

L'IMPORTANCE DE LA RECONNAISSANCE DES ORGANISMES COMMUNAUTAIRES



**Meilleures façons de s'assurer
que les patients profitent de nos services**



Congrès 2019 Programme québécois de cancérologie

22 novembre 2019

APERÇU

- L'importance des organismes communautaires
 - Qui sommes-nous
- L'Expérience Patient
 - Rapport PCCC/CPAC 2018
 - Rapport RCR 2018
- Notre rôle dans la trajectoire de soins
- Pourquoi référer les patients - Nos bons coups
- Nos principaux défis
- Pistes de solutions



**Congrès 2019
Programme québécois
de cancérologie**

22 novembre 2019

Ø CONFLIT

Divulgarion de conflits d'intérêts

Afin de respecter les règles d'éthique en vigueur, nous déclarons que nous n'avons aucun conflit d'intérêt potentiel avec une société commerciale.

Marie-Christine Beauchemin

PROCURE – Halte au cancer de la prostate

Marco Décelles

Fondation québécoise du cancer



OBJECTIF

**RECONNAÎTRE L'IMPORTANCE
DES ORGANISMES
COMMUNAUTAIRES**

ORGANISMES | QUI SOMMES-NOUS



Société
canadienne
du cancer



MYÉLOME
CANADA

Cancer
du rein
CANADA



Kidney
Cancer
CANADA



CANCER
COLORECTAL
CANADA



Cancer de l'ovaire Canada
Ovarian Cancer Canada



CANCER
DE LA VESSIE
CANADA



LA FONDATION
canadienne des
tumeurs cérébrales



SOCIÉTÉ DE
LEUCÉMIE &
LYMPHOME
DU CANADA™



Fondation
québécoise
du cancer



Association
du cancer
EST DU QUÉBEC

PROcURE

Halte au cancer de la prostate.
The Force Against Prostate Cancer.

leucan

ASSOCIATION POUR LES ENFANTS
ATTEINTS DE CANCER



Fondation
cancer du sein
du Québec

AQL Association québécoise
des laryngectomisés



L'ASSOCIATION PULMONAIRE^{MD}
Québec

ORGANISMES | RECONNUS



Les organismes sont reconnus et affichent fièrement leur agrément, ces sceaux de confiance sont des symboles d'excellence et de leadership dans le secteur caritatif.

Au Québec, les organismes peuvent être membres du **ROCO**:
Regroupement des organismes communautaires en oncologie.



IM  GINE
CANADA



**REGROUPEMENT DES
ORGANISATIONS
COMMUNAUTAIRES EN
ONCOLOGIE**

NOS MISSIONS COMMUNES



SENSIBILISATION

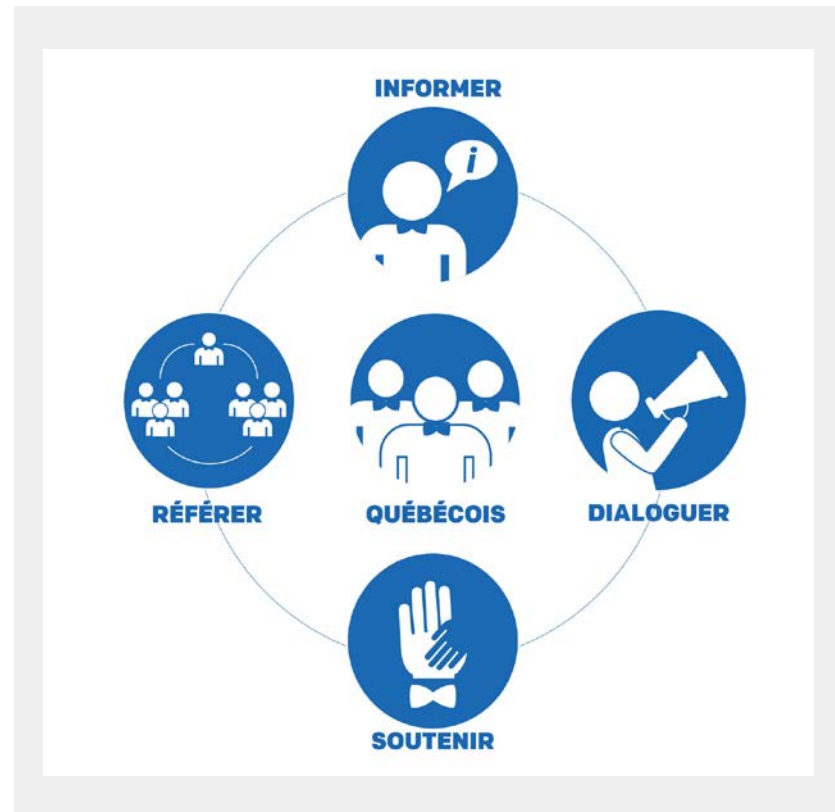


RECHERCHE



**INFORMATION ET
SOUTIEN**

NOS SERVICES | PROGRAMMES COMMUNS



NOS SERVICES | PROGRAMMES COMMUNS



- Ligne de soutien @ infirmières, professionnels de la santé, intervenants ou agents d'information
- Jumelage avec des pairs
- Hébergement
- Accompagnement
- Soutien financier \$\$
- Ateliers Bien-être
- Site Web
- Communauté Web
- Infolettres
- Publications
- Conférences et/ou webinaires
- Programme en entreprises



L'EXPÉRIENCE PATIENT RAPPORT 2018 - PCCC

L'EXPÉRIENCE PATIENT - PCCC/CPAC 2018



[Rapport sur l'expérience patient \(PCCC-janvier 2018\)](#)

L'EXPÉRIENCE PATIENT - PCCC/CPAC 2018

Faits saillants



1 patient+ sur 2 = éprouve des symptômes provoquant la détresse...

1 patient sur 2 = qui présente des troubles émotionnels ne reçoit pas du soutien ou de l'information utile

7 patients sur 10 = éprouvent des difficultés émotionnelles post-traitement: récidive au 1^{er} rang

1 patient+ sur 3 = indique qu'il n'a pas été orienté vers un fournisseur de soins alors qu'il avait des angoisses et des craintes au moment du diagnostic

Trouver une
« nouvelle
normalité ».

À QUOI RESEMBLERA MA VIE?

Les personnes continuent de connaître des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques un à trois ans après avoir terminé un traitement contre le cancer.

Recevoir des
traitements contre
le cancer.

EST-CE QU'ILS VONT FONCTIONNER?

Pendant le traitement, plus de la moitié des patients atteints d'un cancer éprouvent des symptômes provoquant de la détresse.

Entendre les
mots « Vous avez
un cancer ».

QU'ARRIVE-T-IL MAINTENANT?

Les patients ont souvent des besoins insatisfaits au moment du diagnostic du cancer et de la planification du traitement.

L'EXPÉRIENCE PATIENT - PCCC/CPAC 2018

Faits saillants



1 patient + sur 2 = éprouve des symptômes provoquant la détresse...

Fait sur lequel le communautaire peut avoir un impact...

Recevoir des traitements contre le cancer.

EST-CE QU'ILS VONT FONCTIONNER?

Pendant le traitement, plus de la moitié des patients atteints d'un cancer éprouvent des symptômes provoquant de la détresse.

L'EXPÉRIENCE PATIENT - PCCC/CPAC 2018

Faits saillants



1 patient sur 2 = qui présente des troubles émotionnels ne reçoit pas du soutien ou de l'information utile...

7 patients sur 10 = éprouvent des difficultés émotionnelles post-traitement: récidive au 1^{er} rang

Faits sur lesquels le communautaire peut avoir un impact...

Trouver une
« nouvelle
normalité ».

À QUOI RESSEMBLERA MA VIE?

Les personnes continuent de connaître des difficultés physiques, émotionnelles et pratiques un à trois ans après avoir terminé un traitement contre le cancer.



**L'EXPÉRIENCE PATIENT
RAPPORT 2018 - RCR**

L'EXPÉRIENCE PATIENT - RCR 2018

Rapport sur
les résultats
de sondage
du RCR
2014-2018

L'EXPÉRIENCE DES PATIENTS ATTEINTS DE CANCER LORS DU DIAGNOSTIC ET DU TRAITEMENT

Septembre 2018

3 300 patients répondants
2014 à 2018



Réseau de
cancérologie
Rossy

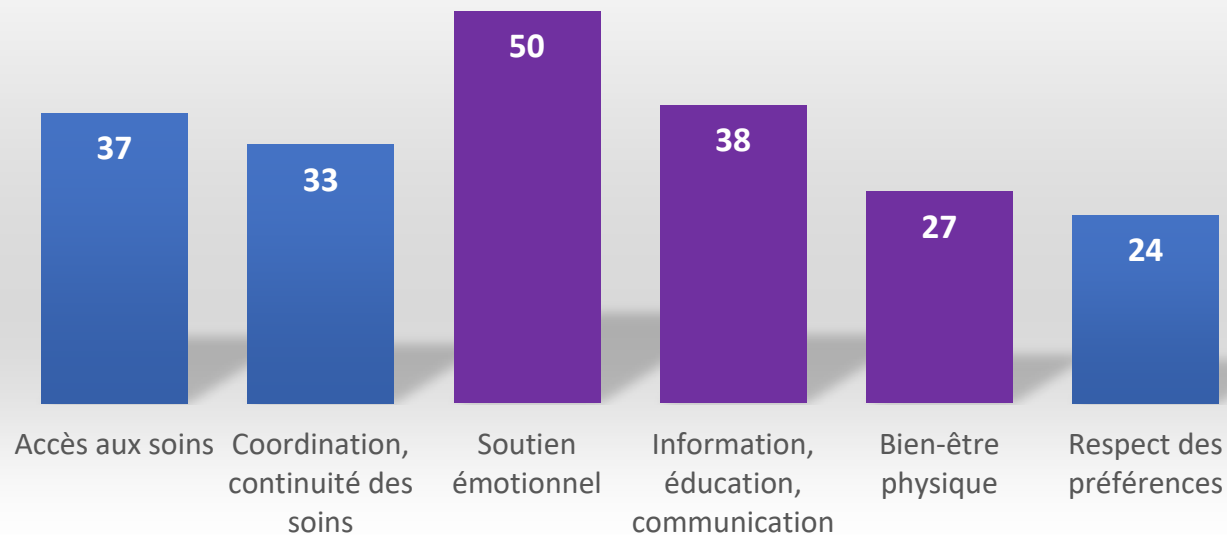
Rossy
Cancer
Network

Les résultats du
Rapport du
Réseau de
cancérologie
Rossy ([RCR](#))
corroborent ceux
du Rapport du
Partenariat
Canadien Contre le
Cancer ([PCCC](#))

L'EXPÉRIENCE PATIENT – RCR 2018



(%) Patient ayant signalé une expérience de soin non positive relative à...



L'EXPÉRIENCE PATIENT - RCR 2018

Conclusions selon les patients



Besoin d'amélioration

- Donner plus d'information au moment du diagnostic et en cours de traitement
- Donner plus de soutien pour gérer les coûts supplémentaires
- Prendre en compte les préoccupations liées aux déplacements pendant les traitements
- Prendre en compte leurs inquiétudes ou leurs préoccupations au global

Besoin de soutien émotionnel

- Seulement 50% des patients signalent une expérience positive en ce qui a trait au soutien émotionnel, ce qui correspond au reste du Canada

[Rapport sur les résultats de sondage du RCR 2014-2018](#)



**NOTRE RÔLE DANS LA
TRAJECTOIRE DE SOINS**

NOTRE RÔLE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS

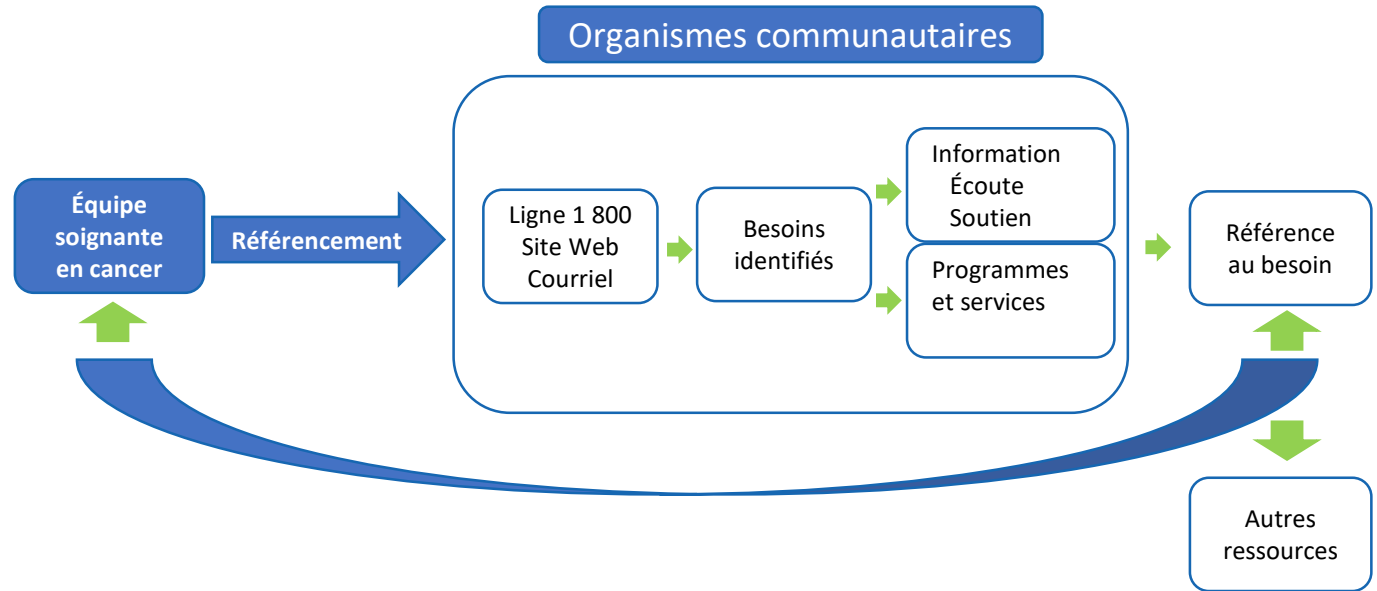
Complémentaire au réseau de la santé et partenaire avec le patient



- En prévention
 - Au dépistage, au diagnostic
 - Dans le compréhension des traitements
 - Durant le traitement
 - Après le traitement
-
- Dans la compréhension des effets secondaires
 - Dans la gestion du stress, de l'anxiété
 - Durant la période de survivance
 - En période de récidence
 - En fin de vie

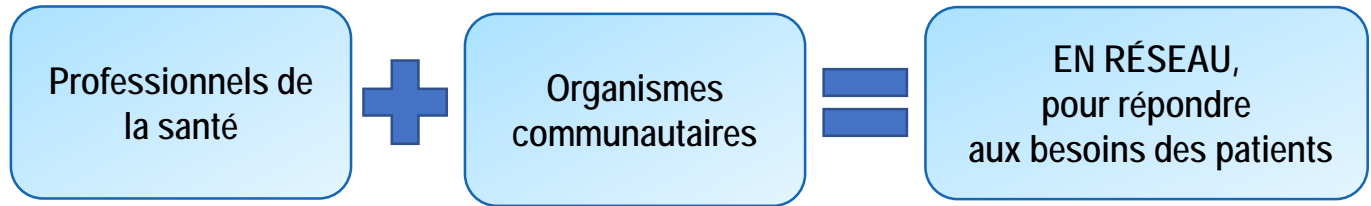
NOTRE RÔLE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS

Complémentaire au réseau de la santé
Services en majorité gratuits



NOTRE RÔLE DANS LA TRAJECTOIRE DE SOINS

Ressources disponibles, crédibles et en soutien aux professionnels de la santé



Approche Gagnante-Gagnante



du Québec

M'INFORMER



**POURQUOI RÉFÉRER LES
PATIENTS?
NOS RÉALISATIONS**



Représentation des membres du ROCO

- Représentation auprès de diverses instances, notamment le programme québécois de cancérologie et le MSSS.

Valorisation

- Valorisation de la contribution des organismes communautaires en oncologie.

Occasions d'échange

- Occasions d'échange et de formations pour nos membres.

Engagement Qualité

- Certification développée en partenariat avec le Conseil Québécois d'Agrément.





Nos Services Info-cancer

- Des infirmières et documentalistes expérimentées en oncologie.
- Des psychologues et nutritionnistes disponibles au bout du fil.
- Des ouvrages pertinents à emprunter gratuitement.
- Un service de jumelage téléphonique.

Nos partenariats avec les intervenants du réseau de la santé

- Quotidiennement, nous travaillons avec de nombreux partenaires pour optimiser le soutien offert aux personnes atteintes d'un cancer et à leurs proches.

Nos centres d'hébergement

- Abordables, confortables et sécuritaires à proximité des grands centres de radio-oncologie: Montréal, Sherbrooke, Trois-Rivières, Gatineau.



La trousse réconfort

Chaleur et mieux-être pendant la chimiothérapie et l'immunothérapie par intraveineuse

- Accessoires assurant le confort des patients : Couverture douce, gourde, mandalas, carte d'espoir fabriquée par des enfants des écoles primaires, et plus encore!
- Distribution de 1500 à 2000 trousse par année
- Participation de 16 hôpitaux dans l'Est-du-Québec
- Pour comprendre l'impact de la trousse réconfort, [cliquez ici](#)



Table de concertation en cancer du poumon

- Trois tables de concertation en 2018 (Québec, Montréal et Sherbrooke) desquelles a découlé un plan d'action en cancer pulmonaire présenté au MSSS août 2018 et en décembre au gouvernement actuel.

Fiche informative en cancer du poumon

- Mise en place la Fiche informative en cancer du poumon qui offre aux patients l'information précise de leur diagnostic et de leur plan de traitement.

CANCER DU POUMON : CONNAÎTRE LES DÉTAILS DE MON DIAGNOSTIC - MON PLAN DE SOINS -

Chaque personne atteinte d'un cancer du poumon a un plan de traitement personnalisé établi par son équipe soignante. Ce plan de soins peut comporter une ou plusieurs options de traitement telles que : chirurgie, radiothérapie, chimiothérapie et thérapie ciblée, immunothérapie, soins de confort ou autres.

Parmi les analyses moléculaires suivantes, lesquelles ont été effectuées :

ALK: _____	PD-L1: _____
EGFR: _____	NTRK: _____
ROS1: _____	Autres: _____
BRAP: _____	

Lignes et objectifs de traitement

Primaire : _____

<input type="checkbox"/> Supprimer le tumeur	<input type="checkbox"/> Réduire les risques de récurrence
<input type="checkbox"/> Retarder la progression	<input type="checkbox"/> Traiter les symptômes

Secondaire : _____

<input type="checkbox"/> Supprimer le tumeur	<input type="checkbox"/> Réduire les risques de récurrence
<input type="checkbox"/> Retarder la progression	<input type="checkbox"/> Traiter les symptômes

Tertiaire : _____

<input type="checkbox"/> Supprimer le tumeur	<input type="checkbox"/> Réduire les risques de récurrence
<input type="checkbox"/> Retarder la progression	<input type="checkbox"/> Traiter les symptômes

Ya-t-il un essai clinique en cours applicable à mon type de cancer ?

CANCER DU POUMON : CONNAÎTRE LES DÉTAILS DE MON DIAGNOSTIC

Obtenez plus d'information en visitant notre site Web : pq.poumon.ca/maladies/cancer-pulmonaire ou en téléphonant au 1-888-PULMON-9 (1-888-768-6669)

Patient(e) : _____

Médecin : _____ Date du diagnostic : ____/____/____

Poumons

Utilisez ce dessin pour indiquer l'emplacement de la tumeur

Quel est le type de cancer du poumon et le stade ?

En cas de métastase, indiquez l'emplacement

Si l'agissement d'un cancer du poumon à petites cellules, indiquez :

<input type="checkbox"/> Stade limité
<input type="checkbox"/> Stade étendu

Si l'agissement d'un cancer du poumon non à petites cellules, indiquez :

<input type="checkbox"/> Stade IA
<input type="checkbox"/> Stade IB
<input type="checkbox"/> Stade IIA
<input type="checkbox"/> Stade IIB
<input type="checkbox"/> Stade IIIA
<input type="checkbox"/> Stade IIIB
<input type="checkbox"/> Stade IIIC
<input type="checkbox"/> Stade IVA
<input type="checkbox"/> Stade IV B

CANCER DU POUMON : CONNAÎTRE LES DÉTAILS DE MON DIAGNOSTIC

Obtenez plus d'information en visitant notre site Web : pq.poumon.ca/maladies/cancer-pulmonaire ou en téléphonant au 1-888-PULMON-9 (1-888-768-6669)

L'ASSOCIATION PULMONAIRE^{MD}
Québec

Des spécialistes du cancer du rein au bout des doigts 24/7

- La Vidéothèque du savoir sur le cancer du rein répond aux questions souvent posées par les patients et les aidants au sujet de leur maladie.

Un outil visuel pour les professionnels de la santé destiné aux patients

- Comprendre votre cancer du rein est un outil visuel où le médecin peut identifier l'emplacement de la tumeur, le stade, le type de cancer, la stadification et les métastases.

Le dépistage génétique démystifié

- En savoir plus sur le dépistage génétique du cancer du rein est une brochure distribuée dans les cliniques de génétique, les hôpitaux et les centres de cancérologie.



Comprendre votre cancer du rein

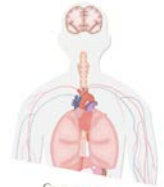
Types de cancer du rein

Carcinome des cellules rénales (adénocarcinome)

- à cellules claires
- papillaire
- non classé
- chromophobe
- des tubes collecteurs
- autre

Autres tumeurs rénales cancéreuses

- carcinome à cellules de transition
- tumeur de Wilms
- sarcome rénal



Stadification des tumeurs (système TNM de stadification)

La stadification est le processus qui détermine jusqu'où s'est développé le cancer et votre pronostic (perspective). Elle dépend en grande partie du stade du cancer. Le système TNM répertorie les informations clés.

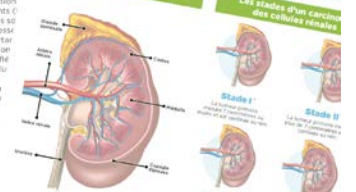
- T** Taille de la tumeur principale
- N** Étendue de la propagation lymphatique avoisinante (ganglions lymphatiques ou cellules immunitaires restes) ou ganglions lymphatiques ou cellules immunitaires restes. Si les ganglions sont anormalement enflés ou infiltrés par des cellules.
- M** Propagation ou non du (métastatisation) à d'autres parties du corps.

Les nombres ou les lettres et le M sont des facteurs. Les nombres de 0 à 4 sont une séquence croissante de la signification. Impossible à évaluer, pas disponible.

T N M

Comprendre votre cancer du rein

L'anatomie d'un rein en santé



Les stades d'un cancer des cellules rénales

- Stade I** La tumeur est limitée à la partie interne du rein.
- Stade II** La tumeur est limitée à la partie externe du rein.
- Stade III** La tumeur a envahi les vaisseaux sanguins ou lymphatiques à l'intérieur du rein.
- Stade IV** La tumeur a envahi les vaisseaux sanguins ou lymphatiques en dehors du rein.



Tournée du Côlon géant pour sensibiliser la population sur le cancer colorectal



Conférences sur les **études cliniques et les données probantes du monde réel**



Ateliers de nutrition sur la prévention du cancer

Kiosques d'information et brochures éducatives

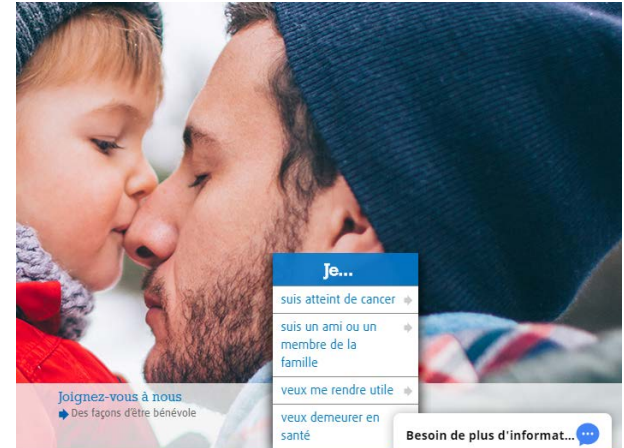
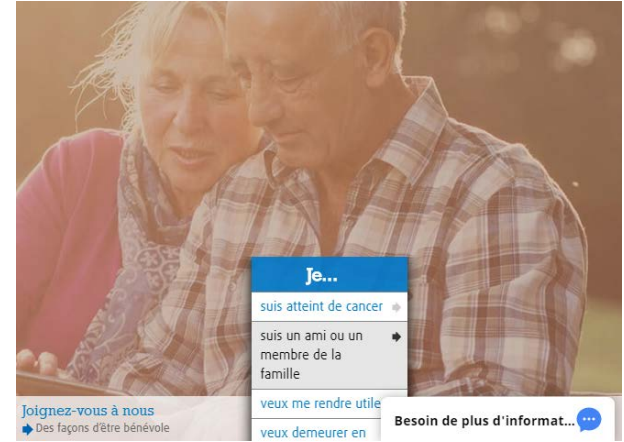
alimentscontrecancer.ca



Société
canadienne
du cancer

Le clavardage

- Une nouvelle forme d'accès à des spécialistes en information de la SCC à partir de notre site Internet: cancer.ca.
- Des réponses instantanées et interactives aux personnes touchées par le cancer et leurs proches sur tous les aspects du cancer et notre répertoire des services à la communauté.
- Un volet complémentaire au soutien offert par téléphone et courriel et accessible par ordinateur ainsi qu'à partir de vos appareils mobiles.



Myélome Canada organise chaque année une dizaine d'InfoSessions

- Des professionnels de l'oncologie et des soins aux patients vulgarisent une série de sujets pour mieux outiller les patients et leurs proches.

Bénéfices

- Les bénéfices d'une telle journée ont connu un impact positif pour le réseau et les professionnels de la santé qui ont ainsi établi une meilleure relation avec leur clientèle.
- Chacun des partis a ainsi appris à mieux se comprendre et ensemble ils forment une communauté mieux ancrée sur la réalité de la trajectoire de soins en myélome.



« Chaque jour, Leucan humanise les soins au CHU Sainte-Justine de manière inestimable, au-delà du financement de la recherche clinique! Leucan est un complément infiniment aidant pour nos équipes de soins, et son expertise unique est au cœur de l'accompagnement exceptionnel que nous offrons aux familles. » **Isabelle Demers**,
présidente-directrice générale adjointe du CHU Sainte-Justine.

**Chef de file en diffusion
d'information francophone
sur la cancer pédiatrique**



**CENTRE
D'INFORMATION**

leucan 



**Animation et
accompagnement en salle
de jeux en milieu
hospitalier**



**Accompagnement dès le
diagnostic**



Depuis sa création, la Fondation a investi plus de 46M\$ dans les trois volets de sa mission dont 33M\$ en recherche.

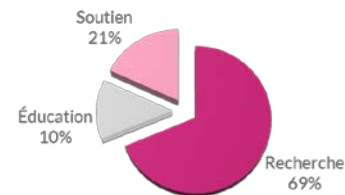
Recherche - En voici quelques exemples:

- L'étude des biopsies des ganglions sentinelles après une chimiothérapie néo-adjuvante (SN-FNAC), dirigée par le Dr Jean-Francois Boileau, a permis d'avoir **un impact positif sur la pratique médicale** en évitant des opérations (inutiles) susceptibles de créer des complications chez les patientes.
- L'étude du Dr. Jacques Simard (PERSPECTIVE II) qui vise à **changer le paradigme du dépistage du cancer du sein** au Québec qui est basé actuellement sur l'âge va changer en se basant sur le risque individuel de la personne.
- Le programme accès-recherche du consortium de recherche clinique McPeak-Sirois pour amener **l'accès aux essais cliniques aux personnes touchées qui habitent dans les régions rurales.**

Éducation:

- Proche de 400 personnes participent à notre **Forum éducatif annuel**. 100% des participantes recommanderaient à leurs proches cet évènement fort important.

- Recherche
- Éducation
- Soutien



Soutien:



Le programme d'**aide financière** a aidé plus de **4000** personnes depuis 2011



Le programme de **soutien psychosocial** fait plus de **800** interventions par année

MA SANTÉ ACTIVE

Le programme de **kinésio-oncologie** de la Fondation



Campagne d'affichage nationale

Vous voyez du rouge ? Allez voir votre médecin.

- Le citron rouge est devenu un emblème. Il est reconnu par le public et les professionnels.
- Nous voulons accroître la sensibilisation au cancer de la vessie et augmenter les taux de détection précoces et l'amélioration des pronostics des patients.

Système canadien d'information sur le cancer de la vessie (SCICV)

1^{er} système du genre au Canada, base de données et ressources pour améliorer la prise en charge des patients touchés par le cancer de la vessie dans l'ensemble du Canada

- Actuellement: **+ de 3 000 patients** dans la base de données et **14 centres de recrutement** au Canada
- Cancer de la vessie Canada est le **commanditaire fondateur**



**VOTRE URINE
NE DEVRAIT PAS ÊTRE ROUGE NON PLUS.**

Du sang dans l'urine est le symptôme le plus commun du cancer de la vessie. N'ignorez pas ce signe, *pas même une seule fois.*

Si vous voyez du rouge, allez voir votre médecin.

 **CANCER
DE LA VESSIE
CANADA** | SOUTIEN • SENSIBILISATION • RECHERCHE
cancerdelavessiecanada.org
1 866 674-8889 | 

Nous acceptons volontiers les dons.



« Je réfère tous mes patients à la Fondation. Leurs ressources sont des outils vraiment importants dans mon travail, particulièrement les manuels de ressources que je remets à chaque famille. Je sais que la fondation fait une grande différence dans les soins qu'on offre aux patients. Un gros merci! » **Julie Brouillard**, Infirmière clinicienne en pratique avancée, Hôpital de Montréal pour enfants.

Gocervo, un programme de soutien pour les familles avec un enfant ou un adolescent (âgé de 19 ans ou moins) touché par une tumeur cérébrale. Le programme offre à l'enfant/adolescent et ses proches l'opportunité de partager avec d'autres familles se trouvant dans une situation similaire et d'obtenir le soutien, l'information et l'éducation nécessaires.

Partenariats: « D'année en année, vous offrez toujours plus de ressources et de services au Québec. Vous avez bâti une équipe de bénévoles qui n'était pas là il y a quelques années. Vous offrez également des ressources aux patients et à leurs proches qui n'existaient pas avant. Vous êtes toujours en train de trouver d'autres façons de venir aux besoins des patients et de leurs proches. Je vous applaudis pour le travail magnifique que vous faites! » **Dr Thierry M. Muanza**, B.A., M.Sc., M.D., FRCP(C), Radio-oncologue, Hôpital Général Juiif.



GO
cervo



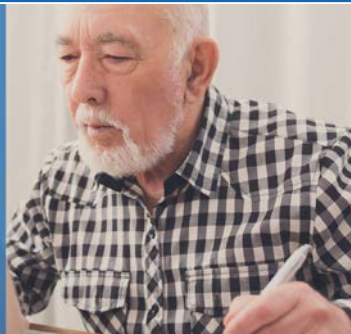
Notre offre gratuite

- Ligne sans frais @ Infirmières spécialisées en uro-oncologie
- Conférences et Webinaires
- Programme en entreprise
- Blogues – Infolettres patient
- Livres et publications gratuits

X 3 500

Interventions par nos infirmières auprès de patients et leurs proches

Cancer de la prostate:
Avez-vous dit zéro symptôme?



Notre site Web

- Contenu bilingue
- Validé par des urologues
- 60 000 visites par mois
- Site n°1 au Québec, en France et pays de la francophonie

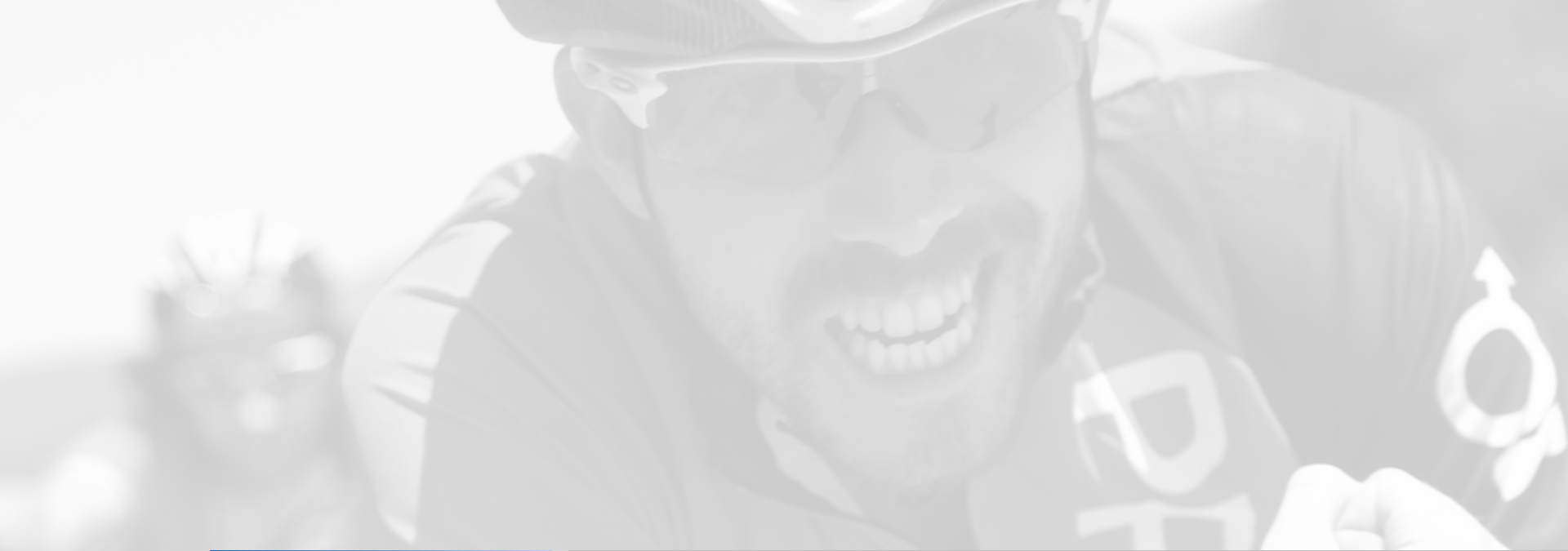
X 480 000

Visites par année. Source crédible d'information, reconnue par les urologues

NOUVELLES

PROCURE:
Source crédible d'information sur le cancer de la prostate





NOS PRINCIPAUX DÉFIS

NOS PRINCIPAUX DÉFIS



La méconnaissance de l'existence de plusieurs organismes

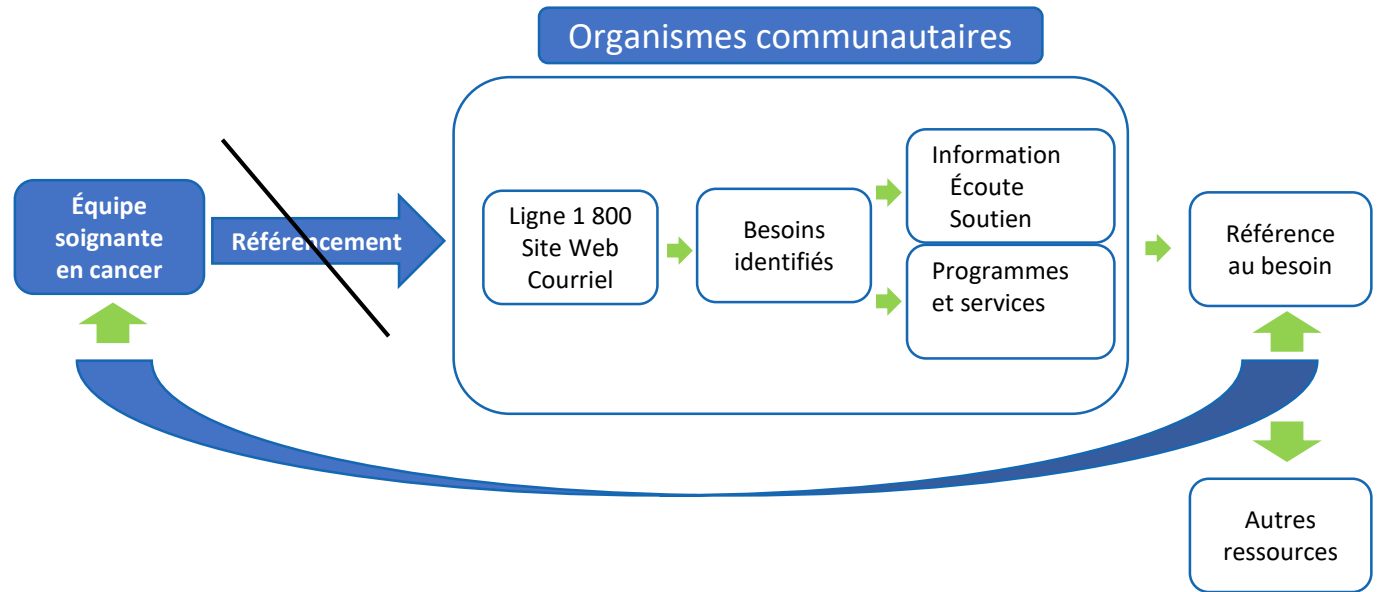
La sous-estimation du rôle des organismes communautaires

Le référencement systématique vers les organismes

La reconnaissance de notre rôle au sein du réseau de la santé est souvent aléatoire et dépendante des connaissances de quelques personnes. Google est un des référents clés vers un organisme communautaire...

NOS PRINCIPAUX DÉFIS

Complémentaire au réseau de la santé
Services en majorité gratuits



I
AND
ER

JON



**PISTES DE SOLUTIONS
POUVANT AMÉLIORER
L'EXPÉRIENCE PATIENT**

PISTES DE SOLUTIONS - EXEMPLE

Comment faciliter le référencement vers les organismes



1. **Créer un seul portail virtuel?**
 - Créer une page virtuelle (landing page)
 - Choisir un nom de domaine (mot clic facile à retenir)
 - Bien positionner l'initiative et explication sur comment s'y retrouver
 - Inclure des liens vers un ou des répertoires des ressources

Santé
et Services sociaux
Québec 



2. Déterminer qui assumerait la logistique, la mise à jour et les coûts reliés (\$)?
3. Promouvoir ce nouveau portail à l'ensemble des établissements et intervenants selon un plan de déploiement (\$)?

PISTES DE SOLUTIONS

Comment faciliter le référencement vers les organismes



Actions à poser en guise de prochaines étapes:

- Intégrer le référencement vers les organismes communautaires dans la trajectoire de soins via un protocole
- Créer un portail unique de référence vers les organismes communautaires
- Promouvoir l'Engagement qualité auprès des organismes communautaires afin de permettre au réseau de mieux identifier les organismes reconnus
- Évaluer les moyens pour informer et diriger automatiquement une personne touchée par le cancer vers un ou des organismes
- Intégrer des objectifs de reconnaissance et de référence dans le Programme québécois de cancérologie
- Obtenir le point de vue du Réseau en cancérologie...

CONCLUSION – NOTRE OFFRE

Complémentaire au réseau de la santé

Ressources disponibles, crédibles et en soutien aux professionnels de la santé, **donc à vous**

Services en majorité gratuits et en soutien à **vos patients**, aux survivants et leurs proches



**Faisons une
différence...**



ENSEMBLE!

PARTICIPEZ À NOTRE ATELIER

Partenariat entre le réseau public et les organismes communautaires en oncologie: enjeux et défis



Atelier E – 14h15

Isabelle Éthier – Société canadienne du cancer

Marie-Laurence Paré – Cancer de la vessie Canada

Carol Beaudry – Leucan

À vous de jouer



On vous attend!

I
AND
ER

JON



MERCI