale en cancer 2003-07;</p> <p>Cibles (alcool, tabac, nutrition, activité physique) fixées dans la loi relative à la politique de santé publique (2004) qui inclut 100 objectifs de santé publique; Cibles de réduction de la mortalité dans le plan cancer.</p>	<p>Dépistage</p> <p>MS : Loi santé publique; Plan de mobilisation nationale en cancer 2003-07;</p> <p>Cibles (taux de participation) fixées dans la loi (2004)</p> <p>INVS : évaluation indépendante des programmes</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>MS : Plan cancer 2003-07 et cibles sur l'accès à la consultation d'annonce et aux soins personnalisés et sur la participation à des essais cliniques; Circulaire DHOS du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en oncologie; Plans Hôpital 2007 et 2012; Loi du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs; Circulaire DHOS/DGS du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement; Programme national de développement des soins palliatifs 2002-05.</p> <p>Pour bénéficier de financements publics les réseaux (d'oncologie ou autres) doivent s'engager à suivre une démarche d'évaluation décrite dans leur convention constitutive selon les modalités prévues par les textes de référence (décret 17/12/2002 et circulaire DHOS/DSS/CNAMTS 219/12/2002), tant sur le plan de l'organisation et des processus mis en place que de leur efficacité.</p>

			<p>ARH : SROS (2006-2011); Contrats pluriannuels d'objectifs et de moyens avec les établissements qui ont un 3C afin d'assurer la réalisation obligatoire des missions des 3C; Tableau de bord régional de suivi du plan cancer permettant à l'ARH et aux instances nationales, MS et INCa de rendre compte de la mise en œuvre du plan cancer.</p> <p>INCa : Critères d'agrément à définir en vue de l'autorisation des établissements à offrir des soins d'oncologie; Procédure prévue de labellisation des réseaux régionaux. Précision des exigences pour le rapport d'activité annuel des 3C; Définition et mise en place progressive d'un système d'information national permettant de faire rapport sur l'amélioration de la qualité des soins; Mise en place d'une enquête cancer qui sera associée au système d'information national et à l'enquête DREES/Inserm sur la qualité de vie des malades chroniques.</p> <p>INCa, AFSSAPS et HAS : Référentiels nationaux pour un bon usage des médicaments onéreux et innovants (2007)</p> <p>FNCLCC : Accord cadre (2004) entre la Fédération nationale des centres de lutte contre le cancer (FNCLCC) et la Fédération de cancérologie des Centres hospitaliers universitaires (FCCHU) favorisant la création de pôles régionaux; Programme Standards, Options, Recommandations (SOR).</p>
<p>Outils pour le suivi des résultats</p>		<p>MS, INPES, HAS, ARH : Rapports annuels d'activité</p> <p>INVS : Rapports annuels d'activité; Rapports d'évaluation épidémiologique des programmes de dépistage.</p> <p>INCa : Plan d'action stratégique 2005-07; Suivi annuel des 70 mesures du Plan cancer; Rapport cumulatif (2003-2006) des accomplissements (<i>Plan cancer 2003-2006. Ce qui a changé</i>)</p> <p>3C : Rapport d'activité annuel standardisé qui permettra d'analyser les principaux paramètres de l'oncologie dans l'établissement. Il sera transmis au réseau régional d'oncologie et entrera dans le tableau de bord régional de suivi du plan cancer.</p> <p>FRANCIM : Survie des patients atteints de cancer en France : Étude des registres du réseau FRANCIM (2007).</p>	

D-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en France comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (Institut national du cancer, INCa) à laquelle on délègue la responsabilité de coordonner et faire le suivi de l'ensemble des activités de lutte contre le cancer sur l'ensemble du territoire et de développer, financer et coordonner la recherche. L'INCa est situé à l'extérieur du ministère de la Santé, sous la cotutelle des ministres de la Santé et de la Recherche. Elle est dotée d'une gestion opérationnelle autonome qui permet de financer et/ou piloter des projets. Il est en contact direct et étroit avec les administrations centrales de la santé et de la recherche, les agences sanitaires et les grands organismes scientifiques.
- 2) L'INCa détient les responsabilités suivantes : a) liaison dans le domaine du cancer, entre les administrations centrales de la santé et de la recherche, les agences sanitaires et les organisations scientifiques, b) mise en œuvre des mesures du Plan de mobilisation nationale contre le cancer (2003-2007), c) mise en œuvre, financement, coordination de la recherche, et désignation d'organisations de recherche, d) développement, financement et suivi d'actions communes en matière de lutte contre le cancer, e) définition de lignes directrices de pratique et de critères d'agrément des établissements et des professionnels de santé, f) information et formation des professionnels et information du public, g) observation et évaluation du système de lutte contre le cancer, h) réalisation, à la demande des ministres intéressés, de toute expertise sur les questions relatives à la lutte contre le cancer, et i) participation au développement d'actions européennes et internationales.
- 3) Le ministère de la Santé (direction générale de la santé et direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins) détient les responsabilités suivantes : a) planification stratégique et planification des ressources (humaine, financière et matérielles) au niveau national, b) planification de l'organisation de l'offre de soins communiquée par le biais de textes réglementaires (circulaires) aux ARH, c) définition des grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux établissements publics, législation anti-tabac, etc.), d) définition des indicateurs de santé, dont plusieurs ont été inscrits dans la loi relative à la santé publique (2004), e) financement des ARH., des agences sanitaires et de l'INCa.
- 4) Les ARH détiennent les responsabilités suivantes : a) mise en œuvre au niveau régional de la politique hospitalière dont les mesures relatives à l'organisation des soins du plan cancer, b) élaboration, en partenariat avec tous les professionnels de la santé, des schémas régionaux d'organisation sanitaire (SROS 2006-2011), lesquels prévoient l'organisation des soins et services d'oncologie, des soins palliatifs, de l'hospitalisation à domicile, etc., c) suivi de la mise en œuvre de l'organisation des réseaux (locaux, et régionaux) d'oncologie ainsi que des pôles régionaux d'oncologie, d) définition d'indicateurs spécifiques, e) financement direct du développement des réseaux locaux d'oncologie via la dotation régionale de développement des réseaux , f) identification via les SROS des sites d'oncologie et des établissements qui les composent, g) identification via les SROS du pôle régional d'oncologie et des établissements ou sites qui ont les compétences et les ressources régionales de recours, h) organisation de la concertation sur l'offre régionale de recours en oncologie.
- 5) Les réseaux régionaux d'oncologie détiennent les responsabilités suivantes : a) coordonner les réseaux de proximité et à défaut, assurer directement la prestation coordonnée des soins, b) assurer l'accès aux soins complexes et ultraspécialisés, ainsi qu'aux techniques innovantes et à la recherche clinique, et c) améliorer la qualité des services.
- 6) L'INCa a une influence significative sur les réseaux et les fournisseurs de services de lutte contre le cancer grâce à : a) son rôle dans le financement de projets pour mettre en œuvre les mesures du plan cancer, b) certaines responsabilités fixées dans les textes réglementaires (ex. labellisation des réseaux régionaux), c) son rôle dans la définition de lignes directrices de pratique et de critères d'agrément des établissements et des professionnels de santé, d) son rôle dans la formation des professionnels et e) son

rôle dans l'évaluation du système de lutte contre le cancer. Un système réglementaire (lois, décrets, circulaires) au niveau national, incluant des dispositifs d'autorisation de pratique de même qu'un dispositif de planification des services (SROS) et un système d'agrément des établissements sous la responsabilité des ARH permettent au ministère de la Santé une autorité certaine sur les organisations régionales ou locales responsables de la prestation des services.

D-6 Leviers de changement mis à disposition en France

TYPES DE LEVIERS	FRANCE
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir D-3
▪ Réglementation	Oui, voir D-3
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	MS et M. Rech. : Plan Cancer 2003-2007
▪ Cibles de résultats	Oui (loi santé publique et plan cancer)
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	Responsabilités partagées
▪ Financement dédié Pop. (2003) 60 180 529	2,3 milliards \$ CDN pour l'application du plan (sur 5 ans); Dépenses totales en cancer estimées à 12 milliards d'euros (18 milliards \$ CDN)
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Oui
▪ Soutien à la mise en œuvre	Oui
▪ Incitatifs financiers	Oui
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Oui
▪ Processus de révision par les pairs	Oui
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Oui
▪ Audit clinique	Oui (HAS)
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Réseau des registres FRANCIM
▪ Surveillance des temps d'attente	Non
▪ Rapports progrès publics	Oui
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Oui par INPES
▪ Évaluations indépendantes	INVS : Programmes de dépistage

ANNEXE E

LUTTE CONTRE LE CANCER EN NOUVELLE-ÉCOSSE

E-1 Historique du développement stratégique

La gestion des services de lutte contre le cancer était, jusqu'en 1996, sous la responsabilité de la *Cancer Treatment and Research Foundation of Nova Scotia (CTRF)*, une société de la Couronne établie dans les années quatre-vingts avec le mandat de gérer la prestation des services d'oncologie, ainsi que de coordonner la recherche et le développement de traitements du cancer²⁸. Or, au cours des années quatre-vingt-dix, de sérieuses préoccupations ont été exprimées concernant l'accès et la qualité des services d'oncologie [Smith *et al.*, 2001, p. 2]. En 1993, le *Metropolitan Hospital Advisory Committee* passait en revue l'organisation et la prestation des services, principalement ceux dispensés à Halifax et dans une moindre mesure ceux dispensés à travers la province [Cancer Action Committee, 1996, p. 8]. À cette époque, la province se situait parmi celles qui détenaient les plus hauts taux d'incidence et de mortalité due au cancer au Canada. Le rapport qui fut soumis au ministère de la Santé avait identifié des problèmes importants et proposa un cadre global pour améliorer le système de lutte contre le cancer [Smith *et al.*, 2001, p. 2; MHAC, 1993]. En 1994, la province entame une transformation de la gouverne de son système de santé, qui se caractérise notamment par l'abolition des conseils d'administration des hôpitaux et par la création de *Regional* et de *Community Health Boards*. C'est également en 1994 que la CTRF propose un programme de lutte contre le cancer pour la province²⁹. Mais la CTRF sera par la suite abolie³⁰ et ses activités intégrées au *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre*. En septembre 1995, le *Nova Scotia Cancer Action Committee* est mis sur pied par le ministère de la Santé pour établir un plan d'action qui permettrait de développer une approche coordonnée et systématique de la lutte contre le cancer dans la province [Cancer Action Committee, 1996, p. 8]. Le Comité était composé de représentants de tous les milieux impliqués dans la lutte contre le cancer, incluant : le gouvernement, les facultés de médecine et des professions de la santé de l'université Dalhousie, les hôpitaux régionaux, le IWK/Grace Centre, les planificateurs du Queen Elizabeth II et la Nova Scotia Cancer Society. Le rapport du *Cancer Action Committee* fut remis au sous-ministre de la Santé en 1996. Ce rapport, intitulé *Cancer Care Nova Scotia: A Plan for Action*, se présente comme une stratégie globale, intégrée et imputable pour la gestion des services d'oncologie, l'établissement de standards et l'évaluation. Il compte 20 recommandations pour réduire la fragmentation des services, dont celle de créer la *Cancer Care Nova Scotia (CCNS)* comme une entité autonome, dotée d'un conseil d'administration et d'un directeur nommé, pour coordonner, renforcer et évaluer les activités de lutte contre le cancer, sans toutefois être impliquée dans la prestation de services. Bien que l'ensemble du rapport ait été accueilli favorablement par le ministère de la Santé, ce dernier a plutôt choisi d'établir CCNS en tant que programme en son sein, et d'investir l'autorité d'examen de la qualité des services dans la fonction d'un Commissaire à la lutte contre le cancer qui répondrait directement au sous-ministre de la Santé. Le poste qui fut créé à cet effet combinait les fonctions suivantes : Commissaire à la lutte contre le cancer, Directeur du programme de lutte contre le cancer du *Queen Elizabeth II Health Sciences Centre* et Vice-Doyen à l'oncologie, de la faculté de médecine de l'université de Dalhousie. Ainsi le commissaire se trouvait à la croisée de tous les parcours des divers acteurs de la lutte contre le cancer. Fait inhabituel, les orientations stratégiques retenues par le gouvernement se sont donc exprimées dans les objectifs, principes, activités et responsabilités des parties prenantes qui figurent à l'annexe du contrat du Commissaire. Cette annexe peut être considérée comme le plan stratégique de lutte contre le cancer de la Nouvelle-Écosse³¹. Les réalisations qui en ont découlé ont été initiées, favorisées et/ou coordonnées par CCNS et son Commissaire. À la demande de CCNS une évaluation de son plan de mise en

28. Nova Scotia Archives and Records Management. Government Administrative Histories Online. Disponible à : <http://www.gov.ns.ca/nsarm/gaho/authority.asp?ID=20>.

29. Cancer Treatment and Research Foundation of Nova Scotia. Proposal for a Nova Scotia Cancer programme, April 20, 1994.

30. Cancer Treatment and Research Foundation Act R.S. 1989, c 55. Repealed 1995-96, c18 – le 27 février 1996.

31. Communication personnelle du Dr. Andrew Padmos, ancien Commissaire de la lutte contre le cancer (1998-2006), 10 novembre, 2006.

œuvre fut réalisée en 2001. Des enquêtes auprès de personnes atteintes de cancer ont été menées en 2004 et en 2005 et ont montré de hauts taux de satisfaction. En 2006, deux événements importants se produisent : le Commissaire démissionne et une importante étude épidémiologique est publiée par l'unité de surveillance de CCNS qui a montré une prévalence importante de la maladie dans cette province. Dans le plan d'affaires 2007-08 du ministère de la Santé l'amélioration des services d'oncologie constitue une des 4 priorités de la branche responsable de CCNS (*Acute and Tertiary Care*).

E-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

La **Nouvelle-Écosse** n'a pas connu de nouveau cycle de développement stratégique provincial depuis 1996, période charnière marquée par une remise en question de la gouverne du système de lutte contre le cancer. Cette période est caractérisée par la dissolution de l'agence provinciale de services et de recherche et la création en 1998 au sein du ministère de la Santé d'un programme de lutte contre le cancer, *Cancer Care Nova Scotia* (CCNS), sous le leadership d'un Commissaire. Le rapport d'un comité ministériel soumis au sous-ministre de la Santé en 1996 a servi de base pour la formulation des orientations stratégiques du gouvernement. Ces dernières sont explicitées dans les objectifs, principes, activités et responsabilités des parties prenantes de l'entente qui figure à l'annexe du contrat du Commissaire. Cette annexe peut donc être considérée comme la « stratégie provinciale » de lutte contre le cancer. S'ajoutent également à cette approche les travaux de CCNS sur le développement stratégique relativement à la vision organisationnelle. En 2006, le Commissaire a remis sa démission. Après dix ans d'activités, la province doit faire face aux défis suivants : 1) réduire les temps d'attente pour la consultation des nouveaux patients; 2) améliorer l'accès aux services le plus près des lieux de résidence; 3) augmenter la capacité des structures dédiées en place pour faire face à la demande croissante; 4) renforcer les dispositifs de soutien et de mesure de la qualité des services (standards, lignes directrices, activités d'amélioration continue de la qualité). L'amélioration des services d'oncologie fait partie des orientations prioritaires du ministère de la Santé dans son plan d'affaires 2007-08.

E-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plan stratégique général :

Nova Scotia Department of Health (NSDH, 2007) : Business plan 2007-08

Documents de politique spécifiques :

NSDH (1998) : Appendix to contract for Commissioner for Cancer Care Nova Scotia

Cancer Care Nova Scotia (CCNS, 2000): The District cancer model: A community-based system of care

CCNS (2001) : Patient navigation: Clearing a path for patients. Action plan

(2007) : La Nouvelle-Écosse se joint au gouvernement du Canada pour annoncer une garantie de délais d'attente pour les patients (traitements de radiothérapie ; mise en application d'ici 2010)

Documents de politique connexes :

NSDH (2001) : A comprehensive tobacco control strategy for Nova Scotia

NSDH (2003) : Nova Scotia chronic disease prevention strategy

NSDH (2006) : Continuing care strategy: Shaping the future of continuing care

Lois :

Smoke-free Places Act (2002 ; amendement, 2006)

Documents réglementaires :

Aucun document répertorié

Rapports :

Metropolitan Hospital Advisory Committee (MHAC, 1993) : Oncology services: A strategy for comprehensive cancer control in Nova Scotia

Cancer action Committee report to Deputy Minister of Health (1996) : Cancer Care Nova Scotia: A plan for action

CCNS (2001) : Many hearts. Many mind. One goal. Report to the community 1998-2000

Evaluation team (Eldon R. Smith, Président, 2001) : Evaluation of Cancer Care Nova Scotia

CCNS (2003) : Report to the community

Corporate Research Associates Inc. (2004) : Cancer patient navigation. Evaluation findings

Hampton and Hampton Stylus Consulting (2005) : Action in your community against tobacco: 2005 formative evaluation. Shedding light on community capacity

CCNS (2005) : Palliative care front-line education evaluation report

Andrew Padmos, Commissaire, CCNS (2006) : Cancer system transition. Briefing note

CCNS (2006) : Understanding cancer in Nova Scotia

CCNS (2006) : We're here

CCNS (2006) : Canadian Association of Provincial Cancer Agencies (CAPCA). Nova Scotia report

Allocutions :

Andrew Padmos, Commissaire, CCNS (2000) : Cancer care in our communities: A proposed model for Nova Scotia. Présentation publiée dans : Summary report from cancer care in our communities: A roundtable discussion, Dartmouth, Nouvelle-Écosse, le 7 juin 2000

Jill Petrella, Coordinatrice à la qualité, CCNS (2000) : Cancer care in our communities: Across Canada. Présentation publiée dans : Summary report from cancer care in our communities: A roundtable discussion, Dartmouth, Nouvelle-Écosse, le 7 juin 2000

E-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en Nouvelle-Écosse

<p>Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer</p>	<p>Ministère de la Santé (MS) : Le ministère de la Santé est responsable d'administrer le système de santé. Il fixe les priorités stratégiques, les initiatives clés et les cibles à atteindre. Il détermine l'étendue des ressources financières, humaines et immobilières requises. Il mesure et fait rapport sur la performance du système de santé.</p> <p>Ministère de la protection et de la promotion de la santé (MPPS) : Ce ministère, créé en 2006, est responsable de la santé publique, de la promotion de la santé, et de la prévention des maladies. Le gouvernement s'est engagé à en doubler le budget d'ici 4 ans.</p> <p>Autorités régionales (AR) : Les autorités régionales (<i>District Health Authorities</i>) font partie du Département de la santé et sont responsables de gouverner, planifier, gérer, offrir, contrôler et financer les services de santé dans leur bassin de desserte. Les services dispensés par les AR incluent les services tertiaires et de courte durée, de santé mentale et le traitement de la dépendance. Les AR font leur propre planification stratégique, développent des plans d'affaires et certains indicateurs (mesures opérationnelles) de performance pour leur organisation. Elles englobent des Conseils de santé communautaires composés de représentants la population, qui sont responsables du développement de plans de santé communautaires. Les AR sont financées par le MS (elles doivent produire un état financier annuel) et imputables à ce dernier de leur performance via des rapports trimestriels (<i>Operational Measures Indicators Reports</i>).</p> <p>Cancer Care Nova Scotia (CCNS) : Programme provincial, instauré en 1998, au sein de la branche des soins tertiaires et de courte durée (<i>Acute and Tertiary Care Branch</i>) du ministère de la Santé, pour coordonner, évaluer et renforcer les soins d'oncologie. Les activités du programme portent sur l'ensemble du continuum de lutte contre le cancer : de la prévention jusqu'aux soins palliatifs et inclut aussi la recherche, l'éducation et la surveillance. L'organisation agit également à titre de conseiller auprès du MS, des autorités régionales et des fournisseurs de services. CCNS est financé par le MS. Le président du Conseil d'administration de CCNS est directement imputable au ministre de la Santé.</p> <p>Commissaire CCNS (1998-2006) : Un Commissaire assumant une triple nomination (Directeur de CCNS, Directeur du programme d'oncologie au <i>QEII Health Sciences Centre</i> et Vice-doyen aux programmes d'oncologie de la Faculté de Médecine de l'Université Dalhousie) était chargé d'assurer le leadership de la coordination et l'intégration des différents secteurs de la lutte contre le cancer. Le Commissaire se rapportait directement au sous-ministre de la santé. Suite à la démission du Commissaire en 2006, le MS prévoit développer un plan pour le renouvellement du rôle et du mandat de CCNS.</p>		
<p>Responsabilités des acteurs par secteur</p>	<p>Prévention</p>	<p>Dépistage</p>	<p>Continuum de soins</p>
<p>MPPS : mène la mise en œuvre et évalue la stratégie de lutte contre le tabac; finance les programmes communautaires et les services de cessation.</p>	<p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage; opère celui du sein; fixe les cibles :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Col utérin : initié en 1991, intégré à CCNS en 2002 	<p>MS : Autorise et finance la construction de nouveaux centres d'oncologie et l'acquisition d'équipements lourds, ainsi que le recrutement de spécialistes; alloue les ressources financières aux AR et aux programmes provinciaux, dont CCNS, et fait le suivi de la performance des AR; a établi la stratégie sur les soins à domicile et de longue durée (<i>Continuing Care Strategy, 2006-2016</i>) qui prévoit le développement d'un programme provincial de soins palliatifs; fixe des cibles de résultats.</p> <p>Le <i>IWK Health Centre</i> (centre hospitalier de référence pour femmes et enfants des provinces des Maritimes) est sous l'autorité directe du MS. Ce centre offre entre autre un continuum complet de soins d'oncologie pédiatrique, incluant les soins palliatifs.</p>	

	<p>AR : offrent des programmes de cessation tabagique et des programmes communautaires de prévention et de cessation.</p> <p>CCNS : soutien la lutte contre le tabac dans la communauté; mène des enquêtes épidémiologiques et s'occupe du registre provincial des cancers.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Sein : initié en 1991 ▪ Colorectal : investissement annoncé en 2007 pour débiter fin 2007 le développement d'un programme (sur la base d'un avis de CCNS) <p>CCNS : avise le MS et opère un programme (col utérin)</p>	<p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>Repose sur trois centres spécialisés en oncologie situés dans les centres de santé hôtes suivants : 1) le <i>IWK Health Centre</i> (oncologie pédiatrique); 2) le <i>QEII Health Sciences Centre</i> qui comprend un centre provincial d'oncologie adulte (<i>Nova Scotia Cancer Center</i>) et un programme provincial d'oncologie (<i>Capital Health Cancer Care Program</i>); et 3) le <i>Cape Breton Healthcare Complex</i>, qui comprend l'hôpital régional hôte (<i>Cape Breton Regional Hospital</i>) du centre spécialisé (<i>Cape Breton Cancer Centre</i>) et du programme d'oncologie (<i>Cape Breton Cancer Care Program</i>). Les deux centres d'oncologie adulte évaluent environ 2/3 des nouveaux cas de cancer dans la province et offrent les soins hospitaliers et les soins spécialisés en collaboration avec leur hôpital régional hôte. Il y a actuellement 4 cliniques satellites d'oncologie dans 4 districts, qui sont opérées en collaboration avec les deux centres tertiaires. Il y a également 24 sites satellites de chimiothérapie dans la province. Un programme de <i>patient navigator</i> est également offert dans 5 des 9 districts (2006).</p> <p>MS et CCNS : En 2005, un Comité directeur (<i>Levels of care steering Committee</i>) a été formé pour fournir des orientations au Département de la santé pour le développement d'un système de gradation des services en oncologie (<i>Levels of care framework</i>) afin de déterminer quels soins et services peuvent être offerts dans différents lieux de prestation (hôpital, cabinet privé de médecin, soins à domicile). Le développement de ce cadre qui s'adresse aux districts, compte quatre niveaux (de base, intermédiaire, avancé et surspécialisé) a suivi le processus départemental habituel pour le développement de standards pour le système de santé. CCNS a complété en 2006 une évaluation d'impact de l'administration de la chimiothérapie en fonction de ces niveaux de soins et acheminé son rapport au MS.</p> <p>MS et CCNS : Le MS planifie un développement accru de cliniques satellites d'oncologie (<i>satellite medical and radiation oncology clinics</i>) à travers la province pour offrir des services plus près des lieux de résidence. Cette planification est sous la gouverne d'un Comité provincial de surveillance (<i>Provincial satellite oncology oversight and advisory Committee</i>) établi en 2007. Le Comité, présidé par la directrice de l'unité d'épidémiologie et de surveillance de CCNS, veillera à assurer que les services rendus dans ces nouvelles cliniques respectent des standards de sécurité et de qualité.</p>
--	---	--	--

<p>Champ d'activité de CCNS par secteur</p>			<p>AR : Le <i>Capital Health District</i> gouverne le <i>QEII Health Sciences Centre</i> qui comprend le programme et le centre d'oncologie spécialisé; Le <i>Cape Breton Health District</i> gouverne le <i>Cape Breton Regional Hospital</i> qui comprend le programme et le centre d'oncologie spécialisé; Les services primaires et secondaires de chirurgie, chimiothérapie, ainsi que les services de soutien et de soins palliatifs sont offerts par les AR dans leurs hôpitaux régionaux; Le financement du Programme de <i>Patient navigator</i>, est sous la responsabilité des AR, qui sont libres de décider de le financer à même leur budget approuvé. Tout financement additionnel pour l'expansion du programme doit être approuvé par le MS.</p> <p>CCNS : Avise le MS en matière de lutte contre le cancer. Collabore avec les AR et les universités pour développer des initiatives d'amélioration de la qualité des services. Ces initiatives touchent principalement l'éducation et la formation des professionnels de la santé, le développement de lignes directrices et de standards, le soutien des personnes atteintes et de leur famille et l'organisation des services.</p>
	<p>Prévention</p> <p>Concentré autour de la mise en œuvre d'un programme (<i>Action in your Community against Tobacco</i>), en collaboration avec la Société canadienne du Cancer.</p>	<p>Dépistage</p> <p>Opère le programme pour le col utérin; a mené une étude pilote de dépistage du cancer colorectal; Offre une rétroaction aux médecins de famille sur la qualité des tests Pap (<i>Cervical Cancer Prevention Program</i>).</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>A développé (2001), accompagné la mise en œuvre dans 3 districts pilotes, et commandé une évaluation indépendante (2004) du programme de <i>patient navigator</i>; Le Réseau de chirurgie oncologique (2001) est un forum pour les chirurgiens qui vise à l'échange d'information et la formation continue; Le Réseau des familles de personnes atteintes de cancer (2001) permet d'offrir information et soutien.</p> <p>Sous le leadership de CCNS (2001-), des Comités régionaux d'oncologie ont été mis sur pied dans chacune des AR afin de développer un <i>District Cancer Program</i>, visant à assurer l'intégration des services primaires et secondaires dans une région (<i>District</i>). Le modèle prévoit l'organisation des services de promotion et de prévention, de détection précoce, de diagnostic, certains éléments de traitement, des services de soutien et de réadaptation, ainsi que des soins palliatifs.</p>

			<p>Programmes de formation et d'éducation continues des professionnels de la santé (<i>Excellence in Cancer Care</i>) qui comprend notamment : <i>Interprofessional Core Curriculum; Communication Skills</i> et une formation en soins palliatifs (<i>Palliative care front-line education program</i>). Ces programmes s'adressent aux médecins de famille, infirmières, pharmaciens, travailleurs social qui participent aux soins des personnes atteintes de cancer dans les hôpitaux locaux et régionaux.</p> <p>Un programme provincial pour standardiser l'administration de la chimiothérapie a été initié (2002), qui a mené notamment à la production d'un manuel pour la chimiothérapie (<i>Systemic Therapy Manual for Cancer Treatment</i>, 2004).</p> <p>Une enquête sur l'expérience des personnes atteintes de cancer a été réalisée en 2004 et 2005 auprès de patients traités dans les cliniques externes des deux centres tertiaires d'oncologie de la province.</p> <p>Évaluation d'impact de l'administration de la chimiothérapie en fonction de niveaux de soins (<i>Levels of care framework</i>) complétée en 2006 et rapport acheminé au MS.</p> <p>Collaboration avec le MS pour que les soins palliatifs et de soutien fassent partie du noyau d'activités du MS, de sorte que des standards soient établis pour orienter les AR.</p>
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p>Prévention</p> <p>MPPS : Loi anti-tabac; indicateurs de résultats pour l'évaluation de la stratégie de lutte contre le tabac.</p>	<p>Dépistage</p> <p>MS : Objectifs du programme (sein) : réduction de mortalité de 30 % après 10 ans d'opérations et taux de participation de 70 %; Cible pour taux de participation col utérin; Cible d'attente maximale (12 sem.) pour obtenir une mammographie.</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>MS : L'amélioration des services d'oncologie constitue une des 4 priorités du <i>Acute and Tertiary Care Branch</i> du MS dans son plan d'affaires 2007-08; cibles fixées concernant : le nombre de consultations souhaitées dans les cliniques satellites d'oncologie et le temps d'attente pour le diagnostic et la chirurgie du cancer du sein; garantie annoncée (2007) pour les temps d'attente en radiothérapie: pas plus de 8 semaines d'attente d'ici 2010; Temps d'attente en oncologie publiés sur site internet;</p> <p>CCNS et MS : Un Comité de politique sur les thérapies systémiques (<i>Cancer Systemic Therapy Policy Committee</i>, 2005) composé de représentants du MS, de CCNS, des CEO des AR, de cliniciens, ainsi que d'un pharmaco-économiste et d'un éthicien a développé un cadre d'évaluation, et formule des recommandations au sous-ministre de la santé sur le financement des nouveaux médicaments anti-cancéreux (ex.: Herceptin), de même que sur des enjeux organisationnels pour rendre ces médicaments accessibles plus près des lieux de résidence; Etablissement d'un fonds pour le financement des médicaments anti-cancéreux (<i>New Cancer Drug Fund</i>).</p>

			<p>Province pilote pour le <i>Human Resource Planning Information System</i> développé par l'association canadienne des agences provinciales de lutte contre le cancer (CAPCA).</p> <p>CCNS et QEII Health Sciences Centre : Registre provincial des cancers qui fait partie du <i>Oncology Patient Information System (OPIS)</i>, un registre provincial informatisé du <i>QEII Health Sciences Centre</i> qui comprend aussi des bases de données sur les traitements du <i>Nova Scotia Cancer Centre</i>.</p> <p>Commissaire CCNS : Recrutement de spécialistes en oncologie par le biais de ses nominations à divers postes (division de l'oncologie médicale, département de la radio-oncologie).</p> <p>CCNS : Production de lignes directrices avec la collaboration d'équipes selon 13 sièges de cancer (<i>Cancer Site Teams</i>); <i>Systemic Therapy Manual for Cancer Treatment</i>, (2004); Programmes de formation et d'éducation continues des professionnels de la santé (<i>Excellence in Cancer Care</i>).</p>
<p>Outils pour le suivi des résultats</p>			<p>MS : Plan d'affaires annuels et rapports annuels d'accomplissements (<i>annual accountability report</i>)</p> <p>MPPS : Plan d'affaires annuel, rapports annuels (<i>accountability report</i>); rapport progrès (2001-2004) de la stratégie de lutte contre le tabac; rapport d'évaluation de la stratégie de lutte contre le tabac (2006).</p> <p>AR : Rapports trimestriels au MS (<i>Operational measures indicators reports</i>) et rapports annuels à la communauté</p> <p>CCNS : Rapport indépendant d'évaluation de CCNS (2001); Rapport indépendant d'évaluation du programme de <i>patient navigator</i> (2004); Enquête indépendante de satisfaction (expérience) des patients (2004 et 2005); <i>newsletter</i> trimestrielle; Rapport progrès sommaire à la communauté (<i>We're Here</i>, 2006); Rapport sur l'épidémiologie provinciale du cancer (<i>Understanding Cancer in Nova Scotia</i>, 2006)</p>

E-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en Nouvelle-Écosse comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (CCNS) chargée de la coordination, du renforcement et de l'évaluation des activités de lutte contre le cancer pour l'ensemble du territoire. CCNS est un programme du ministère de la Santé (MS) situé dans la branche des soins tertiaires et de courte durée. CCNS dispose d'un Conseil d'administration, dont le président est imputable au ministre de la Santé. Il y a eu entre 1998 et 2006 un Commissaire chargé d'assurer le leadership de la coordination et de l'intégration des différents secteurs de la lutte contre le cancer, qui était imputable au sous-ministre de la Santé. Suite à la démission du Commissaire en 2006, le MS prévoit développer un plan pour le renouvellement du rôle et du mandat de CCNS.
- 2) CCNS détient les responsabilités suivantes : a) fonction conseil auprès du MS, des DHA et des fournisseurs de services en matière de lutte contre le cancer, notamment en ce qui concerne la planification stratégique, la planification organisationnelle et la planification des ressources humaine, b) liaison dans le domaine du cancer, entre le MS, les DHA, les établissements et les universités, c) développement, financement et suivi d'actions communes en matière de lutte contre le cancer, d) développement de la recherche, e) définition de lignes directrices de pratique clinique, f) information et formation des professionnels, g) soutien des personnes atteintes et de leur proche et information du public, g) coordination provinciale du programme organisé de dépistage du col utérin, h) gestion du registre provincial des cancers, et i) observation et évaluation du système de lutte contre le cancer.
- 3) Le MS détermine les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, recrutement de spécialistes, etc.), fixe les cibles provinciales, qu'il inscrit dans son plan d'affaires annuel, finance les DHA, CCNS et les autres programmes liés à la lutte contre le cancer, et mesure la performance du système.
- 4) La planification des services, l'organisation régionale et/ou locale des soins et services et leur prestation directe sous la responsabilité des DHA. Les deux hôpitaux hôtes des centres d'oncologie sont responsables du développement de leur programme régional respectif en oncologie et de la coordination des services au sein de leur programme.
- 5) CCNS a une influence plus ou moins grande sur les fournisseurs de services de lutte contre le cancer qui lui est conférée par : a) son rôle de liaison et de concertation, b) ses programmes de coordination des services (*patient navigation, district cancer model*), c) ses programmes de formation des professionnels, d) les enquêtes sur l'expérience des patients, e) le soutien du Département au regard des propositions faites quant à l'organisation et à la gestion de la qualité des services. Le ministère de la Santé, a une autorité certaine sur les organisations régionales responsables de la planification, de l'organisation et de la gestion et de la prestation des services grâce au financement et à la reddition de comptes.

E-6 Leviers de changement mis à disposition en Nouvelle-Écosse

TYPES DE LEVIERS	NOUVELLE-ÉCOSSE
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir E-3
▪ Réglementation	---
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	MS : 2007-08 Business Plan
▪ Cibles de résultats	Oui
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Non, rapports trimestriels d'opérations des DHA
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	Responsabilités partagées
▪ Financement dédié ▪ Pop. (2003) 944 286	Budgets annuels \$ CDN pour 2006 : CCNS : 5 millions Programme cancer au QEII : 39 millions Programme cancer Cape Breton : 4 millions Autres Districts : n/d
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Oui (MS 2007-08)
▪ Soutien à la mise en œuvre	Information non trouvée
▪ Incitatifs financiers	Information non trouvée
▪ Transfert de connaissance, formation	Oui
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui (ex. : niveaux de services en chimiothérapie et garantie temps d'attente en radiothérapie pour 2010)
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Local (QEII)
▪ Processus de révision par les pairs	Non
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Certification des infirmières en soins palliatifs
▪ Audit clinique	Accréditation des établissements par CCASS
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Provincial
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Oui
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Oui par organisation indépendante pour CCNS
▪ Évaluations indépendantes	Programmes de CCNS

ANNEXE F

LUTTE CONTRE LE CANCER EN ONTARIO

F-1 Historique du développement stratégique

En 1993, le ministère de la Santé a procédé à des consultations auprès des patients, du public et des professionnels de la santé pour faire le point sur la situation des services en cancer, et pour trouver des solutions pour améliorer le système de soins [Evans *et al.*, 2002]. Cette démarche avait été entreprise à la suite d'une crise liée à un allongement important des listes d'attente pour les services de radiothérapie. Les consultations ont mis en lumière un certain nombre de problèmes incluant : des variations dans l'accès aux services, le manque d'homogénéité des standards en pratique clinique, le manque de coordination des services, et l'absence de la perspective des patients et des communautés dans le processus de planification politique [Hayter, 1998, p. 1736]. Le rapport qui en a découlé, intitulé *Life to gain: A Cancer Strategy for Ontario*, peut être considéré comme la première politique de lutte contre le cancer de cette province. Suivant la recommandation du rapport publié en 1994, le ministère de la Santé mettait sur pied un Réseau provincial du cancer (*Provincial Cancer Network*) avec pour mandat de développer un cadre provincial de lutte contre le cancer qui serait mis en œuvre par l'entremise de réseaux régionaux. Après un long processus de consultation, le Réseau provincial du cancer proposait la création d'une agence provinciale, Action Cancer Ontario (ACO), laquelle fut annoncée par le Premier Ministre en 1997. ACO avait pour mandat d'intégrer et de coordonner tous les services en cancer de la province et, de ce fait, succédait à la Fondation ontarienne pour la recherche en oncologie et le traitement du cancer (*Ontario Cancer Treatment and Research Foundation*) qui avait été établie en 1943. Les problèmes d'accès aux services de radiothérapie ont malgré tout refait surface à la fin des années quatre-vingt-dix, donnant lieu à une autre crise majeure. Un audit des activités d'ACO par le Vérificateur provincial de l'Ontario a montré que 32 % des patients recevaient leur traitement de radiothérapie dans le délai recommandé de quatre semaines [Vérificateur provincial de l'Ontario, 1999, p. 149]. Pour répondre aux préoccupations du public au regard des listes d'attente et de la capacité actuelle du système de répondre aux besoins croissants en matière de services, le gouvernement a mis sur pied en 2001 un Comité de mise en œuvre des services de lutte contre le cancer pour recommander des moyens d'améliorer l'intégration, la qualité et l'efficacité des soins et services de lutte contre le cancer dans la province. Le rapport du Comité, publié en décembre 2001, recommandait des changements importants dans le mandat d'ACO, de sorte que l'Agence ne serait plus impliquée directement dans la dispensation de services via ses centres régionaux d'oncologie. Elle aurait pour responsabilité première de conseiller le Ministère sur tous les aspects du système provincial de la lutte contre le cancer, et de planifier et coordonner l'ensemble des services d'oncologie dispensés dans la province. En 2002, un Conseil de la Qualité (*Cancer Quality Council of Ontario*, CQCO) a été créé pour soutenir ACO dans son nouveau rôle visant à surveiller, gérer et faire rapport sur la performance du système provincial de lutte contre le cancer. Entre 2002 et 2004, de nombreux documents stratégiques ont été produits, dont : *Information Management Strategy* (ACO, 2002), un plan d'action pour la prévention et le dépistage « *Cancer 2020* » (ACO & SCC, 2003), et *A Four-Point Strategy to reduce waiting time* (CQCO, 2004). Une autre démarche essentielle à la préparation d'une nouvelle stratégie d'action fut la réalisation d'une revue de la qualité des services dispensés, assortie d'une analyse des besoins à combler en terme d'outils pour mesurer leur qualité. Les résultats de cette démarche furent publiés en 2003 dans un livre intitulé *Strengthening the Quality of Cancer Services in Ontario*. En novembre 2004, ACO rendait public son Plan d'action 2005-2008, dont le développement a impliqué plus de 3000 personnes œuvrant aux différents niveaux du continuum de soins et services en cancer. Ce plan d'action est le fruit de processus de planification régionale et corporative, et a aussi fait l'objet d'une révision par des experts internationaux. Des rapports progrès de sa mise en œuvre ont été publiés en 2006 et 2007.

F-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

En **Ontario**, l'approche stratégique en vigueur repose sur un plan d'action établissant des mesures prioritaires, assorti d'un échéancier de réalisation et d'un investissement financier important (Ontario Cancer Plan 2005-2008). La préparation du plan d'action repose entre autres sur une revue de la qualité des services dispensés, assortie d'une analyse des besoins à combler en terme d'outils pour mesurer leur qualité. À cela s'ajoutent de nombreux documents stratégiques spécifiques au cancer portant sur la gestion de l'information, la prévention et le dépistage, la réduction des temps d'attente ainsi que sur les soins palliatifs. Deux ans après la mise en œuvre du plan d'action, les défis actuels sont : 1) améliorer les taux de participation aux programmes de dépistage; 2) améliorer l'accès à la chimiothérapie; 3) améliorer la continuité des services; 4) faire face à l'incidence croissante et à la survie améliorée des patients; 5) réaliser une gestion optimale des médicaments; 6) développer des traitements plus sécuritaires et des standards thérapeutiques fondés sur les données probantes et 7) renforcer l'intégration avec les services de première ligne; 8) améliorer les services de soutien.

F-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plan stratégique général :

Aucun document répertorié

Documents de politique spécifiques :

Ministry of Health (1994) : Life to gain: A cancer strategy for Ontario

Ministry of Health (1995) : Cancer action plan: The full spectrum

Cancer Care Ontario (CCO, 2002) : Partners in cancer care: Building a quality improvement coalition. 2002-2007 Information management strategic plan

CCO and Canadian Cancer Society (CCO and CCS, 2003) : Cancer 2020. Targeting cancer: An action plan for cancer prevention and early detection

Cancer Quality Council of Ontario (CQCO, 2004) : Gaining access to appropriate cancer services: A four-point strategy to reduce waiting times in Ontario

CCO (2004) : Ontario cancer plan 2005-2008

CCO's Aboriginal Cancer Control Unit (2004) : Honouring the aboriginal path of well-being: 5 year plan

CCO (2006) : Improving the quality of palliative care services for cancer patients in Ontario

Documents de politique connexes :

Ontario Government (2004) : Smoke-Free Ontario strategy

Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC, 2005) : Ontario's end-of-life care strategy

MHP (2006) : Ontario's action plan for healthy eating and active living

Lois :

Loi sur le cancer/ Cancer Act (1990)

Loi favorisant un Ontario sans fumée/ Smoke-Free Ontario Act (2006)

Loi sur l'intégration du système de santé local / Local Health System Integration Act (2006)

Documents réglementaires :

CCO and MOHLTC (1999) : Memorandum of understanding

Rapports :

Cancer Services Implementation Committee (2001) : Report

Sullivan T, Evans W, Angus H, and Hudson A (2003) : Strengthening the quality of cancer services in Ontario, Ottawa, ON: Canadian Healthcare Association Press.

CCO (2004) : Annual report 2003-2004

CCO (2004) : Greater Toronto Area 2014 cancer report

Cowan DH (2004) : Closing the circles. A history of the governance of cancer control in Ontario

CCO (2006) : Ontario cancer plan 2005 progress report

CCO and CCS (2006) : Report on Cancer 2020: A call for renewed action on cancer prevention and detection in Ontario

CCO and CQCO (2006) : Cancer System Quality Index 2006

Ontario Women's Health Council, CCO, CQCO (2006) : The quality of cancer services for women in Ontario

CCO (2006) : Improving access to cancer services: Wait time targets for cancer treatments. Report of the wait times project 05/06

CCO and CQCO (2007) : Cancer System Quality Index 2007

CCO (2007): Ontario cancer plan : 2006-07 annual progress report

Allocutions :

Helen Angus (Director, corporate planning, CCO) : Regionalizing cancer services in Ontario, 2004

Carol Sawka (VP, clinical programs, CCO) : Organization of cancer control in Ontario, octobre 2005

C. Sawka : Using guidelines and accountability strategies to improve patient outcomes. OHA HealthAchieve, octobre 2005

Terry Sullivan (President and CEO, CCO) : Performance measurement, public reporting and the quality of cancer care. OHA HealthAchieve, octobre 2005

T. Sullivan : Use of cancer performance data. Ontario, Canada. ICC, octobre 2005

T. Sullivan : Cancer as a chronic disease: Implications for cancer services in Ontario. CCO's annual general meeting, 26 avril 2007

F-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé en Ontario

<p>Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer</p>	<p>Ministère de la Santé et des soins de longue durée (MS) : Une réorganisation des fonctions du MS est en cours de manière à aligner ses missions sur les changements importants du système de santé depuis la réforme de 2004. Dorénavant, le rôle du MS sera principalement axé sur le leadership et l'orientation globale (via planification et administration) du système de santé. Des autorités locales ont été créées en 2006 pour mieux intégrer et coordonner les services dans les régions (voir RLISS plus bas). Le MS demeure entre autre responsable de la santé publique, des laboratoires, des programmes provinciaux, dont celui des médicaments, des services ambulanciers, et des praticiens de santé. Il détermine l'étendue des ressources financières, humaines et immobilières requises. Enfin, il mesure et fait rapport sur la performance du système de santé.</p> <p>Ministère de la promotion de la santé (MPS) : Ce ministère créé en 2005 est responsable de la promotion de la santé et de la prévention des maladies. Il a pour fonctions d'améliorer, coordonner et exécuter les programmes qui contribuent aux saines habitudes de vie, de concert avec les communautés, les autres niveaux de gouvernement et le secteur privé.</p> <p>Réseaux locaux d'intégration des services de santé (RLISS) : Les RLISS consistent en 14 organismes, créés en 2006, pour travailler en collaboration avec les fournisseurs de soins et services afin de planifier, d'intégrer et de financer les services de santé locaux, y compris les hôpitaux, les centres d'accès aux soins communautaires, les établissements de soins de longue durée et les services de santé mentale dans des secteurs géographiques précis (passation des pouvoirs effective en avril 2007). La relation entre les RLISS et le MS est régie par un protocole d'entente et par une entente de responsabilité que le MS conclut avec chaque RLISS. Ils sont financés par le ministère de la santé et imputables à ce dernier sur la base d'ententes de responsabilité.</p> <p>Cancer Care Ontario (CCO) : CCO est un organisme de service opérationnel, créé en 1997, qui relève du conseil de gestion du Cabinet. Il est régi par une Loi sur le cancer qui stipule la mission suivante : mettre sur pied et diriger un programme provincial de recherche, de diagnostic et de traitement du cancer. Pour ce faire, des accords peuvent être conclus avec des universités, des associations médicales, des hôpitaux et des personnes. Le Conseil d'administration de CCO doit rendre compte au MS de l'exercice de son mandat. Les détails de la relation entre CCO et le MS sont précisés dans un protocole d'entente officiel (<i>Memorandum of Understanding, 1999</i>). Le mandat de CCO a été révisé suite aux recommandations du <i>Comité de mise en œuvre des services de lutte contre le cancer (2001)</i>. CCO s'est retiré de la prestation directe de services et a dorénavant pour mission d'impulser la qualité, l'imputabilité et l'innovation dans l'ensemble du système d'oncologie. Son rôle est d'orienter et de coordonner les services d'oncologie et de prévention du cancer pour la province. CCO est financé par le MS sur la base des besoins identifiés dans sa planification.</p> <p>Cancer Quality Council de l'Ontario (CQCO) : CQCO est un organisme conseil créé en 2002, dont la mission est d'améliorer la qualité et le rendement de l'ensemble des services d'oncologie de façon à ce que les patients reçoivent rapidement des soins accessibles et appropriés. Le secrétariat de CQCO est situé au sein de CCO, lequel est imputable financièrement pour le travail de CQCO. Cependant CQCO est indépendant de CCO.</p> <p>Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES) : Organisme indépendant, à but non lucratif, créé en 1992, qui produit divers types d'études fondées sur les données probantes et de recherches sur le système des santé, afin de contribuer à l'efficacité, la qualité équité et l'efficience des soins et services de santé. De nombreux rapports ont été complétés ou sont en cours sur la prestation, l'organisation et l'impact des services d'oncologie.</p>
--	--

Responsabilités des acteurs par secteur	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
	<p>MPS : mène la mise en œuvre de la stratégie de lutte contre le tabac.</p> <p>CCO : fait de la planification stratégique, de la recherche, crée des outils et des programmes d'intervention communautaires; opère le registre provincial des cancers.</p>	<p>MS : approuve et finance les programmes organisés de dépistage :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Col utérin : approuvé en 1997, initié en 2000 ▪ Sein : initié en 1990 ▪ Colorectal : approuvé en 2007, avec mise en œuvre graduelle sur 5 ans. <p>CCO : gère et opère les programmes organisés existants; mène des projets pilotes; propose des cibles de résultats</p>	<p>MS : Autorise et finance la construction de nouveaux centres d'oncologie et l'acquisition d'équipements lourds; alloue les ressources financières à CCO et aux RLISS pour l'organisation et la prestation des services; a établi la politique de soins palliatifs (<i>End-of-life Care Strategy, 2005</i>); fixe des cibles de résultats.</p> <p>RLISS : financent et coordonnent la plupart des services de santé, incluant les services hospitaliers, les soins à domicile, les soins palliatifs via la production de plans d'intégration de services. Collaborent avec CCO pour l'organisation des services d'oncologie.</p> <p>CCO : oriente et coordonne les services d'oncologie pour la province; demeure responsable d'environ 30% des dépenses provinciales d'oncologie (médicaments); assure le leadership en matière de planification et de mise en œuvre stratégique; développe et déploie une programmation provinciale dans les domaines de la prévention, dépistage, recherche, surveillance, soins et pratiques cliniques; soutient le développement de programmes régionaux d'oncologie; assure suivi de performance.</p> <p>CCCO : analyse la qualité des services; développe des stratégies d'amélioration de la qualité (y compris de l'accès); a développé un index de 25 indicateurs pour suivre la performance du système d'oncologie (<i>Cancer System Quality Index</i>).</p> <p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>Entre 1997 et 2003, CCO opérant une dizaine de centres régionaux d'oncologie situés dans des hôpitaux hôtes. Ces centres offraient la radiothérapie et différents services ambulatoires. Dans ce modèle CCO gouvernait environ 30 % des services d'oncologie. La nouvelle approche en cours de mise en œuvre vise à mieux intégrer l'ensemble des services et réduire leur fragmentation. Elle est basée sur la fusion des centres régionaux d'oncologie avec leur hôpital hôte (2002-2004) et la création d'un programme intégré d'oncologie (<i>Integrated Cancer Program, ICP</i>) qui permet d'intégrer les soins hospitaliers et les services ambulatoires. Chaque ICP constitue le moyeu d'un programme régional d'oncologie qui relie les fournisseurs de services d'oncologie situés dans une région géographique délimitée par un RLISS. L'organisation est comparable à un modèle <i>hub and spoke</i> (le moyeu et les rayons d'une roue). Les 14 programmes régionaux d'oncologie forment le programme provincial. Des réseaux régionaux de soins palliatifs existent par ailleurs.</p>

			<p>En 2003, l'Ontario comptait 8 centres d'oncologie, 2 centres infirmiers et la construction de 3 centres additionnels était planifiée. Le Ontario Cancer Plan 2005-2008 proposait la construction de 6 nouveaux centres et l'expansion de deux centres, lesquelles ont toutes été acceptées et annoncées par le MS. En 2007, on compte 11 centres et 4 en planification pour les 14 programmes régionaux alignés sur les 14 RLJSSS. Chaque centre régional d'oncologie dispose d'un vice-président régional qui répond au président de CCO et au directeur de l'hôpital régional hôte. Ce Vice président est responsable du développement du programme régional.</p> <p>Le modèle régional de coordination des traitements de chimiothérapie au sein d'un programme régional d'oncologie implique des ententes formelles entre le programme régional de chimiothérapie et le ICP (<i>integrated cancer program</i>) de l'hôpital régional qui fournit des traitements de niveaux 1 et 2 d'une part et, d'autre part, des ententes formelles entre le programme régional de chimiothérapie et un ensemble d'intervenants dits associés (<i>affiliates</i>, niveau 3 de traitement) et satellites (niveau 4).</p>
<p>Champ d'activité de CCO par secteur</p>	<p>Prévention</p> <p>A produit un plan d'action en prévention et dépistage conjointement avec la Société canadienne du Cancer (<i>Cancer 2020</i>);</p> <p>L'unité d'oncologie des Autochtones a produit <i>Action plan 2004-09</i> et <i>Aboriginal Tobacco Strategy</i>.</p>	<p>Dépistage</p> <p>Gère et opère les programmes organisés de dépistage en collaboration avec les fournisseurs de soins et d'autres partenaires tels que : groupe conseil (col utérin) et association des radiologistes (sein). Les programmes incluent : éducation et communication, recrutement, système de gestion de l'information, rappel et suivi, assurance qualité, évaluation, et recherche.</p>	<p>Continuum de soins</p> <p>Administre pour le MS le <i>New Drug Funding Program</i> qui permet un accès équitable à tous les patients aux traitements anti-cancéreux injectables, ce qui constitue 75 % du financement provincial de l'ensemble de ce type de médicaments.</p> <p>Les vice-présidents régionaux des programmes intégrés d'oncologie (ICP) sont chargés de soutenir le développement des programmes régionaux d'oncologie, notamment par l'entremise de la mise en œuvre d'un cadre de gouvernance clinique (<i>Clinical Accountability Framework</i>) qui vise à renforcer l'imputabilité des fournisseurs de services au sein des programmes régionaux d'oncologie envers CCO pour la qualité de services dispensés. Ce cadre comprend : 1) le développement de lignes directrices, standards et indicateurs et leur surveillance; 2) la transfert de connaissances; 3) une opportunité de financement rattachée à l'amélioration de la qualité; et 4) la promotion de l'innovation.</p> <p>Gère le programme de chirurgie oncologique qui vise à améliorer l'accessibilité et la qualité des soins, soutenir les pratiques exemplaires, soutenir le recrutement/rétention des chirurgiens et promouvoir la recherche et l'innovation.</p> <p>A développé une stratégie pour les services de soins palliatifs spécifique pour les patients atteints de cancer (2006); Emploi des coordonnateurs régionaux responsables de la dissémination et de l'utilisation d'outils et de standards en soins palliatifs.</p> <p>Revue, en collaboration avec CQCO, de la qualité des services dispensés et analyse des écarts à combler (<i>Strengthening the quality of cancer services in Ontario, 2003</i>).</p>

	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
<p>Moyens pris pour obtenir les résultats</p>	<p>MS/MPS : Loi anti-tabac CCO : Cibles proposées pour la réduction du tabagisme dans le plan d'action <i>Cancer 2020</i>.</p>	<p>CCO : Cibles proposées pour les taux de participation aux trois programmes existants dans le plan d'action <i>Cancer 2020</i>.</p>	<p>MS : Loi sur le cancer (1990); Stratégie de soins palliatifs de fin de vie; Cibles relatives aux temps d'attente pour la chirurgie oncologique, basées sur un système de priorités; Temps d'attente publiés sur le site internet; Ententes de performance avec les RLISS (<i>Minister/LHIN accountability agreements</i>). RLISS : Ententes de performance à venir avec les fournisseurs de soins CCO : Plan d'action de lutte contre le cancer 2005-08 Cibles provinciales proposées pour la radiothérapie et la chimiothérapie, et temps d'attente publiés sur le site internet; Entente avec chaque hôpital hôte gouvernant les centres régionaux d'oncologie afin d'assurer la souscription au programme intégré d'oncologie (<i>Cancer Program Integration Agreement</i>); Cadre de gouvernance clinique (<i>Clinical Accountability Framework</i>); Revue trimestrielle de performance des établissements en fonction incluant des cibles de volume à atteindre et liant un financement accru à la qualité. Les Conseils provinciaux de CCO (<i>leadership council et clinical council</i>) servent de forum où de réunissent les vice-présidents régionaux et les leaders cliniques pour discuter d'enjeux communs. La satisfaction des patients vus en ambulatoire dans les centres d'oncologie est mesurée par CCO, tandis que celle des patients hospitalisés est mesurée par les hôpitaux. Fonds d'innovation pour l'accès aux services d'oncologie (<i>Access to Cancer Service Innovation Fund</i>) qui permet de financer des initiatives pour améliorer l'accès et la réduction des temps d'attente. Systèmes de gestion de l'information et de suivi de performance:</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Registre Provincial des cancers; ▪ Cancer System Quality Index; ▪ Le <i>iPort</i> permet l'accès aux données concernant la radiothérapie et la chimiothérapie dispensées dans les Programmes intégrés de lutte contre le cancer (ICPs) et leurs partenaires;

		<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le <i>Pathology Information Management System</i> collige sur support électronique les données concernant 90% des rapports pathologiques; ▪ Le <i>Data Tracking, Referral, and Analysis of Capacity for Cancer (D-TRACC)</i> permet de surveiller et faire rapport sur l'accès aux traitements et les temps d'attente, d'améliorer la planification des ressources humaines et le financement en identifiant la demande, la capacité et les contraintes liées aux traitements des cancers, et de produire des analyses de résultats (<i>outcome analysis</i>) par siège, stade et type de traitement; ▪ Le <i>Drug Formulary</i> est un site internet d'information sur les médicaments et régimes anti-cancéreux qui reflète les choix de traitements de chimiothérapie dispensés à travers la province. <p>Standards pour la prestation des services et lignes directrices de pratique clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le <i>Program in Evidence-Based Care</i> comprend trois groupes de développement de lignes directrices portant sur le dépistage, les services de soutien et les thérapies radiopharmacologiques, ainsi que 11 groupes portant chacun sur un siège spécifique de cancer. Ces 14 groupes sont responsables d'assurer la production, la dissémination, l'utilisation, l'évaluation et la mise à jour des lignes directrices, standards et outils de planification; ▪ Le <i>Systemic Therapy Computerized Physician Order Entry</i> est un programme informatique qui donne accès aux lignes directrices cliniques les plus récentes en chimiothérapie afin de soutenir les médecins dans leurs décisions de prescription et de coordonner les traitements plus rapidement; ▪ Un sous-comité du <i>Drug Quality and Therapeutics</i> a été mis sur pied (2005) pour faire des recommandations sur tous les traitements anti-cancéreux; <p>Le <i>Provincial Palliative Care Integration Project</i> (2006) outil (standards, instruments) les fournisseurs de soins palliatifs des différents milieux.</p>	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Le <i>Pathology Information Management System</i> collige sur support électronique les données concernant 90% des rapports pathologiques; ▪ Le <i>Data Tracking, Referral, and Analysis of Capacity for Cancer (D-TRACC)</i> permet de surveiller et faire rapport sur l'accès aux traitements et les temps d'attente, d'améliorer la planification des ressources humaines et le financement en identifiant la demande, la capacité et les contraintes liées aux traitements des cancers, et de produire des analyses de résultats (<i>outcome analysis</i>) par siège, stade et type de traitement; ▪ Le <i>Drug Formulary</i> est un site internet d'information sur les médicaments et régimes anti-cancéreux qui reflète les choix de traitements de chimiothérapie dispensés à travers la province. <p>Standards pour la prestation des services et lignes directrices de pratique clinique :</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Le <i>Program in Evidence-Based Care</i> comprend trois groupes de développement de lignes directrices portant sur le dépistage, les services de soutien et les thérapies radiopharmacologiques, ainsi que 11 groupes portant chacun sur un siège spécifique de cancer. Ces 14 groupes sont responsables d'assurer la production, la dissémination, l'utilisation, l'évaluation et la mise à jour des lignes directrices, standards et outils de planification; ▪ Le <i>Systemic Therapy Computerized Physician Order Entry</i> est un programme informatique qui donne accès aux lignes directrices cliniques les plus récentes en chimiothérapie afin de soutenir les médecins dans leurs décisions de prescription et de coordonner les traitements plus rapidement; ▪ Un sous-comité du <i>Drug Quality and Therapeutics</i> a été mis sur pied (2005) pour faire des recommandations sur tous les traitements anti-cancéreux; <p>Le <i>Provincial Palliative Care Integration Project</i> (2006) outil (standards, instruments) les fournisseurs de soins palliatifs des différents milieux.</p>
<p>Outils pour le suivi des résultats</p>	<p>MS : Plans d'affaires; Rapports annuels</p> <p>CCO : Rapports progrès annuels de la mise en œuvre du plan d'action; Rapport annuel (2005, 2006) des indicateurs du <i>Cancer System Quality Index</i>; Rapport progrès sur le plan d'action <i>Cancer 2020</i> (2006); Enquête annuelle de satisfaction auprès des personnes atteintes de cancer traitées en clinique externe dans les centres régionaux d'oncologie, dont les résultats sont intégrés dans le <i>Cancer System Quality Index</i>.</p> <p>Hôpitaux : Rapports annuels (<i>Hospital Report</i>) qui mesurent la performance hospitalière sous forme de <i>balanced scorecard</i>, incluant la satisfaction des patients.</p>		<p>MS : Plans d'affaires; Rapports annuels</p> <p>CCO : Rapports progrès annuels de la mise en œuvre du plan d'action; Rapport annuel (2005, 2006) des indicateurs du <i>Cancer System Quality Index</i>; Rapport progrès sur le plan d'action <i>Cancer 2020</i> (2006); Enquête annuelle de satisfaction auprès des personnes atteintes de cancer traitées en clinique externe dans les centres régionaux d'oncologie, dont les résultats sont intégrés dans le <i>Cancer System Quality Index</i>.</p> <p>Hôpitaux : Rapports annuels (<i>Hospital Report</i>) qui mesurent la performance hospitalière sous forme de <i>balanced scorecard</i>, incluant la satisfaction des patients.</p>

F-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer en Ontario comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (Cancer Care Ontario, CCO) en laquelle on délègue l'autorité pour la planification, la coordination, une partie du financement et la gestion d'un système de lutte contre le cancer pour l'ensemble du territoire. CCO est une Agence provinciale située à l'extérieur du ministère de la Santé, mais imputable à ce dernier via une entente (*Memorandum of understanding*) qui précise les responsabilités de CCO et du ministère.
- 2) CCO détient les responsabilités suivantes : a) aviseur principal du ministère en lutte contre le cancer, b) planification stratégique, planification organisationnelle et planification des ressources (humaine, financière et matérielles), c) soutien des acteurs pour la mise en œuvre des priorités de son plan d'action, d) suivi et coordination de la mise en œuvre des programmes régionaux d'oncologie, e) achat de services, f) gestion des programmes organisés de dépistage, g) mesure du volume et de la qualité des services, h) financement et gestion de certains médicaments (*New Drug Funding Program*); i) gestion du registre provincial des cancers, j) financement et production de la recherche et k) mesure et gestion de la performance du système (via sa collaboration avec le *Cancer Quality Council* de l'Ontario).
- 3) Le ministère de la Santé détermine cependant les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, etc.), fixe les cibles provinciales (CCO fait des propositions à cet égard) qu'il inscrit dans les ententes d'imputabilité avec les réseaux locaux d'intégration des services (RLISS) et les établissements (*Minister/LHIN accountability agreements et Hospital accountability agreements*) et finance CCO.
- 4) Les hôpitaux régionaux hôtes des PIO, conjointement avec CCO, sont responsables du développement des programmes régionaux d'oncologie. La planification des soins et services, leur organisation régionale et locale et leur prestation directe sont sous la responsabilité des fournisseurs de services membres de chaque programme régional.
- 5) CCO a une autorité certaine sur les fournisseurs de services de lutte contre le cancer grâce à a) une entente de gestion et d'imputabilité (*Integrated cancer program agreements*) avec les hôpitaux régionaux hôtes des PIO, b) l'imputabilité conjointe (CCO et hôpital régional hôte) des vice-présidents responsables du développement des programmes régionaux, c) le financement de programmes, services et médicaments, d) de nombreux dispositifs de mesure et de gestion de la qualité et f) un système provincial dédié de mesure et de gestion de la performance (le *Cancer system quality index* de CQCO).

F-6 Leviers de changement mis à disposition en Ontario

TYPES DE LEVIERS	ONTARIO
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir F-3
▪ Réglementation	Oui, voir F-3
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	CCO : Ontario cancer plan 2005-2008
▪ Cibles de résultats	Oui
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	CCO
▪ Financement dédié Pop. (2003) 12 141 863	Budget annuel d'opérations de CCO : 531 millions \$ CDN (2006-07), incluant établissements (317 M \$), new drug funding program (141 M \$) et wait times strategy (38 M \$). Dépenses provinciales totales estimées à 2 milliards \$.
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	Oui
▪ Soutien à la mise en œuvre	Oui
▪ Incitatifs financiers	Oui (clinical accountability framework, CAF)
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui (CAF)
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui (program in evidence-based care, PEBC)
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui (PEBC)
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	Oui (cancer system quality index et autres)
▪ Processus de révision par les pairs	Oui (ex. : PEBC)
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Non
▪ Audit clinique	Oui (incluant revue trimestrielle par CCO)
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Provincial
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Oui
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	Oui, par OHA et ambulatoire par CCO
▪ Évaluations indépendantes	Oui par CQCO

ANNEXE G

LUTTE CONTRE LE CANCER AU QUÉBEC

G-1 Historique du développement stratégique

C'est à la fin des années quatre-vingts, dans le cadre de la commission Rochon, que le besoin de lutter de manière structurée contre le cancer a été reconnu pour la première fois au Québec. La commission avait en effet proposé que soit élaborée une stratégie concertée de prévention et de dépistage des types de cancers pour lesquels des interventions efficaces étaient disponibles [Commission Rochon, 1988, p. 457-8]. Suite aux recommandations de cette commission, le ministre de la Santé et des Services sociaux avait lancé plusieurs initiatives jetant les bases d'une approche cohérente en matière de lutte contre le cancer. D'une part, un Comité ministériel avait été mis sur pied afin d'étudier l'organisation des services en oncologie. Ce Comité était composé de représentants du ministère de la Santé, de la Fondation québécoise du cancer, de la Société canadienne du cancer et de conseils régionaux de santé. La Fondation québécoise du cancer avait été désignée pour proposer, en concertation avec les divers acteurs, un plan intégré de lutte contre le cancer³². Le rapport du Comité ministériel comportait 23 recommandations couvrant les différentes facettes du continuum de services, de même que les dimensions de la recherche et de l'éducation [Comité ministériel, 1992]. D'autre part, un plan d'action ministériel en radiothérapie et en oncologie [MSSS, 1993a], ainsi qu'un plan d'action pour le dépistage du cancer du sein [MSSS, 1993b] furent publiés en novembre 1993 et assortis des budgets nécessaires à leur mise en œuvre. De plus, le ministre allait mettre sur pied un Comité consultatif sur le cancer, sis au sein du ministère de la Santé, pour assurer un suivi des recommandations du Comité ministériel, lesquelles faisaient valoir le besoin de développer un réseau intégré de services. Le Comité consultatif sur le cancer avait pour mandat d'élaborer un programme québécois (global et intégré) sur le cancer, de définir les paramètres nécessaires à sa réalisation et à son évaluation, et de coordonner les différentes interventions du ministère en oncologie [MSSS, 1993a, p. 21]. Fruit de la collaboration d'une centaine d'acteurs, le rapport du Comité consultatif sur le cancer est devenu le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) [Comité consultatif sur le cancer, 1998], lequel fut adopté officiellement par le gouvernement en avril 1998. Dans la même foulée, le Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC), un organisme-conseil auprès du ministre de la Santé, était mis sur pied avec le mandat de produire des avis demandés par le ministre et par le ministère, ou tout autre avis que ce Conseil jugerait pertinent en matière de lutte contre le cancer. Sa fonction incluait également la promotion de la lutte contre le cancer en favorisant le transfert des connaissances et la diffusion de l'information, mais ne comportait pas de mandat spécifique au regard de la mise en œuvre du programme, comme cela avait été proposé dans le rapport du Comité consultatif sur le cancer. D'autres pans de la lutte contre le cancer ont aussi vu le jour en 1998, dont le lancement du programme organisé de dépistage du cancer du sein et l'adoption de la Loi sur le tabac. En 2000, le cancer est devenu la première cause de mortalité au Québec [INSPQ et MSSS, 2006, p. 47]. Au cours de cette année, le ministère de la Santé se dotait d'un plan d'action en radio-oncologie (2000-2008) [Comité de radio-oncologie, 2000] pour pallier aux importantes lacunes en matière de ressources humaines et d'infrastructure dans ce domaine. Ces lacunes avaient provoqué, au cours des années quatre-vingt-dix, des crises importantes liées à l'allongement des listes d'attentes pour les traitements de radiothérapie, dont la plus récente avait forcé le transfert de plusieurs patients aux États-Unis³³. En mai 2001, la Coalition priorité cancer au Québec, représentant des associations professionnelles et des organismes non gouvernementaux voués à la lutte contre le cancer, se formait pour inciter le gouvernement à faire de la lutte contre le cancer une de ses priorités et à prendre les moyens nécessaires pour mettre en œuvre le PQLC. Dans la même année, un Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ)

32. Fondation québécoise du cancer. Mémoires. 15 mai 1992 – Comité ministériel sur l'organisation des services en cancérologie au Québec. Disponible à : <http://www.fqc.qc.ca/mem.asp>.

33. Freeman C. Radiotherapy in Québec: An update. CARO-ACRO E-News, Vol. 2, Issue 1, February 2001. Disponible à : http://www.caro-acro.ca/caro/comm/newsletters/Newsletter_Feb2001.pdf.

était créé au sein du ministère de la Santé afin de renforcer le leadership et de coordonner les efforts d'analyse des besoins, de planification et de mise en œuvre du PQLC par les régions. Un bilan des services disponibles et des initiatives en cours reflétant la mise en œuvre du PQLC dans les 18 régions sociosanitaires fut produit par le CCLCQ en 2003 [CCLCQ, 2003]. Ce bilan montrait qu'en dépit des efforts consentis, des changements importants s'avéraient nécessaires pour améliorer la performance du Québec, lequel se situait au 20^e rang sur 21 pays de l'OCDE en ce qui concerne la mortalité globale due au cancer. En 2003, le ministre de la Santé et des Services sociaux a fait de la lutte au cancer une de ses priorités. Un Groupe de travail ministériel en cancer fut mis sur pied pour déterminer les dossiers prioritaires à cibler au cours de trois prochaines années et pour proposer une organisation unifiée afin d'assurer un leadership provincial efficace en matière de lutte contre le cancer. Le rapport du Groupe de travail, complété en 2004, a formulé un ensemble d'actions concrètes et identifié des conditions de succès pour une mise en œuvre réussie du PQLC [GTMC, 2004]. Sur la base de ces recommandations, le ministre de la Santé a ensuite présenté son plan de travail (2003-2007) lors du premier forum de la Coalition priorité cancer au Québec, en avril 2004. Au même moment, le ministre annonçait la création d'une Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) au sein du ministère de la Santé et la nomination prochaine d'un directeur de la lutte contre le cancer. Entré en fonction en janvier 2005, le directeur de la lutte contre le cancer a présenté ses priorités d'action lors du second forum de la Coalition priorité cancer, en avril 2005. Par ailleurs, l'offre d'un continuum de services pour la lutte contre le cancer -- un objectif fondamental du PQLC -- figure parmi les 17 orientations retenues par le ministère de la Santé dans son plan stratégique 2005-2010. Enfin, des orientations prioritaires pour l'action, assorties de mesures spécifiques pour 2007-2012, ont été préparées par la direction de la lutte contre le cancer.

G-2 Portrait de l'approche stratégique en vigueur

Au Québec, l'approche stratégique en vigueur repose sur le Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC), un document qui énonce une vision globale et intégrée du système de lutte contre le cancer. S'est ajouté un plan d'action en radio-oncologie (2000-2008). Cinq ans après la publication du PQLC, un bilan des réalisations en matière de lutte contre le cancer a montré que la priorité accordée à ce problème au sein des différentes régions était très variable et que beaucoup restait à faire pour améliorer les résultats de santé. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a mis sur pied un groupe de travail ministériel en cancer pour déterminer les dossiers prioritaires à cibler pour 2004-07 et proposer une organisation unifiée afin d'assurer un leadership provincial efficace. Les défis (et recommandations afférentes) identifiés étaient les suivants : 1) améliorer les efforts de promotion de la santé, de prévention du cancer et de dépistage; 2) déployer une organisation de services intégrés aux paliers local, régional et suprarégional pour assurer aux personnes une trajectoire optimale en fonction de leur besoins; 3) accroître la conformité des pratiques cliniques aux normes les plus élevées; et 4) assurer une gestion de programme fondée sur l'amélioration continue de la qualité. En 2004, le Ministre a énoncé des priorités d'action sur la base des recommandations du groupe de travail. Une nouvelle direction de lutte contre le cancer (DLCC) a été créée au sein du ministère de la Santé pour mettre en œuvre le plan de travail. La priorité accordée à la lutte contre le cancer s'est également traduite dans le plan stratégique 2005-2010 du ministère de la Santé, lequel comporte parmi ses orientations prioritaires l'offre d'un continuum de services pour la lutte contre le cancer. La DLCC a poursuivi le travail d'identification des priorités d'action dans ses orientations prioritaires pour 2007-2012.

G-3 Documents de référence en lien avec l'approche stratégique

Plan stratégique général :

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS, 2005) : Plan stratégique 2005-2010 du ministère de la Santé et des Services sociaux

Documents de politique spécifiques :

MSSS (1993) : Plan d'action ministériel en radiothérapie et en cancérologie

MSSS (1993) : Plan d'action pour le dépistage du cancer du sein
MSSS (1996) : Programme québécois de dépistage du cancer du sein : cadre de référence
Comité consultatif sur le cancer (1998) : Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe
Comité de radio-oncologie (2000) : La radio-oncologie au Québec : plan d'action 2000-2008
Gouvernement du Québec (2006) : Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité – Le premier ministre Jean Charest et le ministre Philippe Couillard annoncent des cibles d'accès aux services médicaux spécialisés (incluant la radio-oncologie)
Direction de la lutte contre le cancer (DLCC, 2006) : Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer [document interne]
DLCC (2007) : Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer

Documents de politique connexes :

MSSS (2003) : Programme national de santé publique 2003-2012
MSSS (2004) : Politique en soins palliatifs de fin de vie
MSSS (2006) : Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010
MSSS (2006) : Investir pour l'avenir – Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012

Lois :

Loi sur l'administration publique (2000)
Loi sur les agences de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (2003) [L.R.Q., chapitre A-8.1. Abrogée le 1^{er} janvier 2006]
Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux [projet de loi n° 83, soutenir le nouveau mode d'organisation des services] (2005)
Loi sur le tabac (2006)
Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux [projet de loi n° 33, améliorer l'accès aux services médicaux et hospitaliers] (2006)

Document réglementaire :

DLCC (2006) : Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques

Rapports :

Comité ministériel sur l'organisation des services en cancérologie au Québec (1992) : Rapport
Conseil québécois de lutte contre le cancer (1999) : Rapport du Comité radio-oncologie
MSSS (2003) : Centre de coordination de la lutte contre le cancer. La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan
MSSS (2004) : Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation
Groupe de travail ministériel sur le cancer (2004) : Unifier notre action contre le cancer. Rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du programme québécois de lutte contre le cancer
DLCC (2006) : Rapport d'activité 2005-2006

Allocutions :

Ministre de la santé (2004) : Notes pour une allocution du Ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, à l'occasion du Forum sur le cancer, 23 avril 2004.
Ministre de la santé (2005) : Notes pour une allocution du Ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, à l'occasion du 2^e Forum sur le cancer au Québec, 22 avril 2005.
Directeur de la lutte contre le cancer, Dr Antoine Loutfi (2005) : Bilan de la réorganisation de la lutte contre le cancer au MSSS. 2^e Forum sur le cancer au Québec, 22 avril 2005

G-4 Responsabilités et imputabilité des principales organisations mandatées pour la lutte contre le cancer au sein du système de santé au Québec

Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) : Le rôle premier du ministère est de voir au bon fonctionnement du système de santé québécois et de son réseau. Il doit s'assurer, en outre, de la pertinence des lignes directrices en matière de politiques de santé et de bien-être, et évaluer les résultats obtenus par rapport aux objectifs fixés. Il exerce les fonctions suivantes : l'élaboration de politiques en matière de santé et de services sociaux, leur mise en œuvre et leur évaluation; l'approbation des priorités régionales découlant des politiques ministérielles; la répartition équitable des ressources humaines, matérielles, financières et informationnelles entre les régions du Québec; la mise en place des cadres de gestion nécessaires à l'utilisation efficace et efficiente de ces ressources; l'établissement des politiques et des orientations relatives à la main-d'œuvre du réseau; la coordination interrégionale des services; l'action intersectorielle; l'évaluation des effets des politiques en matière de santé et de services sociaux. Deux directions générales sont particulièrement concernées par la lutte contre le cancer : La **direction générale de la santé publique (DGSP)**, responsable de la promotion de la santé, de la prévention des maladies, et de la protection de la santé publique et la **direction générale des services de santé et médecine universitaire (DGSSMU)**, responsable des services médicaux généraux et préhospitaliers, de l'accessibilité aux services médicaux, de l'organisation des services médicaux et technologiques, de la main-d'œuvre médicale, des affaires universitaires et de deux priorités nationales d'intervention : la santé mentale et la lutte contre le cancer.

Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) : Direction au sein de la DGSSMU responsable des fonctions suivantes : 1) identifier les besoins afin de rendre accessible une offre globale de services visant à prévenir, guérir la maladie et soutenir les personnes atteintes du cancer et de leurs proches; 2) développer la concertation existante et agir comme interlocuteur privilégié du Ministère auprès des associations et des groupes représentatifs ainsi qu'auprès des instances multiseCTORIELLES qui sont concernées par la LCC; 3) développer l'expertise et mettre à profit l'évolution des connaissances et des pratiques visant à améliorer l'organisation et la qualité des services ainsi que l'accessibilité à ces services; 4) adopter et mettre en place des mécanismes de gouvernance cliniques afin d'accroître la conformité des pratiques cliniques aux normes les plus élevées; 5) assurer la coordination nationale de la radio-oncologie, des services d'hôtellerie, des services de soutien et de soins palliatifs ainsi que la coordination du réseau incluant la désignation des équipes de lutte contre le cancer; 6) veiller à l'application, par les Agences (régionales), du programme québécois de lutte contre le cancer; 7) contribuer à la résolution des problèmes et des situations pouvant ponctuellement affecter l'accès aux services destinés aux personnes atteintes de cancer et la qualité de ces services; 8) Mesurer la qualité des services fournis et le degré de réalisation des plans d'action régionaux de LCC; 9) participer à l'analyse de l'information recueillie pour l'application des ententes de gestion et la reddition de comptes. La DLCC est assistée par des Comités consultatifs et des groupes de travail, dont le Groupe conseil de lutte contre le cancer. Elle est imputable à son directeur, lequel est imputable de ses mandats au Ministre via le directeur général de la DGSSMU.

Autorités régionales (AR) - Agences : Depuis les réformes du système de santé initiées en 2003, les 18 régions régionales ont été remplacées par 15 agences de santé et de services sociaux (agences) et trois autorités régionales dans les territoires du Nord. Les agences ont pour fonctions de : 1) faciliter le développement et la gestion des **réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS)**; 2) élaborer un plan stratégique pluriannuel; 3) allouer les ressources aux établissements et aux organismes communautaires; 4) soutenir les établissements et intervenir pour favoriser la conclusion d'ententes; 5) élaborer des plans régionaux en matière de planification de la main-d'œuvre et de développement des ressources humaines et veiller à leur application. Elles fournissent aussi les services régionaux de santé publique et sont responsables de la gestion des ressources informationnelles des établissements situés sur leur territoire. Elles sont imputables au ministre via des ententes de gestion et d'imputabilité. Elles conviennent d'ententes de gestion et d'imputabilité avec les CSSS et avec les autres fournisseurs de soins des RLS.

Responsabilités et imputabilité générales des organisations mandatées pour la lutte contre le cancer

Centres de santé et de services sociaux (CSSS) : Établissements locaux (n=95) nés de la fusion d'un ou plusieurs CLSC, CHSLD et, dans la majorité des cas, centre hospitalier de soins généraux et spécialisés (CHSGS) d'un territoire local donné. Les CSSS forment l'assise des 95 réseaux locaux de services de santé et de services sociaux (RLS), lesquels ont été créés en 2004 pour rapprocher les services de la population, les rendre plus accessibles, mieux coordonnés et continus. La création de ces réseaux amène les différents intervenants sur un territoire donné à partager collectivement une responsabilité populationnelle locale, et à se concerter et collaborer pour rendre accessible un éventail de services le plus complet possible, tout en agissant pour améliorer la santé et le bien-être de la population de leur territoire. La continuité et la complémentarité des services primaires, secondaires et tertiaires doivent être assurées par une hiérarchisation des services et des mécanismes de références et de suivi bidirectionnels (qui prévoient autant le recours aux services de 2^{ème} et 3^{ème} ligne que la planification des services de 1^{ère} ligne offerts lors du retour dans le milieu de vie). L'ensemble de ces responsabilités se traduit dans un projet clinique que chaque CSSS doit définir de concert avec ses partenaires, et qu'il doit mettre en œuvre en suscitant leur collaboration. En plus d'assumer le leadership de son réseau local, le CSSS a aussi pour responsabilités de : 1) promouvoir la santé et le bien-être, 2) accueillir, évaluer et diriger les personnes et leurs proches vers les services requis et 3) prendre en charge, accompagner et soutenir les personnes vulnérables. En tant qu'établissement, il doit offrir un panier de services généraux de santé et de services sociaux et certains services spécialisés. Afin de combler les besoins de sa population qu'il ne peut combler à lui seul, le CSSS doit conclure des ententes de services avec d'autres partenaires. Chaque fournisseur de services du réseau est imputable au CSSS de la qualité de ses services via les ententes de services conclues avec ce dernier. La loi sur les services de santé et les services sociaux prévoit qu'une entente de gestion et d'imputabilité doit être conclue entre chaque CSSS et son agence respective.

Réseaux universitaires intégrés de santé (RUIS) : Ces réseaux ont été créés en 2003 afin de favoriser la concertation, la complémentarité et l'intégration des missions de soins, d'enseignement et de recherche des établissements de santé ayant une désignation universitaire et des universités auxquelles sont affiliés ces établissements. Il y a quatre RUIS, établis en fonction des quatre universités ayant une faculté de médecine, auxquels sont rattachés 4 territoires de référence. Le RUIS regroupe tous les établissements du territoire de référence qui exploitent un CHSGS désigné centre hospitalier universitaire, institut universitaire ou centre affilié universitaire et qui sont affiliés à l'université associée à ce réseau ainsi que de tout établissement qui exploite un centre de réadaptation désigné institut universitaire ou centre affilié universitaire. Les activités d'un RUIS sont conduites par un comité de direction formé des membres suivants: 1) tous les directeurs généraux des établissements qui composent ce réseau; 2) du président-directeur général de chacune des agences concernées du territoire de desserte de ce réseau; 3) du doyen de la faculté de médecine de l'université associée à ce réseau. Les RUIS ont pour rôle de formuler des propositions à l'intention du ministre ou des agences de santé (régionales) concernées sur un ensemble d'aspects relatifs à leur quadruple mission universitaire : 1) prestation de soins tertiaires et quaternaires, 2) formation, 3) recherche et 4) évaluation des technologies. Les RUIS et leurs tables sectorielles sont imputables à la Table nationale de coordination, présidée par le directeur de la DGSSMU, laquelle est imputable au ministre.

Agence d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé (AETMIS) : organisme relevant du ministre de la Santé et des Services sociaux. Sa mission est de conseiller le ministre et d'appuyer, au moyen de l'évaluation, les décideurs du milieu québécois de la santé. Ses évaluations portent sur l'introduction, l'acquisition et l'utilisation de technologies de la santé, ainsi que sur les modalités de dispensation et d'organisation des services. L'évaluation des technologies et des modes d'intervention touche leur efficacité, leur sécurité, leurs coûts, et le rapport entre ces coûts et cette efficacité, de même que leurs implications éthiques, sociales et économiques.

	<p>Conseil du médicament (CM) : organisme relevant du ministre de la Santé et des Services sociaux. Il a pour fonctions d'assister le ministre dans la mise à jour des listes de médicaments (dont le coût est garanti par le régime général d'assurance médicaments), et de favoriser l'usage optimal des médicaments. À cette fin, le Conseil peut, notamment: 1) réaliser ou soutenir des activités de revues de l'utilisation des médicaments, 2) proposer le développement et la mise en œuvre de stratégies de formation, d'information et de sensibilisation auprès des professionnels et de la population ou y contribuer, et, 3) voir à l'évaluation des problèmes reliés à l'utilisation des médicaments et à la mise en place des mesures pour les prévenir et les corriger.</p> <p>Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) : organisation (personne morale mandataire de l'État) créée en 1998 par loi, dont le rôle principal est de soutenir le MSSS, les AR et les établissements dans l'exercice de leur responsabilité de santé publique. Les missions de l'INSPQ en santé publique sont les suivantes : 1) contribuer à la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population et de ses déterminants; 2) développer de nouvelles connaissances et approches; 3) favoriser le développement de la recherche et de l'innovation; 4) fournir des avis et des services d'assistance conseil; 5) évaluer l'impact des politiques publiques sur la santé de la population; 6) rendre accessible l'expertise par des activités de formation continue; 7) assurer des services de dépistage, de laboratoire et de soutien au maintien de la qualité; 8) contribuer à l'actualisation et au développement du programme national de santé publique 2003-2012; 9) favoriser l'échange et le transfert de connaissances et la collaboration internationale. Il est financé par le MSSS et est imputable au Ministre de ses missions. Il doit soumettre ses états financiers et un rapport d'activité annuel au Ministre.</p>	<p>Dépistage</p> <p>MSSS-DGSP : approuve et finance les programmes organisés de dépistage; conçoit les orientations, normes et exigences du programme existant; fixe les cibles; en soutien la mise en œuvre :</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ PQDCS (Sein) : initié en 1998, généralisé en 2003. 	<p>Continuum de soins</p> <p>MSSS et DGSSMU : Établit les politiques; créé des tables sectorielles des RUIS, des comités aviseurs et des groupes de travail pour se pencher sur des problématiques particulières en oncologie; autorise et finance la construction de nouveaux centres de radio-oncologie, l'acquisition d'équipements lourds; met en place des systèmes d'information et de télésanté; alloue les ressources financières à la DLCC et aux AR pour la mise en œuvre des mandats; met en place des ententes de gestion et fait le suivi de la performance des AR; assiste les régions dans l'atteinte des cibles nationales en radio-oncologie; assiste les établissements universitaires de santé dans l'accomplissement de leurs missions; fixe les cibles et évalue les résultats.</p> <p>DLCC : détient la responsabilité au regard de l'organisation et de la qualité des soins et services de lutte contre le cancer pour les personnes atteintes et celles chez qui un cancer est soupçonné; assure la mise en œuvre des orientations prioritaires (2007-2012) qu'elle a définies, lesquelles : 1) suivent les prémisses du PQLC tout en tenant compte des réformes en cours du système de santé et 2) s'inscrivent dans le cadre des orientations du Ministère dans son plan stratégique (2005-2010); soutient le Comité d'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et ses activités; impulse la mise en œuvre de la politique en soins palliatifs de fin de vie; préside la table sectorielle des RUIS en oncologie; établit des comités consultatifs et des groupes de travail pour se pencher sur des problématiques particulières.</p>
<p>Responsabilités des acteurs</p>	<p>Prévention</p> <p>MSSS-DGSP : coordonne et assure l'évolution du programme national de santé publique (PNSP, 2003-2012) avec les partenaires du MSSS et du réseau; assure la mise en œuvre de la loi sur le tabac et du programme de lutte contre le tabagisme (PQLT); gère le Fichier des tumeurs.</p>		

	<p>AR : organisent et exercent des fonctions liées à la santé publique; gèrent le plan d'action régional de santé publique; fournissent des services régionaux de santé publique</p> <p>CSSS : fournissent des services locaux de santé publique.</p> <p>INSPQ : mène des études sur la cessation tabagique, mène des évaluations de programmes (ex. prévention du tabagisme, fichier des tumeurs); analyse des données épidémiologiques relatives aux cancers et aux taux de prévalence du tabagisme; réalise le « portrait de santé du Québec »; etc.</p>	<p>AR : implantent, réalisent et gèrent le PQDCS; responsables des 18 centres de coordination des services régionaux du PQDCS, lesquels coordonnent 16 centres de référence pour investigation désignés et 85 centres de dépistages désignés (CDD).</p> <p>INSPQ : mandaté par le MSSS pour évaluer la performance du PQDCS; mandaté pour gérer et opérer les unités itinérantes de mammographie; assiste le MSSS en menant différents projets dont : l'évaluation de la faisabilité d'un programme de dépistage colorectal et des stratégies pour augmenter la proportion de femmes qui prennent un test Pap.</p>	<p>Organisation des services d'oncologie :</p> <p>La vision organisationnelle pour les services d'oncologie a été proposée et étayée dans le PQLC en 1998. Elle proposait la création d'un réseau provincial intégré de lutte contre le cancer, formé de réseaux locaux et régionaux, prévoyant une accessibilité aux services selon trois paliers : local, régional et suprarégional. Le PQLC avait ciblé les anciennes régions régionales pour piloter le développement du réseau et proposait la création des structures et processus suivants : 1) comités régionaux et plans régionaux de lutte contre le cancer; 2) équipes interdisciplinaires d'oncologie aux paliers local, régional et suprarégional; 3) intervenants pivots en oncologie (IPO); 4) dossier oncologique; 5) corridors de services interrégionaux (mécanisme formel de référence); et 6) initiatives de maintien et d'amélioration continue de la qualité. Cette vision a cependant été rajustée pour tenir compte des réformes du système de santé initiées en 2003 lesquelles, créent de nouvelles structures (RUIS, CSSS), de nouvelles infrastructures (plan d'informatisation du réseau) et repositionnent au palier local l'autorité administrative de l'organisation, de la coordination et de la prestation des services sur un territoire de proximité.</p> <p>L'organisation prévue des services fait dorénavant intervenir 4 niveaux de hiérarchisation des services avec leurs exigences propres en matière : a) d'offre de services, b) de ressources humaines et matérielles, et c) de responsabilités en matière d'enseignement, de recherche et de formation :</p> <p>1) Niveau territorial de proximité : a) responsable des services généraux et spécifiques de lutte contre le cancer, tels que la prévention et la promotion, les services de diagnostic précoce, certains traitements de chimiothérapie, adaptation et soutien (inclut les soins palliatifs); b) comprend des équipes interdisciplinaires d'intervenants de première ligne avec des compétences professionnelles générales et diversifiées qui intègrent les fonctions de pivot et de soutien (équipes locales d'oncologie);</p> <p>2) Niveau régional : a) responsable des services généraux et spécialisés (deuxième ligne), dont l'expertise et le conseil pour les cancers les plus fréquents (sein, poumon, colorectal, prostate) et les cancers hématologiques, incluant les services de dépistage, confirmation du diagnostic, traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie), adaptation et soutien spécialisés, et réadaptation spécialisés; la radiothérapie est offerte dans 10 centres répartis dans 7 régions sociosanitaires; b) comprend des équipes interdisciplinaires d'intervenants spécialisés avec expertise pointue dans un champ d'intervention qui demeure répandu qui intègrent les fonctions de pivot et de soutien (équipes régionales d'oncologie); c) doit disposer d'un Comité des thérapies du cancer (CTC) accessible aux professionnels de première ligne; responsabilité de formation continue au niveau de la région; implication dans la recherche clinique;</p>
--	--	--	---

3) **Niveau RUIS** : a) responsable des services spécialisés offerts sur référence (troisième ligne), incluant les services de consultation de diagnostic et traitements spécialisés et complexes (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie, greffe de moelle); b) comprend des équipes interdisciplinaires dédiées à un siège tumoral (*équipes suprarégionales d'oncologie*), une fonction pivot par siège, une fonction soutien par siège ou par programme (ex. oncogériatrie); c) doit disposer de CTC par siège, accessibles aux professionnels des autres niveaux de services; responsabilité en enseignement universitaire pour le cancer; implication dans la recherche clinique, évaluative et/ou fondamentale;

4) **Niveau provincial ou interRUIS** : a) responsable des services spécialisés offerts sur référence (troisième ligne), incluant les services de consultation de diagnostic et de traitements spécialisés et complexes des cas rares définis par le MSSS; b) comprend des équipes interdisciplinaires pour services complexes reliés à un siège tumoral ou problématique complexe (*équipes suprarégionales d'oncologie*), fonction pivot par siège, équipe de soutien par siège ou programme; c) doit disposer de CTC par siège, accessibles aux professionnels des autres milieux œuvrant dans le siège de cancer; responsabilité en enseignement et en formation universitaire dans le siège du cancer, etc.; obligation des 3 types de recherche, incluant évaluation des technologies.

DLCC et Table sectorielle des RUIS en oncologie : déterminent les responsabilités de chacun des membres du RUIS et organisent la complémentarité de l'offre de services intra-RUIS dans le secteur de la lutte contre le cancer; organisent la complémentarité inter-RUIS en fonction des champs d'expertise ultraspécialisée de chaque RUIS; favorisent l'évolution des pratiques selon les données probantes en contribuant à l'implantation des recommandations pour la pratique clinique. Cette table, dont le rôle est consultatif, comprend les sous-tables suivantes : 1) registre de cancer, mandatée pour définir les objectifs d'un Registre québécois du cancer et en faciliter l'implantation;

2) radio-oncologie, mandatée pour recommander à la DLCC les stratégies pertinentes afin d'assurer l'accessibilité et la qualité des soins et des services de radio-oncologie;

3) hémato-oncologie, mandatée pour analyser les modèles actuels de fonctionnement, par RUIS et par Agence, et proposer des alternatives afin de consolider l'accessibilité aux services d'hémato-oncologie et 4) soins palliatifs, mandatée pour conseiller la DLCC pour la mise en œuvre de la Politique en soins palliatifs de fin de vie, incluant le volet de l'agrément des maisons de soins palliatifs.

<p>Comité d'évolution de la pratique en oncologie (CEPO) : groupe composé d'experts issus de différents milieux cliniques et des organisations suivantes : AETMIS, Conseil du médicament, Groupe d'étude en oncologie du Québec, Programme de gestion thérapeutique des médicaments. Le CEPO a pour mandat d'élaborer, de valider et d'implanter des recommandations pour la pratique clinique en oncologie. Une dizaine de guides ont été publiés en 2005-2006.</p> <p>AETMIS : une unité d'évaluation en oncologie a été mise sur pied à l'AETMIS en 2004 pour consolider les activités nouvelles et existantes en matière d'évaluation des technologies et des modes d'intervention et pour renforcer la collaboration avec les professionnels de la santé du réseau.</p> <p>Conseil du médicament : un Comité d'expert a été mis sur pied en 2006 pour examiner la dimension pharmacoeconomique des médicaments anti-cancéreux, afin d'élaborer un cadre de référence pour faciliter la prise de décision et d'assurer une plus grande transparence.</p> <p>RUIS : assument la quadruple mission universitaire incluant le domaine du cancer :</p> <p>1) prestation de soins tertiaires et quaternaires, 2) formation, 3) recherche et 4) évaluation des technologies; responsables de l'offre des services surspécialisés en oncologie</p> <p>AR : responsables de définir la structure et le fonctionnement du réseau régional de lutte contre le cancer et l'offre de services spécialisés en partenariat avec l'équipe/établissement ayant un mandat régional de lutte contre le cancer; désignent les équipes interdisciplinaires locales et régionales d'oncologie sur recommandation du Groupe Conseil de lutte contre le cancer; responsables en collaboration avec les établissements de leur territoire, de s'assurer que les infirmières pivot répondent aux exigences minimales du programme de formation instaurées par la DLCC.</p> <p>CSSS : élaborent des projets cliniques qui devront inclure un « programme-service : santé physique - lutte contre le cancer », allant de la prévention jusqu'aux soins palliatifs; avec la collaboration des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie, s'assurent de mettre à contribution l'ensemble des ressources du réseau local et de garantir l'accès aux services de 2^{ème} et de 3^{ème} ligne notamment par des ententes avec des cliniques radiologiques ou des hôpitaux pour les services diagnostiques, des ententes avec des cliniques spécialisées ou des hôpitaux pour confirmation de diagnostic ou prescription de traitements, des ententes avec les pharmacies communautaires ou des centres hospitaliers pour l'ajustement de la médication, des protocoles de traitement communs au sein du territoire de proximité.</p> <p>INSPQ : impliqué dans le développement et la mesure d'indicateurs relatifs à la prévention, la détection précoce, la caractérisation et le traitement des cancers, ainsi qu'à l'adaptation-réadaptation et aux soins palliatifs de fin de vie.</p>		

Champ d'activité de la DLCC par secteur	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
			<p>A mis en œuvre les priorités (2004-2007) qui avait été annoncées par le Ministre, sur la base des recommandations d'une démarche ministérielle (Rapport Deschênes, 2004) : 1) déploiement des équipes interdisciplinaires en oncologie aux niveaux local, régional et suprarégional et recrutement/formation d'infirmières pivots et d'intervenants psycho-sociaux, 2) développement de normes de pratique par siège tumoral, avec priorité aux cancers les plus fréquents, et de lignes directrices sur les médicaments et les nouvelles technologies, et 3) introduction d'une méthode de gestion par résultats pour l'administration du PQLC.</p> <p>A publié des normes en soins palliatifs pédiatriques et des avis sur : les équipes interdisciplinaires en oncologie, le rôle des médecins de famille, le soutien l'adaptation et la réadaptation en oncologie et sur la contribution des infirmières; a organisé des forums thématiques (colorectal, prostate) pour évaluer les besoins; a élaboré des trajectoires d'accès aux soins et services en oncologie pour les cancers les plus fréquents permettant de définir différentes périodes d'accès en vue de la spécification des temps d'attente médicalement acceptables;</p> <p>A développé ses orientations prioritaires pour 2007-2012; planifie la formation et la gestion des ressources humaines, notamment les infirmières pivot et les registraires en oncologie; définit les corridors de services entre les établissements des régions pour la radio-oncologie; élabore pour certains types de cancers, des critères d'urgence pour assurer un accès prioritaire aux plateaux techniques et aux spécialistes; met au point un modèle de financement optimal des médicaments en oncologie; etc.</p> <p>DLCC - Groupe conseil de lutte contre le cancer : réalise un processus de visite et d'évaluation en vue de la désignation des équipes interdisciplinaires (locales, régionales et suprarégionales) en oncologie qui comprend une visite des établissements; démarche d'évaluation de ce processus en cours par le MSSS.</p> <p>DLCC - Groupe d'infirmières expertes : a mis sur pied un programme de formation comportant les exigences minimales pour les infirmières œuvrant en oncologie.</p>

Moyens pris pour obtenir les résultats	Prévention	Dépistage	Continuum de soins
	<p>MSSS : loi sur le tabac; plan de lutte contre le tabagisme (2006-2010); Cibles relatives à la réduction de la prévalence tabagique et au nombre de fumeurs ayant consulté pour cessation tabagique; à la réduction de mortalité par cancers (sein, poumon) et à la réduction de l'incidence de cancers (peau, autres).</p>	<p>MSSS : cibles relatives au taux de participation PQDCS, au taux de référence pour investigation, et à la proportion des CDD ayant mis en œuvre des mesures d'assurance qualité. INSPQ : évaluation indépendante du PQDCS avec indicateurs de performance; AETMIS : rapports d'évaluation de l'utilité de certaines modalités de dépistage (cancer du sein chez les moins de 50 ans; cancer colorectal).</p>	<p>MSSS : Programme de lutte contre le cancer (PQLC, 1998), Plan d'action en radio-oncologie (2000-2008), Politique en soins palliatifs de fin de vie (2004), et Politique du médicament (2007); Fichier des tumeurs du Québec; évaluation prévue de la mise en œuvre des RLS via devis déjà préparé (2005). L'offre d'un continuum de services pour la lutte contre le cancer (un objectif fondamental du PQLC) figure parmi les 17 orientations retenues dans le plan stratégique 2005-2010, lequel fixe des cibles concernant le nombre d'équipes interdisciplinaires locales, régionales et suprarégionales désignées et le nombre de personnes recevant des soins palliatifs à la maison; Garantie d'accès aux soins et services (2006) pour la radiothérapie (4 semaines); objectif pour la chirurgie oncologique non-urgente (4 semaines); Temps d'attente en oncologie publiés sur site internet; augmentation importante des capacités en radio-oncologie, incluant ressources humaines, acquisition d'accélérateurs linéaires et autres équipements en imagerie médicale, expansion et rénovation de centres de radio-oncologie existants et ouverture récente d'un nouveau centre. Système de reddition de comptes : ententes de gestion et d'imputabilité entre le MSSS et les AR d'une part et, d'autre part, entre les AR et les CSSS; ententes de services entre les CSSS et les fournisseurs de soins. Plan d'informatisation du réseau de la santé et des services sociaux (2005-2010) en cours de mise en œuvre et qui verra la création des outils suivants : dossier santé électronique, systèmes d'information sur les résultats de laboratoire, répertoire d'imagerie diagnostique, service québécois d'information sur les médicaments. Système de gestion de l'accès aux services (SGAS) : soutien les médecins et les établissements dans la gestion des listes d'attente en cardiologie tertiaire et en radio-oncologie. Le système pour la radio-oncologie est basé sur des définitions de délais médicalement acceptables d'attente et permet la compilation du nombre de patients médicalement prêts au traitement en attente, données qui sont publiées sur le site internet du MSSS. DLCC : Orientations prioritaires 2007-2012. Groupes d'experts en oncologie : 1) Comités des thérapies du cancer chargés de la révision par les pairs et de fournir du support aux équipes interdisciplinaires en oncologie de manière à constituer une assurance qualité (en développement); 2) Communautés de pratique par siège tumoraux : groupes semblables aux « <i>provincial tumour boards</i> » qui seront impliqués dans l'amélioration de la qualité des pratiques (mesure prévue).</p>

<p>Outils pour le suivi des résultats</p>	<p><i>MSSS</i> : Plan stratégique 2005-2010 et rapports annuels de gestion; Rapport sur la mise en œuvre de la loi sur le tabac (2005); La lutte contre le cancer dans les régions : Un premier bilan (CCLCQ, 2003). Évaluation en cours (2004-) du processus de reconnaissance, en vue de leur désignation, des équipes interdisciplinaires locales d'oncologie.</p> <p><i>DLCC</i> : Rapport annuel d'activité.</p> <p><i>AR</i> : Plan stratégique et rapports annuels.</p> <p><i>INSPQ</i> : Rapports annuels et bilans d'activité du PQDCS; autres rapports de recherche et d'évaluation.</p>
--	--

G-5 Modèle de gouverne de la lutte contre le cancer

Le modèle de gouverne de la lutte contre le cancer au Québec comporte les caractéristiques suivantes :

- 1) Une organisation dédiée (Direction de la lutte contre le cancer, DLCC), à laquelle on délègue la responsabilité de l'organisation et de la qualité des soins et services de lutte contre le cancer pour les personnes atteintes de cancer et celles chez qui un cancer est soupçonné, sur l'ensemble du territoire. Cette direction est située au sein de la DGSSMU. Le directeur de la DLCC est imputable de ses mandats au ministre de la Santé via le directeur général de la DGSSMU.
- 2) La DLCC détient les responsabilités suivantes : a) planification, organisation et coordination du continuum des soins et services, b) développement, mesure et gestion de la qualité des services, c) suivi de la mise en œuvre du PQLC, de la politique des soins palliatifs en fin de vie et des plans locaux et régionaux de lutte contre le cancer, d) contribution à la gestion par résultat, e) développement de la concertation des acteurs, f) interlocuteur du Ministère auprès des associations et groupes et acteur du réseau concerné.
- 3) Le Ministre et les directions générales du MSSS déterminent cependant les grands chantiers (création de programmes organisés de dépistage, construction de nouveaux centres, législation anti-tabac, etc.) et fixent les cibles provinciales qui sont inscrites dans son plan stratégique quinquennal et dans les ententes de gestion et de reddition de comptes qu'il signe avec les agences (régionales) de santé. La DGSP détient les responsabilités suivantes : planification et coordination des programmes de promotion de la santé, de prévention et autres activités de santé publique, incluant le programme organisé de dépistage du cancer du sein et le fichier des tumeurs.
- 4) Les agences de santé détiennent les responsabilités suivantes : a) planification et coordination régionales des services, en facilitant notamment le développement des réseaux locaux de services sur leur territoire et en soutenant les établissements dans la conclusion d'ententes de services, b) planification et gestion régionales des ressources humaines, et c) allocation des ressources financières aux établissements sur leur territoire, d) prestation des services régionaux de santé publique.
- 5) Les CSSS (en collaboration avec les partenaires de leur réseau local de santé) détiennent les responsabilités suivantes : a) planification, organisation et gestion de l'ensemble des services requis pour l'ensemble de la population sur leur territoire de desserte (dont la conclusion d'ententes avec les fournisseurs au sein et en dehors de leur territoire de desserte), et b) prestation coordonnée des soins et services généraux et certains services spécialisés.
- 6) La DLCC a une influence significative sur les fournisseurs de services de lutte contre le cancer, grâce à : a) son rôle dans la planification, l'organisation et la coordination des services, b) son rôle dans le développement de lignes directrice de pratique clinique via le Comité d'évolution des pratiques en oncologie (CEPO) et de standards et dans la mesure de la qualité des services, c) sa direction de la Table sectorielle en oncologie, d) son rôle dans la définition de cibles pour les ententes de gestion et de reddition de comptes, e) son processus de visite en vue de la désignation des équipes, f) le soutien du ministère au regard des mesures prévues dans ses orientations prioritaires, et g) ses activités de concertation et de formation. Une gestion par résultat (cibles et ententes) permet au ministère de la Santé d'avoir une autorité certaine sur les organisations régionales ou locales responsables de la planification, de l'organisation et de la prestation des services.

G-6 Leviers de changement mis à disposition au Québec

TYPES DE LEVIERS	QUÉBEC
Cadre législatif	
▪ Législation	Oui, voir G-3
▪ Réglementation	Oui, voir G-3
Gestion par résultat	
▪ Plan d'affaires	MSSS : Plan stratégique 2005-2010 et DLCC : orientations prioritaires 2007-2012
▪ Cibles de résultats	Oui
▪ Entente de gestion et d'imputabilité	Oui
▪ Reddition de comptes (rapport annuel)	Oui
Moyens d'action	
▪ Instance(s) de pilotage	Responsabilités partagées
▪ Financement dédié Pop. (2003) 7 487 169	DLCC : 40 millions \$ CDN pour la mise en œuvre des priorités ministérielles 2004-2006; Dépenses totales en cancer inconnues
Stratégie de mise en œuvre	
▪ Priorités d'action et échéances	DLCC : Orientations prioritaires 2007-2012
▪ Soutien à la mise en œuvre	Oui, Groupe conseil de lutte contre le cancer
▪ Incitatifs financiers	Information non trouvée
▪ Transfert de connaissances, formation	Oui (ex. Congrès annuel)
Mécanismes d'assurance qualité	
▪ Standards de qualité	Oui (ex. cibles d'accès (temps d'attente) pour la radiothérapie)
▪ Lignes directrices de pratique clinique	Oui
▪ Système de collecte et d'analyse des données cliniques	En planification
▪ Processus de révision par les pairs	Comité des thérapies en développement
▪ Désignation, labellisation des structures dédiées	Oui
▪ Audit clinique	Accréditation des établissements par CCASS
Mécanismes de suivi des progrès	
▪ Registre	Provincial en développement
▪ Surveillance des temps d'attente	Oui
▪ Rapports progrès publics	Oui
▪ Enquêtes auprès des personnes atteintes	En développement par MSSS
▪ Évaluations indépendantes	INSPQ : dépistage, surveillance épid.

RÉFÉRENCES

- Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Modèle de promotion de la santé de la population – Cadre d’application. Ottawa, ON : ASPC; 2001. Disponible à : http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/ddsp/pdf/template_tool_fr.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Possible—Alberta’s cancer free future. Alberta Cancer Board and Foundation annual review 2005/2006: 2025 milestones. Prevent cancers. Saves lives. Eliminate suffering. Edmonton, AB : ACB; 2006. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/2AE812A7-5DCD-4915-9074-E2A992E9D320/0/AnnualReview_200506.pdf.
- Alberta Ministry of Health and Wellness. Annual Report 2003/2004. Edmonton, AB : Alberta Ministry of Health and Wellness; 2004. Disponible à : http://www.health.gov.ab.ca/resources/publications/ar04_sec1.pdf.
- Aucoin L. Le cancer et les services de santé. Présentation au 3e Forum sur le cancer au Québec. Montréal : Coalition Priorité Cancer au Québec; 2006. Disponible à : http://www.fqc.qc.ca/coalition/images/forum2006/Presentation_Leonard_Aucoin_expert-conseil.pdf.
- Berrino F, Sant M, Verdecchia A, Capocaccia R, Hakulinen T, Esteve J. Survival of cancer patients in Europe: The EURO CARE Study. IARC Scientific Publications, no 132. Lyon, France : World Health Organization, International Agency for Research on Cancer; 1995.
- British Columbia Cancer Agency (BCCA). BC Cancer Agency strategic plan: Updated October 2006. Vancouver, BC : BCCA; 2006. Disponible à : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/1C2F0481-8451-4CF8-82EC-0294BB2D492B/19827/BCCA_Strategic_Plan_Updated_Oct06.pdf
- Brownson RC et Petitti DB. Applied epidemiology: Theory to practice. New York, NY : Oxford University Press; 1998.
- Canadian Strategy for Cancer Control (CSCC). 2006-2010 business plan for the Canadian Strategy for Cancer Control. Ottawa, ON : CSCC; 2006. Disponible à : http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86751114/35/52/1024277471cw_csc_c_business_plan%20_april28_en.pdf.
- Cancer Action Committee. Cancer Care Nova Scotia: A plan for action. The comprehensive, integrated, accountable cancer management strategy. Halifax, NS : Department of Health; 1996. Disponible à : <http://cancercare.ns.ca/media//documents/CCNSPlanForAction.pdf>.
- Centre de coordination de lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ). La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : un premier bilan. Québec, Qc : MSSS; 2003.
- Comité consultatif sur le cancer. Programme québécois de lutte contre le cancer : pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Québec, Qc : MSSS; 1998. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2001/01-97-729.pdf>.
- Comité de radio-oncologie. La radio-oncologie au Québec : plan d’action 2000-2008. Québec, Qc : MSSS; 2000. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-905.pdf>.
- Comité ministériel sur l’organisation des services en cancérologie au Québec. Rapport du Comité ministériel sur l’organisation des services en cancérologie au Québec. Québec, Qc : MSSS; 1992.

- Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Commission Rochon). Rapport de la Commission d'enquête sur les services de santé et les services sociaux (Rapport Rochon). Québec, Qc : Publications du Québec; 1988.
- Conrad DA. Coordinating patient care services in regional health systems: The challenge of clinical integration. *Hosp Health Serv Adm* 1993;38(4):491-508.
- Cour des comptes. La mise en œuvre de la politique de santé : l'exemple de la lutte contre le cancer (Chapitre 7). Dans: La sécurité sociale [rapport annuel au Parlement]. Paris, France : Cour des comptes; 2000. Disponible à : <http://www.ccomptes.fr/CC/documents/RELFSS/Cht7.pdf>.
- Department of Health (DoH). Cancer waiting times achieving the two week target. HSC 1999/205. Londres, Angleterre : DoH; 1999. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Healthservicecirculars/DH_4004481.
- Evans WK, Nefsky M, Pater J, Browman G, Cowan DH. Programme de médicaments nouvellement admissibles d'Action Cancer Ontario : introduction contrôlée de nouveaux médicaments anticancéreux coûteux. *Maladies chroniques au Canada* 2002;23(4):171-6.
- Gerteis M, Edgman-Levitan S, Daley J, Delbanco TL. Through the patient's eyes: Understanding and promoting patient-centered care. 1^{ère} éd. San Francisco, CA : Jossey-Bass; 1993.
- Groupe de travail ministériel sur le cancer (GTMC). Unifier notre action contre le cancer. Rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : MSSS; 2004.
- Haward RA. The Calman-Hine report : A personal retrospective on the UK's first comprehensive policy on cancer services. *Lancet Oncol* 2006;7(4):336-46.
- Hayter CR. Historical origins of current problems in cancer control. *CMAJ* 1998;158(13):1735-40.
- Hewitt ME et Simone JV. Ensuring quality cancer care. Washington, DC : National Academy Press; 1999.
- Huerta TR, Casebeer A, Vanderplaat M. Using networks to enhance health services delivery: Perspectives, paradoxes and propositions. *Healthc Pap* 2006;7(2):10-26.
- Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) et ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Portrait de santé du Québec et de ses régions 2006 : les analyses. Deuxième rapport national sur l'état de santé de la population du Québec. Québec, QC : Gouvernement du Québec; 2006. Disponible à : http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/546-PortraitSante2006_Analyses.pdf.
- Institut national du cancer (INCa). Analyse économique des coûts du cancer en France : impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche. Boulogne-Billancourt, France : INCa; 2007. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/etude_economieducancer.pdf.
- Institute of Medicine (IOM). Crossing the quality chasm: A new health system for the 21st century. Washington, DC : National Academy Press; 2001. Disponible à : <http://www.nap.edu/books/0309072808/html/>.
- Johnson S. What is a pathway of care? Dans : Johnson S, réd. Pathways of care. Oxford, Royaume-Uni : Blackwell Science; 1997: 15-24.

- Latreille J. Le programme québécois de lutte contre le cancer. Pour faire la différence et lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Étape : 1999-2003. Présentation (non publiée) au colloque PQLC sur le cancer du poumon, novembre 2003.
- Le François P. La lutte contre le cancer au Québec : vers une mobilisation générale de toutes les parties prenantes. Rapport final présenté à la Coalition Priorité Cancer au Québec. Montréal : Société de partenariat et de coopération; 2005. Disponible à : http://src-crs.ca/PHPUploads/Organisation_Ressources_rapportCoalitionCancer_avril2005-vf.pdf.
- Lemieux V. Government roles in governance processes. Dans : Modernizing governance: A preliminary exploration. Ottawa, ON : Canadian Center for Management Development; 2000: 117-45.
- Ligue nationale contre le cancer. Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers États généraux des malades du cancer. Paris, France : Ramsay; 1999.
- Metropolitan Hospital Advisory Committee (MHAC). Oncology services: A strategy for comprehensive cancer control in Nova Scotia. Halifax, NS: MHAC; 1993.
- Mills A, Vaughan JP, Smith DL, Tabibzadeh I. La décentralisation des systèmes de santé : concepts, problèmes et expériences de quelques pays. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la santé (OMS); 1991.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Projet clinique : cadre de référence pour les réseaux locaux de services de santé et de services sociaux. Document principal. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-009-05.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action ministériel en radiothérapie et en cancérologie. Québec, Qc : MSSS; 1993a.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action pour le dépistage du cancer du sein. Québec, Qc : MSSS; 1993b.
- National Cancer Institute of Canada (NCIC). Bridging research to action: A framework and decision-making process for cancer control. Advisory Committee on Cancer Control, National Cancer Institute of Canada. CMAJ 1994;151(8):1141-6.
- Neuwirth L. Rapport d'information fait au nom de la commission des Affaires sociales par la mission d'information sur la politique de lutte contre le cancer. Les rapports du Sénat, no 419. Paris, France : Sénat; 2001. Disponible à : <http://www.senat.fr/rap/r00-419/r00-4191.pdf>.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). Des soins novateurs pour les affections chroniques : éléments constitutifs : rapport mondial. Genève, Suisse : OMS; 2003. Disponible à : <http://whqlibdoc.who.int/publications/2003/9242590177.pdf>.
- Organisation mondiale de la santé (OMS). La fréquence des cancers pourrait augmenter de 50 % dans le monde, avec 15 millions de nouveaux cas par an en 2020. Communiqués de presse 2003. Genève, Suisse : OMS; 2003. Disponible à : <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2003/pr27/fr/index.html>.

- Oudin J. Le financement et l'organisation de la politique de lutte contre le cancer : rapport d'information. Les rapports du Sénat, no 31. Paris, France : Sénat; 1998. Disponible à : http://www.senat.fr/rap/r98-031/r98-031_mono.html.
- Perlin JB, Kolodner RM, Roswell RH. The Veterans Health Administration: Quality, value, accountability, and information as transforming strategies for patient-centered care. *Healthc Pap* 2005;5(4):10-24.
- Pineault R et Breton M. L'approche populationnelle est-elle possible dans les réseaux locaux de services ? Présentation au Forum de discussion de la chaire GETOS, 28 octobre 2004. Montréal, Qc : Chaire GETOS (Gouverne et transformation des organisations de santé); 2004. Disponible à : <http://www.greas.ca/publication/pdf/pineaultbreton.pdf>.
- Prince MJ. Governing in an integrated fashion: Lessons from the disability domain. CPRN Discussion Paper no F14. Ottawa, ON : Canadian Policy Research Networks (CPRN); 2001. Disponible à : http://www.cprn.com/documents/3662_en.pdf.
- Richards MA. The politics of change in healthcare – The example of cancer in England. Présentation donnée lors d'un séminaire à l'Université de Sydney, Australie. 2003. Disponible à : <http://www.ahpi.health.usyd.edu.au/pdfs/seminars2003/richardspolitics.ppt>.
- Roberge D, Denis J-L, Cazale L, Comtois É, Pineault R, Touati N, Tremblay D. Évaluation du réseau intégré de soins et de services en oncologie : l'expérience de la Montérégie. Rapport final de recherche. Montréal : Centre de recherche Hôpital Charles LeMoyné, GRIS; 2004. Disponible à : <http://www.hclm.qc.ca/wmfichiers/rapportroberge.pdf>.
- Rusthoven JJ, Wodinsky H, Osoba D. Canadian cancer care: Organizational models. *Ann Intern Med* 1986;105(6):932-6.
- Santé Canada. Rapport d'étape sur la lutte contre le cancer au Canada. Ottawa, ON : Santé Canada; 2004. Disponible à : http://www.phac-aspc.gc.ca/publicat/prccc-relccc/pdf/F244_HC_Cancer_Rpt_French.pdf.
- Scottish Executive Health Department. Introduction of managed clinical networks within the NHS in Scotland. NHS MEL(1999)10. Édimbourg, Écosse : Scottish Executive Health Department; 1999. Disponible à : <http://www.mcn.scot.nhs.uk/pdf/mel199910.pdf>.
- Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Erickson KM, Mitchell JB. Remaking health care in America: Building organized delivery systems. 1^{ère} éd. San Francisco, CA : Jossey-Bass; 1996.
- Shortell SM, Gillies RR, Anderson DA, Mitchell JB, Morgan KL. Creating organized delivery systems: The barriers and facilitators. *Hosp Health Serv Adm* 1993;38(4):447-66.
- Smith E, McCutcheon D, Schmidt B. Evaluation of Cancer Care Nova Scotia. Halifax, NS : CCNS; 2001. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/EvaluationCCNS.pdf>.
- Société canadienne du cancer (SCC). Statistiques canadiennes sur le cancer 2007. Toronto, ON : SCC; 2007. Disponible à : http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86755361/36/17/1816216953cw_2007stats_fr.pdf

- Société canadienne du cancer (SCC). Statistiques canadiennes sur le cancer 2006. Toronto, ON : SCC; 2007. Disponible à : http://www.cancer.ca/vgn/images/portal/cit_86755361/31/22/935505932cw_2006stats_fr.pdf.pdf.
- Stewart M, Brown JB, Weston WW, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman TR. Patient-centered medicine: Transforming the clinical method. 2^e éd. Abingdon, Royaume-Uni : Radcliffe Medical Press; 2003. Sullivan T, Dobrow M, Thompson L, Hudson A. Reconstructing cancer services in Ontario. *Healthcare Papers* 2004;5(1):69-80; discussion 96-9.
- Tonges M. Clinical integration in organized delivery systems: Responding to new challenges in health care. Dans: Tonges M, réd. *Clinical integration: Strategies and practices for organized delivery systems*. San Francisco, CA : Jossey-Bass; 1998: 3-17.
- Turgeon J et Lemieux V. La décentralisation : panacée ou boîte de Pandore ? Dans : Bégin C, Bergeron P, Forest P-G, Lemieux V, éd. *Le système de santé québécois : un modèle en transformation*. Montréal : Presses de l'Université de Montréal; 1999: 173-94.
- Vérificateur provincial de l'Ontario. Ministère de la Santé et des Soins de longue durée : Action Cancer Ontario. Dans : *Rapport annuel 1999*. Toronto, ON : Bureau du vérificateur provincial de l'Ontario; 1999: 145-75. Disponible à : http://www.auditor.on.ca/fr/rapports_fr/fr99/308fr99.pdf
- World Health Organization (WHO). National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines. Genève, Suisse : WHO; 2002a. Disponible à : <http://www.who.int/cancer/media/en/408.pdf>.
- Zander K. Integrated care pathways: Eleven international trends. *Journal of Integrated Care Pathways* 2002;6:101-7.

RÉFÉRENCES ALBERTA

- Alberta Cancer Board (ACB). Alberta Cancer Board annual report 2005-2006: Prevent cancers. Save lives. Eliminate suffering. Edmonton, AB : ACB; 2006. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/B77FB062-F48E-41C5-8D25-42D6429702D9/0/AnnualReport_200506.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Cancer in Alberta: A regional picture. Edmonton, AB : ACB; 2006. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/DEE8A6AF-BCB9-491C-91E6-BF937E7F3F3C/0/RegionalPicture_2006.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Possible—Alberta's cancer free future. Alberta Cancer Board and Foundation annual review 2005/2006: 2025 milestones. Prevent cancers. Saves lives. Eliminate suffering. Edmonton, AB : ACB; 2006. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/2AE812A7-5DCD-4915-9074-E2A992E9D320/0/AnnualReview_200506.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). ACB business plan 2005-06. Edmonton, AB : ACB; 2005. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/654B71F8-B40D-4BC1-848F-A74509E99751/0/Busplan_2005.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Alberta Cancer Board annual report 2004-2005. Edmonton, AB : ACB; 2005. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/E50D4AAF-A36C-4235-B42D-B1815FD96C5E/0/AnnualReport_200405.pdf.

- Alberta Cancer Board (ACB). ACB business plan 2004-05. Edmonton, AB : ACB; 2004. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/2275DE54-CBB9-46E4-A428-37C74AA7F70F/0/Busplan_2004.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Alberta cancer control action plan. Edmonton, AB : ACB; 2004. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/maco/pdf/acc_action_plan_sept-04.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Cancer control in Alberta: ACB annual report 2003-2004. Edmonton, AB : ACB; 2004. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/0B816065-BD0E-41DC-97CB-F46B5E86BB8A/0/AnnualReport_200304.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Cancer control in Alberta: Annual report 2002-2003. Edmonton, AB : ACB; 2003. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/9B2F060F-E770-48A4-9CA6-7638D5495C19/0/AnnualReport_200203.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Cancer control in Alberta: Annual report 2001-2002. Edmonton, AB : ACB; 2002. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/AD93DED7-8EBC-4D57-B861-AF7C76FB8371/0/AnnualReport_200102.pdf.
- Alberta Cancer Board (ACB). Alberta Cancer Board business plan 2002-03 to 2004-05. Edmonton, AB : ACB; 2002. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/C66A6120-ED9D-4E0E-AAAB-5250A76777AF/0/Busplan_2002.pdf.
- Alberta Health. Palliative care: A policy framework. Edmonton, AB : Alberta Health; 1993.
- Alberta Health and Wellness. Framework for a healthy Alberta. Edmonton, AB : Alberta Health and Wellness; 2003. Disponible à : <http://www.health.gov.ab.ca/key/Framework.pdf>.
- Alberta Health and Wellness. Multi-year performance agreement 2003-04 to 2004-05 [MYPA]. Edmonton, AB : Alberta Health and Wellness, Alberta Cancer Board (ACB); 2003. Disponible à : http://www.cancerboard.ab.ca/NR/rdonlyres/0B816065-BD0E-41DC-97CB-F46B5E86BB8A/0/AnnualReport_200304.pdf (aperçu de l'entente et de l'état d'avancement des travaux de l'ACB au début de 2004, p. 13-27).
- Alberta Health and Wellness. Reducing tobacco use in Alberta: A comprehensive strategy. Report of the Alberta Interdepartmental Committee on Tobacco Reduction. Edmonton AB : Alberta Alcohol and Drug Abuse Commission (AADAC); 2001.
- Fields A. Alberta Cancer Board. Présentation au 1er Forum sur le cancer au Québec. Montréal : Coalition Priorité Cancer au Québec; 2004. Disponible à : <http://www.fqc.qc.ca/coalition/images/TonyFields.pdf>.
- Government of Alberta. Alberta Cancer Prevention Legacy Act, S.A. 2006, c. A-14.2. Edmonton, AB : Alberta Queen's printer; 2006. Disponible à : http://www.qp.gov.ab.ca/documents/Acts/A14P2.cfm?frm_isbn=077974845X.
- Government of Alberta. Smoke-free Places Act, S.A. 2005, c. S-9.5. Edmonton, AB: Alberta Queen's printer; 2005. Disponible à : http://www.qp.gov.ab.ca/documents/Acts/S09P5.cfm?frm_isbn=0779737172.

Government of Alberta. Cancer Programs Act, R.S.A. 2000, c. C-2. Edmonton, AB : Alberta Queen's printer; 2000. Disponible à : <http://www.qp.gov.ab.ca/Documents/acts/C02.CFM>.

RÉFÉRENCES ANGLETERRE

All-Party Parliamentary Group on Cancer. Meeting national targets, setting local priorities: The future of cancer services in England. Londres, Angleterre : CancerBACUP; 2004. Disponible à : <http://www.cancerbackup.org.uk/News/PolicyParliament/AllPartyParliamentaryGrouponCancer/ReportofaParliamentaryInquiry/CSReport.pdf>.

Bagshawe KD. Acute services for cancer: Report of a Working Group. Londres, Angleterre : Standing Medical Advisory Committee; 1984.

Department of Health (DoH). Getting it right for people with cancer. Clinical case for change: Report by Professor Mike Richards, National Cancer Director. Londres, Angleterre : DoH; 2007. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsStatistics/DH_074584

Department of Health (DoH). Commissioning and managing screening programmes in the NHS in England. Londres, Angleterre : DoH; 2005. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4118599.

Department of Health (DoH). The NHS cancer plan and the new NHS: Providing a patient-centred service. Londres, Angleterre : DoH; 2004. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4092531.

Department of Health (DoH). Choosing health: Making healthier choices easier. Londres, Angleterre : Stationery Office; 2004. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4094550.

Department of Health (DoH). Manual for cancer services [édition révisée du Manual of cancer services standards, 2001]. Londres, Angleterre : DoH; 2004. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4090081.

Department of Health (DoH). Cancer waiting times: Guidance on making and tracking progress on cancer waiting times. HSC 2002/005. Londres, Angleterre : DoH; 2002. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Healthservicecirculars/DH_4004490.

Department of Health (DoH). Investment in cancer in 2001/02 and 2002/03. Londres, Angleterre : DoH; 2003. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4009494.

Department of Health (DoH). The NHS cancer plan. Three year progress report: Maintaining the momentum. Londres, Angleterre : DoH; 2003. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4066438.

Department of Health (DoH). Improvement, expansion and reform – The next 3 years: Priorities and planning framework 2003-2006. Londres, Angleterre : DoH; 2002. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4008430.

- Department of Health (DoH). Achieving the NHS Cancer Plan waiting times targets. HSC 2001/012. Londres, Angleterre : DoH; 2001. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Healthservicecirculars/DH_4004478.
- Department of Health (DoH). The NHS cancer plan – Making progress. Londres, Angleterre : DoH; 2001. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4002963.
- Department of Health (DoH). Improving the quality of cancer services. HSC 2000/021. Londres, Angleterre : DoH; 2000a. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Healthservicecirculars/DH_4004964.
- Department of Health (DoH). The NHS cancer plan: A plan for investment, a plan for reform. Londres, Angleterre : DoH; 2000b. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4009609.
- Department of Health (DoH). The NHS plan: A plan for investment, a plan for reform. Londres, Angleterre : Stationery Office; 2000c. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4002960.
- Department of Health (DoH). Cancer waiting times achieving the two week target. HSC 1999/205. Londres, Angleterre : DoH; 1999. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Lettersandcirculars/Healthservicecirculars/DH_4004481.
- Department of Health (DoH). Saving lives: Our healthier nation. Londres, Angleterre : Stationery Office; 1999. Disponible à : <http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm43/4386/4386.htm>.
- Department of Health (DoH). Smoking kills: A white paper on tobacco. Londres, Angleterre : Stationery Office; 1998. Disponible à : <http://www.archive.official-documents.co.uk/document/cm41/4177/4177.htm>.
- Department of Health (DoH). A policy framework for commissioning cancer services: A report by the Expert Advisory Group on Cancer to the Chief Medical Officers of England and Wales (Calman-Hine Report). Londres, Angleterre : DoH; 1995. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4071083.
- National Health Service (NHS). Waiting times for cancer: Progress, lessons learned and next steps. Londres, Angleterre : Department of Health (DoH); 2006. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4139451.
- NHS Executive. Manual of cancer services standards. Londres, Angleterre : Department of Health (DoH); 2001. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4002999.
- NHS Executive. Cancer information strategy. Londres, Angleterre : Department of Health (DoH); 2000. Disponible à : http://www.dh.gov.uk/en/Publicationsandstatistics/Publications/PublicationsPolicyAndGuidance/DH_4005424.
- Richards MA. Implementing cancer networks in England. Présentation au Cancer Networks Seminar, Wellington, Nouvelle-Zélande. 2006. Disponible à : [http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/2408/\\$File/mike-richards-2.ppt](http://www.moh.govt.nz/moh.nsf/pagesmh/2408/$File/mike-richards-2.ppt).

- Richards MA. NDP update session. Présentation au Network Development Programme Nineteenth Meeting, Heathrow, Angleterre. 2006. Disponible à : <http://www.mccn.nhs.uk/documents/NetworkDevelopmentProgramme121006runningshow.pdf>.
- Richards MA. The cancer control programme in England. Présentation au 1st International Cancer Control Congress, Vancouver, Canada. 2005. Disponible à : http://209.217.127.72/csc/archiv/speaker_presentations_2005/files/Mike_Richards.pdf.
- Richards MA. Improving cancer services across quality domains – A perspective from the UK. Présentation au 1st International Cancer Control Congress, Vancouver, Canada. 2005. Disponible à : http://www.cancercontrol.org/csc/archiv/speaker_presentations_2005/files/Richards_2.pdf.
- Richards MA. The politics of change in healthcare – The example of cancer in England. Présentation donnée lors d'un séminaire à l'Université de Sydney, Australie. 2003. Disponible à : <http://www.ahpi.health.usyd.edu.au/pdfs/seminars2003/richardspolitics.ppt>.
- UK House of Commons. Health Bill. Part 1: Smoke-free premises, places and vehicles. Londres, Angleterre : UK House of Commons; 2006. Disponible à : <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200506/cmbills/069/06069.i-v.html>.

RÉFÉRENCES COLOMBIE-BRITANNIQUE

- BC Cancer Agency (BCCA). Northern cancer control strategy: Final report. Victoria, BC : BCCA; 2005. Disponible à : http://northernhealth.ca/news_events/media_centre_and_news/documents/NorthernCancerControlStrategyFinalReportMarch3.pdf.
- BC Cancer Agency (BCCA). BC Cancer Agency strategic plan: November 2003 (document mis à jour en 2005 et en 2006). Victoria, BC : BCCA; 2003. Disponible à : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/1C2F0481-8451-4CF8-82EC-0294BB2D492B/19827/BCCA_Strategic_Plan_Updated_Oct06.pdf (mise à jour d'octobre 2006).
- BC Cancer Agency (BCCA). BC Cancer Agency annual report 2001. Victoria, BC : BCCA; 2001. Disponible à : http://www.bccancer.bc.ca/NR/rdonlyres/771E5A37-019D-4370-B05B-0ECEE663F5A4/1590/bcca_annual_report_2001.pdf.
- BC Cancer Foundation. 2005 report to donors. Then and now: 70 years of supporting cancer research and care. Vancouver, BC : BC Cancer Foundation; 2005. Disponible à : <http://www.bccancerfoundation.com/cms/file/pdf/2005annualreport.pdf>.
- BC Ministry of Health Services (MH). A provincial framework for end-of-life care. Victoria, BC : MH; 2006. Disponible à : <http://www.health.gov.bc.ca/hcc/pdf/framework.pdf>.
- BC Ministry of Health (MH). Ministry of Health: 2006/07 – 2008/09 service plan. Victoria, BC : MH; 2006. Disponible à : <http://www.bcbudget.gov.bc.ca/2006/sp/hlth/hlth.pdf>.
- BC Ministry of Health (MH). Acute care inpatient experiences in British Columbia. Victoria, BC : MH; 2005. Disponible à : https://www.healthservices.gov.bc.ca/socsec/pdf/ac_survey.pdf.

- BC Ministry of Health Services (MH). Performance agreement 2005/06-2007/08 (between the BC Ministry of Health Services and the Provincial Health Authority Services). Victoria, BC : MH; 2005. Disponible à : http://northernhealth.ca/news_events/media_centre_and_news/documents/NorthernCancerControlStrategyFinalReportMarch3.pdf.
- BC Ministry of Health Services (MH). Targeting our efforts. BC's tobacco control strategy. Victoria, BC : MH; 2004. Disponible à : <http://www.bcbudget.gov.bc.ca/2006/sp/hlth/hlth.pdf>.
- Canadian Cancer Society (CCS), BC and Yukon Division. Prevention strategy. Vancouver, BC : CCS; 2003. Disponible à : http://www.cancer.ca/ccs/internet/standard/0,3182,3278_112612694__langId-en,00.html.
- Government of British Columbia. Tobacco Control Act [Bill 10, Tobacco Sales (Banning Tobacco and Smoking in Public Places and Schools) Amendment Act, 2007]. Victoria, BC : Queen's Printer; 2006. Disponible à : http://www.leg.bc.ca/38th3rd/3rd_read/gov10-3.htm.
- Government of British Columbia. ActNow BC [programme auquel participent plusieurs ministères britannico-colombiens ; cette initiative découle de la Stratégie pan-canadienne intégrée en matière de modes de vie sains (Healthy living strategy) lancée en 2005]. Victoria, BC : Government of British Columbia; 2005. Disponible à : <http://www.actnowbc.ca/>.
- Northern Health Authority. A northern vision. Cancer care in Northern BC: A discussion paper. Premier's consultations for improved cancer care in Northern BC. Prince George, BC : Northern Health Authority; 2006. Disponible à : <http://www.cariboord.bc.ca/CRDDirectors/2006%20agendas/Mar2006/March%2010,%202006/ccrhd%205.4.pdf>.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). Leveraging strengths, transforming health care: The PHSA strategic plan. Vancouver, BC : PHSA; 2005. Disponible à : http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/3B51D4FB-5384-4F26-AA50-7B29443DB48B/22085/2007_APR_PHSAStrategicPlan_FINAL.pdf.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). Three year service plan 2005/06 to 2007/08. Vancouver, BC : PHSA; 2005. Disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/5C49C179-7AE6-48DD-8659-021013278DFC/10000/ApprovedServicePlanSections123UpdatedAug1005.pdf>.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). Three years of progress: A list of accomplishments. April 2002-2005. Vancouver, BC : PHSA; 2005. Disponible à : http://www.llbc.leg.bc.ca/public/PubDocs/bcdocs/377487/phsa_3yrs_progress.pdf.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). Clinical plan: Directions for the future. Vancouver, BC : PHSA; 2002.
- Provincial Health Services Authority (PHSA). PHSA health services design plan. From vision to reality. Vancouver, BC : PHSA; 2003. Disponible à : <http://www.phsa.ca/NR/rdonlyres/98FDB036-7F39-469A-8E74-8C92D542FF70/4728/PHSAhealthservicesdesignplan.pdf>.
- Sutcliffe SB. La lutte contre le cancer en Colombie-Britannique. Présentation au 1er Forum sur le cancer au Québec. Montréal : Coalition Priorité Cancer au Québec; 2004. Disponible à : <http://www.fqc.qc.ca/coalition/images/SimonSutcliffe.pdf>.

Sutcliffe SB. Delivering on the provincial cancer control mandate. Présentation à la BCCA Annual Cancer Conference, Partners in Cancer Care. Vancouver, BC. 2001.

Watson DE, Mooney D, Peterson S. Patient experiences with ambulatory cancer care in British Columbia, 2005/06. Vancouver, BC : UBC Centre for Health Services and Policy Research; 2007. Disponible à : http://www.chspr.ubc.ca/files/publications/2007/chspr_07_4R.pdf.

RÉFÉRENCES FRANCE

Arrêté du 29 mars 2007 fixant les seuils d'activité minimale annuelle applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007. Disponible à : http://www.legifrance.gouv.fr/imagesJCE/2007/0330/jœ_20070330_0076_0068.pdf.

Décret n° 2007-388 du 21 mars 2007 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le code de la santé publique (dispositions réglementaires). Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0625159D>.

Décret n° 2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2007. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANH0625160D>.

Décret n° 2006-1386 du 15 novembre 2006 fixant les conditions d'application de l'interdiction de fumer dans les lieux affectés à un usage collectif. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2006. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANX0609703D>.

Circulaire DHOS/SDO n° 2005-101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2005. Disponible à : <http://www.adiph.org/circ220205-cancero.pdf>.

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2004. Disponible à : http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/decrets_application/2004-806.htm.

Circulaire DHOS/O 2/DGS/SD 5 D n° 2002-98 du 19 février 2002 relative à l'organisation des soins palliatifs et de l'accompagnement, en application de la loi n° 99-477 du 9 juin 1999, visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. Paris, France : Journal officiel de la République française; 2002. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/2002/02-12/a0121073.htm>.

Loi n° 99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit d'accès aux soins palliatifs. Paris, France : Journal officiel de la République française; 1999. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MESX9903552L>.

Circulaire DGS/DH/AFS n° 98-213 du 24 mars 1998 relative à l'organisation des soins en cancérologie dans les établissements d'hospitalisation publics et privés. Paris, France : Journal officiel de la République française; 1998. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/adm/dagpb/bo/1998/98-17/a0171115.htm>.

Loi n° 91-32 du 10 janvier 1991 relative à la lutte contre le tabagisme et l'alcoolisme. Paris, France : Journal officiel de la République française; 1991. Disponible à : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SPSX9000097L>.

- Bertrand X. L'investissement hospitalier : du Plan Hôpital 2007 au Plan Hôpital 2012 [discours traçant les grandes lignes du plan Hôpital 2012]. Paris, France : Ministère de la santé et des solidarités; 2007. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hopital_2012/sommaire.htm.
- Commission d'orientation sur le cancer. Rapport de la Commission d'orientation sur le cancer. Paris, France : Ministère de la santé; 2003. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/htm/dossiers/cancer/>.
- Direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins (DHOS). L'organisation des soins en cancérologie en application du plan cancer 2003-2007. Paris, France : Ministère de la santé et de la protection sociale; 2004. Disponible à : http://www.urml-idf.fr/urml/actualite/Rap_DHOS_0409.pdf.
- Institut de veille sanitaire (InVS). Taux de participation des femmes au programme de dépistage organisé du cancer du sein en France, 2003-2005. Saint-Maurice, France : InVS; 2006. Disponible à : http://www.invs.sante.fr/presse/2006/le_point_sur/cancer_sein_2003_2005/index.html.
- Institut national du cancer (INCa). Analyse économique des coûts du cancer en France : impact sur la qualité de vie, prévention, dépistage, soins, recherche. Boulogne-Billancourt, France : INCa; 2007. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/v1/fichiers/public/etude_economieducancer.pdf.
- Institut national du cancer (INCa). Plan d'action stratégique 2005-2007. Boulogne-Billancourt, France : INCa; 2005. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/v1/index2.php?option=com_redaction&do_pdf=1&id=130&lang=1&vers=1.
- Institut national du cancer (INCa). Plan cancer 2003-2006 : ce qui a changé. Boulogne-Billancourt, France : INCa; 2005. Disponible à : http://www.e-cancer.fr/Les-Actions/Bilan-avril-2006/op_1-it_393-la_1-ve_1.html.
- Mattei J-F. Le plan cancer a 10 mois [conférence de presse]. Paris, France : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées; 2004. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_040203jfm.htm.
- Mattei J-F. Plan cancer : la situation 6 mois après le lancement [conférence de presse]. Paris, France : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées; 2003. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/33_030924bjfm.htm.
- Mattei J-F. Hôpital 2007 : un pacte de modernité avec l'hospitalisation [discours traçant les grandes lignes du plan Hôpital 2007]. Paris, France : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées; 2002. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/hopital2007/index.htm>.
- Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées. Cancer : une mobilisation nationale, tous ensemble. Paris, France : Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées; 2003. Disponible à : http://www.veille-arh-paca.com/plan_cancer/IMG/Plan_Cancer.pdf.
- Ministère de la santé. Programme national de développement des soins palliatifs 2002-2005. Paris, France : Ministère de la santé; 2002. Disponible à : <http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/palliatif/sommaire.htm>.
- Mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC). La dynamique du plan cancer. Actions et résultats : rapport annuel 2004-2005. Paris, France : MILC; 2005. Disponible à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/054000243/index.shtml>.

Mission interministérielle de lutte contre le cancer (MILC). La dynamique du plan cancer. Un an d'actions et de résultats : rapport annuel 2003-2004. Paris, France : Ministère de la santé et de la protection sociale; 2004. Disponible à : <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/044000217/index.shtml>.

Secrétariat d'État à la santé et à l'action sociale. Programme national de lutte contre le cancer (2000-2005). Paris, France : Secrétariat d'État à la santé et à l'action sociale; 2000. Disponible à : http://www.sante.gouv.fr/htm/actu/34_000201.htm.

RÉFÉRENCES NOUVELLE-ÉCOSSE

Cancer Action Committee. Cancer Care Nova Scotia: A plan for action. Halifax, NS : Nova Scotia Department of Health (NSDH); 1996. Disponible à : <http://cancercare.ns.ca/media//documents/CCNSPlanForAction.pdf>.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Canadian Association of Provincial Cancer Agencies (CAPCA). Nova Scotia report. Halifax, NS : CCNS; 2006.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Understanding cancer in Nova Scotia: A statistical report by Cancer Care Nova Scotia with a focus on 2000-2004. Halifax, NS : CCNS; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/understandingcancer1.pdf>

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). We're here. Halifax, NS : CCNS; 2006. Disponible à : http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/CCNS_Accountability_Report_2006_Final_Print_Version.pdf.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Palliative care front-line education: Evaluation report. Halifax, NS : CCNS; 2005. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/PalliativeCareEvaluationReport.pdf>.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Report to the community (Cancer Care news). Halifax, NS : CCNS; 2003. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media//documents/CommunityReport.pdf>.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Many hearts. Many minds. One goal. Report to the community 1998-2000. Halifax, NS : CCNS; 2001. Disponible à : http://cancercare.ns.ca/media//documents/CCNSReport_72dpi.pdf.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). Patient navigation: Clearing a path for patients. Action plan. Halifax, NS : CCNS; 2001. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media//documents/ActionPlanFinalReport.pdf>.

Cancer Care Nova Scotia (CCNS). The District cancer model: A community-based system of care. Halifax, NS : CCNS; 2000. Disponible à : <http://cancercare.ns.ca/media//documents/DistrictCancerModel.pdf>.

Corporate Research Associates Inc. Cancer patient navigation. Evaluation findings. Halifax, NS : CCNS; 2004. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/PatientNavigationEvaluationFindings.pdf>.

- Dalhousie University, Unit for Population Health and Chronic Disease Prevention. Nova Scotia chronic disease prevention strategy. Halifax, NS : Nova Scotia Department of Health (NSDH); 2003. Disponible à : http://www.gov.ns.ca/hpp/repPub/CDP_Strategy_Report_Final_October30.pdf.
- Government of Nova Scotia. Smoke-free Places Act, S.N.S. 2002, c. 12 [loi amendée en 2006]. Halifax, NS : Department of Health Promotion and Protection; 2002. Disponible à : <http://www.gov.ns.ca/hpp/repPub/TC/SFPA.pdf>.
- Hampton and Hampton Stylus Consulting. Action in your community against tobacco: 2005 formative evaluation. Shedding light on community capacity. Stillwater, NS : Stylus Consulting; 2005. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/ACTfinalInterimEvaluationReportNov05.pdf>.
- Metropolitan Hospital Advisory Committee (MHAC). Oncology services: A strategy for comprehensive cancer control in Nova Scotia. Halifax, NS : MHAC; 1993.
- Nova Scotia Department of Health (NSDH). 2007-2008 business plan. Halifax, NS : NSDH; 2007. Disponible à : http://www.gov.ns.ca/heal/downloads/2007_2008_DoH_Business_Plan.pdf.
- Nova Scotia Department of Health (NSDH). Continuing care strategy: Shaping the future of continuing care. Halifax, NS : NSDH; 2006. Disponible à : http://www.gov.ns.ca/heal/ccs/Continuing_Care_Strategy06.pdf.
- Nova Scotia Department of Health (NSDH). A comprehensive tobacco control strategy for Nova Scotia. Halifax, NS : NSDH; 2001. Disponible à : <http://www.gov.ns.ca/health/downloads/tobacco.pdf>.
- Nova Scotia Department of Health (NSDH). Appendix to contract for Commissioner for Cancer Care Nova Scotia [document interne]. Halifax, NS : NSDH; 1998.
- Padmos A. Cancer system transition. Briefing note. Halifax, NS : Cancer Care Nova Scotia (CCNS); 2006.
- Padmos A. Cancer care in our communities: A proposed model for Nova Scotia [présentation publiée dans Cancer care in our communities: A roundtable discussion – Summary report]. Dartmouth, Nouvelle-Écosse : Cancer Care Nova Scotia (CCNS); 2000. Disponible à : http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/Cancer_Care_in_our_Communities_Report.pdf.
- Petrella J. Cancer care in our communities: Across Canada [présentation publiée dans Cancer care in our communities: A roundtable discussion – Summary report]. Dartmouth, Nouvelle-Écosse : Cancer Care Nova Scotia (CCNS); 2000. Disponible à : http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/Cancer_Care_in_our_Communities_Report.pdf.
- Santé Canada. La Nouvelle-Écosse se joint au gouvernement du Canada pour annoncer une garantie de délais d'attente pour les patients (Communiqué émis le 26 mars 2007). Halifax, NS : Santé Canada; 2007. Disponible à : http://www.hc-sc.gc.ca/ahc-asc/media/nr-cp/2007/2007_28_f.html.
- Smith ER, McCutcheon D, Schmidt B. Evaluation of Cancer Care Nova Scotia. Halifax, NS : CCNS; 2001. Disponible à : <http://www.cancercare.ns.ca/media/documents/EvaluationCCNS.pdf>.

RÉFÉRENCES ONTARIO

- Aboriginal Cancer Care Unit (ACCU). Honouring the aboriginal path of well-being: 5 year plan. Toronto, ON : Cancer Care Ontario (CCO); 2004.
- Angus H. Regionalizing cancer services in Ontario. Présentation à la 1st Conference of the Canadian Association for Health Services and Policy Research (CAHSPR), Montréal, mai 2004. Toronto, ON : Cancer Care Ontario (CCO); 2004.
- Cancer Care Ontario (CCO). Ontario cancer plan: 2006-07 annual progress report. Toronto, ON : CCO; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/OCP2006-07FullReport-Web.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Improving access to cancer services: Wait time targets for cancer treatments. Report of the wait times project 05/06 (Executive summary). Toronto, ON : CCO; 2006. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/documents/WT-Summary_Rep-Exec_Summary_Jul06.pdf.
- Cancer Care Ontario (CCO). Improving the quality of palliative care services for cancer patients in Ontario. Toronto, ON : CCO; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/PalliativeStrategy.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Ontario cancer plan: 2005 progress report. Toronto, ON : CCO; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/OntarioCancerPlan2005ProgressReportFINAL.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Annual report 2003-2004. Toronto, ON : CCO; 2004. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/CCOAnnualReport2003-04.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Greater Toronto Area 2014 Cancer Report. Toronto, ON : CCO; 2004. Disponible à : <https://ozone.scholarsportal.info/bitstream/1873/3620/1/244989.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Ontario cancer plan 2005-2008. Toronto, ON : CCO; 2004. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/OntarioCancerPlan.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO). Partners in cancer care: Building a quality improvement coalition. 2002-2007 information management strategic plan. Toronto, ON : CCO; 2002. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/IMStrategy02-07.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO) et Canadian Cancer Society (CCS). Report on Cancer 2020: A call for renewed action on cancer prevention and detection in Ontario. Toronto, ON : CCO ; CCS; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/2006Cancer2020Report-English.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO) et Canadian Cancer Society (CCS). Targeting cancer: An action plan for cancer prevention and early detection. Cancer 2020: Background report. Toronto, ON : CCO ; CCS; 2003. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/pdf/Cancer2020BackgroundReportMay2003.pdf>.
- Cancer Care Ontario (CCO) et Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC). Memorandum of understanding. Toronto, ON : CCO ; MOHLTC; 1999. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/index_aboutCCOmou.htm.
- Cancer Care Ontario (CCO) et Cancer Quality Council of Ontario (CQCO). Cancer System Quality Index 2007 [site web]. Toronto, ON : CQCO ; CCO; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/qualityindex2007/index.html>.

- Cancer Care Ontario (CCO) et Cancer Quality Council of Ontario (CQCO). Cancer System Quality Index 2006. Toronto, ON : CQCO ; CCO; 2006. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/qualityindex2007/download/CSQI%20Highlights%20and%205%20System%20Goals.pdf>.
- Cancer Quality Council of Ontario (CQCO). Gaining access to appropriate cancer services: A four-point strategy to reduce waiting times in Ontario. Toronto, ON : CQCO; 2004. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/documents/CQCOCFOurPointStrategy.pdf>.
- Cancer Services Implementation Committee. Report of the Cancer Services Implementation Committee (Alan R. Hudson, Chair). Toronto, ON : Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC); 2001. Disponible à : http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/ministry_reports/hudson/hudson.pdf.
- Cowan DH. Closing the circles: A history of the governance of cancer control in Ontario. Toronto, ON : Cancer Care Ontario (CCO); 2004. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/documents/CCOHistory_ClosingTheCircles.pdf.
- Gouvernement de l'Ontario. Loi favorisant un Ontario sans fumée, Règl. de l'Ont. 48/06. Toronto, ON : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2006. Disponible à : <http://www.e-laws.gov.on.ca/index.html>.
- Gouvernement de l'Ontario. Loi sur l'intégration du système de santé local, L.O. 2006, c. 4. Toronto, ON : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2006. Disponible à : <http://www.e-laws.gov.on.ca/index.html>.
- Gouvernement de l'Ontario. Loi sur le cancer, L.R.O. 1990, c. C-1. Toronto, ON : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 1990. Disponible à : <http://www.e-laws.gov.on.ca/index.html>.
- Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC). Ontario's end-of-life care strategy. Toronto, ON : MOHLTC; 2005. Disponible à : http://www.health.gov.on.ca/english/media/news_releases/archives/nr_05/nr_100405.html.
- Ministry of Health Promotion (MHP). Ontario's action plan for healthy eating and active living. Toronto, ON : MHP; 2006. Disponible à : <http://www.mhp.gov.on.ca/english/health/HEAL/actionplan-EN.pdf>.
- Ontario Government. Smoke-Free Ontario strategy [le programme relève aujourd'hui du Ministry of Health Promotion (MHP)]. Toronto, ON : Ministry of Health and Long-Term Care (MOHLTC) ; MHP; 2004. Disponible à : http://www.mhp.gov.on.ca/english/health/smoke_free/accomplishments.asp [il s'agissait à l'origine de l'Ontario tobacco strategy, disponible à : <http://www.health.gov.on.ca/english/public/pub/tobacco/tobacco.html>].
- Ontario Ministry of Health. Cancer action plan: The full spectrum. Toronto, ON : Ministry of Health; 1995.
- Ontario Ministry of Health. Life to gain: A cancer strategy for Ontario. Toronto, ON : Ministry of Health; 1994.
- Ontario Women's Health Council (OWHC), Cancer Care Ontario (CCO), Cancer Quality Council of Ontario (CQCO). The quality of cancer services for women in Ontario: Summary report. Toronto, ON : OWHC; 2006. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/documents/CCO_OWHC_Report.pdf.
- Sawka C. Organization of cancer control in Ontario. Présentation au 1st International Cancer Control Congress, Vancouver, Canada. 2005. Disponible à : http://209.217.127.72/csc/archives/speaker_presentations_2005/files/Dr_Sawka.pdf.

- Sawka C. Using guidelines and accountability strategies to improve patient outcomes. Présentation à l'OHA HealthAchieve 2005, Toronto, Canada. 2005. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/documents/OHA_2005_Carol_Sawka.ppt.
- Sullivan T. Cancer as a chronic disease: Implications for cancer services in Ontario. Présentation au Cancer Care Ontario's annual general meeting, 26 avril 2007. Toronto, ON : CCO; 2007. Disponible à : <http://www.cancercare.on.ca/AGM2007Presentation/AGMPresentationMASTER-April25ts.ppt>.
- Sullivan T. Use of cancer performance data. Ontario, Canada. Présentation au 1st International Cancer Control Congress, Vancouver, Canada. 2005. Disponible à : http://209.217.127.72/csc/archiv/speaker_presentations_2005/files/Sullivan_ICCC_2005_revised.pdf.
- Sullivan T. Performance measurement, public reporting and the quality of cancer care. Présentation à l'OHA HealthAchieve 2005, Toronto, Canada. 2005. Disponible à : http://www.cancercare.on.ca/documents/OHA_2005_Terry_Sullivan.ppt.
- Sullivan T, Evans W, Angus H, Hudson A. Strengthening the quality of cancer services in Ontario. Ottawa, ON : CHA Press; 2003.

RÉFÉRENCES QUÉBEC

- Centre de coordination de la lutte contre le cancer au Québec (CCLCQ). La lutte contre le cancer dans les régions du Québec : Un premier bilan. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2003. Disponible à : <http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/document/publication.nsf/fb143c75e0c27b69852566aa0064b01c/a32c2ea1f943a28485256e7b00504064?OpenDocument>.
- Comité consultatif sur le cancer. Programme québécois de lutte contre le cancer. Pour lutter efficacement contre le cancer, formons équipe. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 1998. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1997/97-729.pdf>.
- Comité de radio-oncologie. La radio-oncologie au Québec : plan d'action 2000-2008. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2000. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2000/00-905.pdf>.
- Comité ministériel sur l'organisation des services en cancérologie au Québec. Rapport du Comité ministériel sur l'organisation des services en cancérologie au Québec. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 1992.
- Conseil québécois de lutte contre le cancer (CQLC). Rapport du Comité radio-oncologie. Québec, Qc : CQLC; 1999.
- Couillard P. Notes pour une allocution du ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, à l'occasion du deuxième Forum sur le cancer au Québec. Montréal, le 22 avril 2005. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2005. Disponible à : [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/alloc.nsf/2bd1f2d2844cf6048525703e006a7ba0/61b3f1de37c660e78525704300675436/\\$FILE/Forum-cancer-2e.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/alloc.nsf/2bd1f2d2844cf6048525703e006a7ba0/61b3f1de37c660e78525704300675436/$FILE/Forum-cancer-2e.pdf).

- Couillard P. Notes pour une allocution du ministre de la Santé et des Services sociaux, monsieur Philippe Couillard, à l'occasion du Forum sur le cancer. Montréal, le 23 avril 2004. Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2004. Disponible à : [http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/alloc.nsf/0/39caee17c6f7fa158525703f004b5af3/\\$FILE/allocutioncancer.pdf](http://msssa4.msss.gouv.qc.ca/fr/organisa/alloc.nsf/0/39caee17c6f7fa158525703f004b5af3/$FILE/allocutioncancer.pdf).
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Orientations prioritaires 2007-2012 du Programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2007.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Le réseau de services intégrés de lutte contre le cancer [document interne]. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2006a.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Groupe de travail sur les normes en matière de soins palliatifs pédiatriques. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2006b. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-05.pdf>.
- Direction de la lutte contre le cancer (DLCC). Rapport d'activité 2005-2006. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2006c. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-902-06.pdf>.
- Gouvernement du Québec. Garantir l'accès : un défi d'équité, d'efficience et de qualité - Le premier ministre Jean Charest et le ministre Philippe Couillard annoncent des cibles d'accès aux services médicaux spécialisés (Communiqué du 16 février 2006). Québec, Qc : Gouvernement du Québec; 2006. Disponible à : <http://communiqués.gouv.qc.ca/gouvqc/communiqués/GPQF/Fevrier2006/16/c3463.html>.
- Gouvernement du Québec. Projet de loi n° 33 [amélioration de l'accès aux services médicaux et hospitaliers]. Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives. Sanctionné le 13 décembre 2006. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2006. Disponible à : <http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=5&file=2006C43F.PDF>.
- Gouvernement du Québec. Loi sur le tabac, L.R.Q., chapitre T-0.01. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2006. Disponible à : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/T_0_01/T0_01.htm.
- Gouvernement du Québec. Projet de loi n° 83 [soutien au nouveau mode d'organisation des services]. Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives. Sanctionné le 30 novembre 2005. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2005. Disponible à : http://www.med.mcgill.ca/RUIS/Docs/Bill83_F.pdf.
- Gouvernement du Québec. Loi sur les agences de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux [L.R.Q., chapitre A-8.1. Abrogée le 1er janvier 2006]. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2003. Disponible à : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/A_8_1/A8_1.html.
- Gouvernement du Québec. Loi sur l'administration publique, L.R.Q., chapitre A-6.01. Québec, Qc : Éditeur officiel du Québec; 2000. Disponible à : http://www2.publicationsduquebec.gouv.qc.ca/dynamicSearch/telecharge.php?type=2&file=/A_6_01/A6_01.html.

- Groupe de travail ministériel sur le cancer. Unifier notre action contre le cancer. Rapport de la démarche ministérielle visant l'amélioration de la gestion et de l'impact du Programme québécois de lutte contre le cancer. Québec, Qc : Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2004.
- Loutfi A. Bilan de la réorganisation de la lutte contre le cancer au MSSS. Présentation au 2e Forum sur le cancer au Québec, 22 avril 2005. Direction de la lutte contre le cancer (DLCC) ; Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); 2005. Disponible à : http://www.fqc.qc.ca/coalition/images/DrLoutfi_MSSS_FINALRevise.ppt.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Investir pour l'avenir – Plan d'action gouvernemental de promotion des saines habitudes de vie et de prévention des problèmes reliés au poids 2006-2012. Québec, Qc : MSSS; 2006. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-289-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan québécois de lutte contre le tabagisme 2006-2010. Québec, Qc : MSSS; 2006. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2006/06-006-17.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan stratégique 2005-2010. Québec, Qc : MSSS; 2005. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2005/05-717-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Le continuum de services pour les personnes atteintes de cancer et leurs proches : paramètres d'organisation. Québec, Qc : Programme québécois de lutte contre le cancer (PQLC) ; MSSS; 2004.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Politique en soins palliatifs de fin de vie. Québec, Qc : MSSS; 2004. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-828-02.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme national de santé publique 2003-2012. Québec, Qc : MSSS; 2003. Disponible à : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-216-01.pdf>.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Programme québécois de dépistage du cancer du sein: cadre de référence. Québec, Qc : MSSS; 1996. Disponible à : http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1996/96_005.pdf.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action ministériel en radiothérapie et en cancérologie. Québec, Qc : MSSS; 1993.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Plan d'action pour le dépistage du cancer du sein. Québec, Qc : MSSS; 1993.

*Agence d'évaluation
des technologies
et des modes
d'intervention en santé*

Québec 