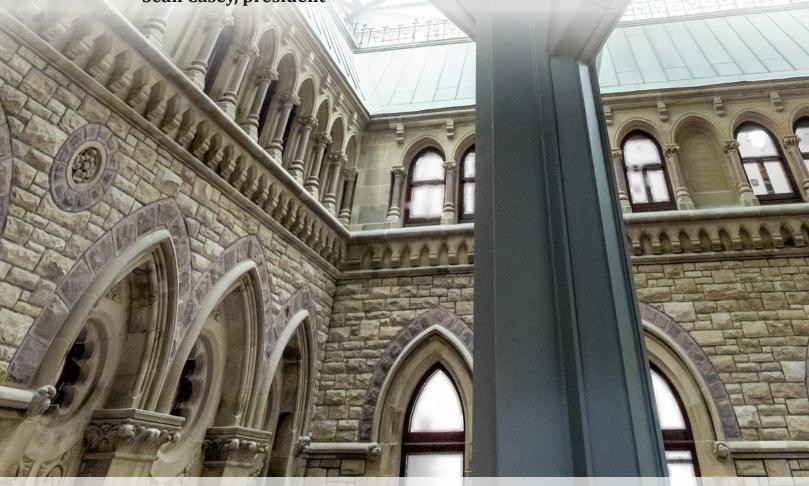


SAUVER PLUS DE VIES : AMÉLIORATION DES LIGNES DIRECTRICES, DE L'ACCÈS ET DES RÉSULTATS CONCERNANT LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Rapport du Comité permanent de la Santé

Sean Casey, président



DÉCEMBRE 2024 44° LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à

l'adresse suivante : www.noscommunes.ca

SAUVER PLUS DE VIES : AMÉLIORATION DES LIGNES DIRECTRICES, DE L'ACCÈS ET DES RÉSULTATS CONCERNANT LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Rapport du Comité permanent de la Santé

Le président Sean Casey

DÉCEMBRE 2024 44e LÉGISLATURE, 1re SESSION

AVIS AU LECTEUR
Rapports de comités présentés à la Chambre des communes
C'est en déposant un rapport à la Chambre des communes qu'un comité rend publiques ses conclusions et recommandations sur un sujet particulier. Les rapports de fond portant sur une question particulière contiennent un sommaire des témoignages entendus, les recommandations formulées par le comité et les motifs à l'appui de ces recommandations.

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENT

Sean Casey

VICE-PRÉSIDENTS

Stephen Ellis

Luc Thériault

MEMBRES

Todd Doherty

Laila Goodridge

Brendan Hanley

Peter Julian

Arielle Kayabaga

L'hon. Rob Moore

Yasir Naqvi

Marcus Powlowski

Sonia Sidhu

AUTRES DÉPUTÉS QUI ONT PARTICIPÉ

Élisabeth Brière

Michelle Ferreri

Anna Gainey

Gord Johns

Robert Kitchen

Shelby Kramp-Neuman

Damien C. Kurek

Andréanne Larouche

Leslynn Lewis

Ron Liepert

Larry Maguire

Jeremy Patzer

Anna Roberts

Peter Schiefke

Martin Shields

Karen Vecchio

Bonita Zarrillo

GREFFIERS DU COMITÉ

Aimée Belmore

Catherine Ngando Edimo

BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Recherche et éducation

Kelly Farrah, analyste

Tu-Quynh Trinh, analyste

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

VINGT-TROISIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(2) du Règlement, le Comité a étudié les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein et a convenu de faire rapport de ce qui suit :

TABLE DES MATIÈRES

SOMMAIRE	1
LISTE DES RECOMMANDATIONS	3
SAUVER PLUS DE VIES : AMÉLIORATION DES LIGNES DIRECTRICES, DE L'ACCÈS ET DES RÉSULTATS CONCERNANT LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN	7
Introduction	7
Cancer du sein au Canada	10
Programmes provinciaux et territoriaux de dépistage du cancer du sein	15
Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs	17
Mise à jour des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein	18
Témoignages au sujet des recommandations provisoires du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs	21
Choix des données probantes	22
Interprétation des données probantes	25
Diversité, équité et inclusion	28
Partialité	29
Prise de décision partagée	29
Intégration des avis des experts	30
Rapidité du processus, reddition de comptes et transparence	32
Réformes	33
Obstacles au dépistage	34
Capacités de dépistage	34
Sensibilisation et accès	34
Collecte de données et recherche	35
Conclusion et recommandations	36

ANNEXE A: LIGNES DIRECTRICES SUR LE DEPISTAGE DU CANCER DU SEIN, VINGTIÈME RAPPORT, COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, 1 ^{RE} SESSION,
44 ^E LÉGISLATURE41
ANNEXE B : RECOMMANDATIONS TIRÉES DE L'ÉVALUATION DE 2022 DU GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS43
ANNEXE C : DÉCLARATION DU MINISTRE DE LA SANTÉ EN RÉPONSE AU GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS45
ANNEXE D : RÉPONSE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA À LA MOTION DU 13 JUIN 2024 DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ DE LA
CHAMBRE DES COMMUNES47
ANNEXE E : LISTE DES TÉMOINS49
ANNEXE F : LISTE DES TÉMOINS (SANTÉ DES FEMMES)51
ANNEXE G : LISTE DES MÉMOIRES55
ANNEXE H : LISTE DES MÉMOIRES (SANTÉ DES FEMMES)57
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT61

Les lignes directrices nationales sur le dépistage du cancer du sein qui ont été établies par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (le Groupe d'étude) font l'objet de vives critiques, tout particulièrement parce qu'on y recommande toujours de ne pas procéder à un dépistage systématique du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans. Les critiques avancent que cette recommandation repose sur des données obsolètes, sous-estime les bénéfices tout en exagérant les préjudices du dépistage systématique et risque de décourager le recours à une mesure de prévention secondaire susceptible de sauver des vies. Des données indiquent une incidence croissante du cancer du sein chez les femmes de moins de 50 ans. Une étude canadienne a également constaté que, par rapport aux femmes blanches, les femmes des autres races et groupes ethniques sont plus susceptibles de développer un cancer du sein à un plus jeune âge et sont plus nombreuses à recevoir un tel diagnostic avant l'âge de 50 ans. Pour que les lignes directrices canadiennes sur le dépistage du cancer du sein soient fondées sur les meilleures données et les pratiques exemplaires et que les femmes aient un accès optimal aux soins préventifs, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (le Comité) a entrepris une étude des lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein au Canada. Au terme de cette étude, le Comité a adopté à l'unanimité une motion exhortant le Groupe d'étude à revoir ses recommandations provisoires sur le dépistage du cancer du sein.

On trouvera dans le présent rapport un résumé des témoignages recueillis dans le cadre de l'étude, portant principalement sur les préoccupations importantes que soulèvent les recommandations provisoires du Groupe d'étude et les obstacles au dépistage du cancer du sein au Canada. En réponse à ces préoccupations, le Comité adresse 13 recommandations au gouvernement du Canada, notamment:

- d'accélérer l'examen, par des experts externes, des lignes directrices du Groupe d'étude sur le dépistage du cancer du sein;
- de faire en sorte que soient élaborées des lignes directrices applicables aux femmes qui présentent un risque de cancer du sein plus élevé que la moyenne;
- de verser des niveaux de financement adéquats à des programmes optimisés de dépistage du cancer du sein;
- d'améliorer la collecte de données sur le cancer du sein, en particulier de données désagrégées selon la race, l'ethnicité et la densité mammaire;

- de mettre en œuvre des campagnes de sensibilisation en santé publique sur le dépistage du cancer du sein, y compris des campagnes qui cibleraient les jeunes femmes et les collectivités autochtones et racisées;
- d'investir dans la recherche sur le cancer du sein.

Plus globalement, le Comité recommande que le Groupe d'étude soit rebâti et qu'on y intègre des structures adéquates de gouvernance, de reddition de comptes, de transparence et de surveillance des dimensions éthiques.

LISTE DES RECOMMANDATIONS

À l'issue de leurs délibérations, les comités peuvent faire des recommandations à la Chambre des communes ou au gouvernement et les inclure dans leurs rapports. Les recommandations relatives à la présente étude se trouvent énumérées ci-après.

Recommandation 1 : Rebâtir le Groupe d'étude

Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les regroupements de spécialistes, les médecins spécialistes, les fournisseurs de soins primaires, les patients et les scientifiques alliés, selon les besoins, travaille à rebâtir le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs en y intégrant :

- une structure de reddition de comptes et de gouvernance appropriée;
- une transparence entière et appropriée;
- une surveillance des dimensions éthiques;
- un leadership assuré par des experts en la matière, aidés de méthodologistes;
- le respect de la liberté universitaire......36

Recommandation 2 : Examen du Groupe d'étude par des experts externes

Recommandation 3 : Consultation sur le Groupe d'étude

Que le gouvernement du Canada consulte le milieu médical et d'autres intervenants sur :

- la sélection des membres du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs;
- l'intégration de spécialistes au Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs;
- l'accroissement de la transparence du processus d'élaboration des recommandations;
- l'amélioration de la reddition de comptes à la population canadienne;

Recommandation 4: Examen des lignes directrices par des experts

Recommandation 5 : Suivi des résultats des lignes directrices

Recommandation 6: Réactivité

Recommandation 7 : Modélisation à jour

Que le gouvernement du Canada travaille immédiatement avec Statistique Canada et le Partenariat canadien contre le cancer pour garantir la mise à jour

des modèles du cancer OncoSim afin d'assurer leur précision et leur pertinence
Recommandation 8 : Programmes pour les personnes à risque élevé
Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les regroupements de spécialistes, les médecins spécialistes, les fournisseurs de soins primaires, les patients et les scientifiques alliés, travaille avec les provinces et les territoires pour mettre en œuvre le plus tôt possible un processus d'élaboration de recommandations pour les femmes ayant un risque plus élevé que la moyenne de développer un cancer du sein et financer les programmes pour les personnes à risque élevé
Recommandation 9 : Collecte de données
Que le gouvernement du Canada travaille avec Statistique Canada et/ou les organismes provinciaux et territoriaux pour fournir les ressources permettant la collecte de données plus détaillées sur le cancer du sein par rapport aux facteurs ethniques et raciaux, à la densité mammaire, au mode de détection, au stade, aux caractéristiques de la maladie et aux récurrences
Recommandation 10 : Campagnes de sensibilisation en santé publique
Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les provinces, les territoires et les peuples autochtones, travaille avec l'Agence de la santé publique du Canada :
 pour élaborer rapidement et mettre en place sans tarder des campagnes de sensibilisation en santé publique faisant la promotion de l'utilité du dépistage et fournissant de l'information précise et accessible aux médecins et au public sur les bénéfices et les limites du dépistage du cancer du sein;
 pour élaborer rapidement et mettre en place sans tarder des stratégies d'éducation et de sensibilisation en santé publique visant en particulier les adolescentes et les jeunes femmes, les collectivités autochtones et racisées ainsi que les professionnels de la santé qui les servent, pour éliminer les obstacles liés aux connaissances sur la détection précoce et réduire les écarts entre les stades où le cancer du sein est diagnostiqué 38

Recommandation 11 : Investissements dans la recherche
Que le gouvernement du Canada investisse des fonds pour améliorer la recherche sur le cancer du sein39
Recommandation 12 : Fonds appropriés
Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires les niveaux de financement appropriés, par la hausse des paiements au titre du Transfert canadien en matière de santé ou autrement, pour leur permettre de prendre les mesures suivantes :
améliorer les programmes de dépistage du cancer du sein;
 permettre aux femmes de 75 ans et plus de continuer le dépistage du cancer du sein dans les cas appropriés sur le plan clinique;
 garantir des capacités suffisantes pour les programmes de dépistage et de diagnostic du cancer du sein; soutenir un dépistage supplémentaire, ce qui pourrait inclure la mammographie par IRM, par échographie, par tomosynthèse et avec injection d'un agent de contraste pour les personnes aux seins denses;
 mettre en place des solutions facilitant l'accès à des fournisseurs de soins de santé par l'entremise de programmes de dépistage et offrir de l'aide aux gens qui n'ont pas de fournisseur habituel de soins;
• joindre les communautés qui sont mal servies39
Recommandation 13 : Investissement dans les ressources humaines en santé
Que le gouvernement du Canada verse les fonds appropriés aux provinces et aux territoires, par la hausse des paiements au titre du Transfert canadien en matière de santé, pour leur permettre d'investir dans les ressources humaines en santé.



SAUVER PLUS DE VIES : AMÉLIORATION DES LIGNES DIRECTRICES, DE L'ACCÈS ET DES RÉSULTATS CONCERNANT LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

INTRODUCTION

Le cancer du sein est le cancer le plus fréquemment diagnostiqué 1 et la deuxième cause de décès par cancer chez les femmes canadiennes². Les programmes de dépistage du cancer du sein visent une détection précoce, avant l'apparition des symptômes, pour réduire la mortalité et la morbidité. Cependant, au Canada, l'approche à privilégier pour dépister le cancer du sein est sujette à débat, particulièrement en ce qui concerne l'âge auquel doit commencer le dépistage systématique. Des données indiquent une incidence croissante du cancer du sein chez les femmes de moins de 50 ans³. Elles nous apprennent en outre que, par rapport aux femmes blanches, les femmes issues de certains groupes racisés reçoivent plus souvent un diagnostic de cancer du sein avant 50 ans, et que leur cancer a souvent atteint un stade plus avancé au moment du diagnostic⁴. Ces dernières années, certaines provinces ont abaissé de 50 à 40 ans l'âge d'admissibilité au dépistage systématique. Des experts, des patients et des groupes de défense critiquent les lignes directrices nationales sur le dépistage du cancer du sein qui ont été établies en 2018 par le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (le Groupe d'étude), notamment parce qu'on n'y recommande pas le dépistage systématique du cancer du sein chez les femmes de 40 à 49 ans. En mai 2024, le Groupe d'étude a publié une mise à jour préliminaire de ses lignes directrices⁵, où il recommande toujours de ne pas procéder à un dépistage systématique chez les femmes

¹ À l'exclusion des cancers de la peau autres que le mélanome.

² Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada, <u>Statistiques canadiennes sur le cancer 2023</u>, novembre 2023.

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1955 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).

⁴ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1110 (Kelly Wilson Cull, directrice, Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1145 (Dre Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

⁵ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires (2024)</u>.



dans la quarantaine. Les critiques avancent que cette recommandation repose sur des données obsolètes, sous-estime les bénéfices tout en exagérant les préjudices et risque de décourager le recours à une mesure de prévention secondaire susceptible de sauver des vies.

Pour que les lignes directrices canadiennes sur le dépistage du cancer du sein soient fondées sur les meilleures données et les pratiques exemplaires et que les femmes aient un accès optimal aux soins préventifs, le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes (le Comité) s'est engagé à mettre à l'étude ces lignes directrices, adoptant la motion suivante le 11 avril 2024 :

Que, conformément à l'article 108(2) du Règlement, le Comité entreprenne une étude de deux réunions sur les lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein au Canada, y compris, mais sans s'y limiter, un examen a) des lignes directrices actuelles pour le dépistage du cancer du sein, b) de la recommandation de Cancer du sein Canada d'abaisser les lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein à 40 ans, c) de la recommandation de Cancer du sein Canada que les lignes directrices canadiennes pour le dépistage, la détection et le traitement du cancer du sein soient mises à jour tous les deux ans, d) des pratiques exemplaires en matière de traitement et des options visant à améliorer les résultats pour la santé; que le Comité fasse rapport de ses conclusions et recommandations à la Chambre; et que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport⁷.

Les 10 et 13 juin 2024, le Comité a tenu deux réunions sur le sujet, où il a entendu neuf témoins, y compris des groupes de défense, des professionnels de la santé et des chercheurs. En outre, quinze mémoires ont été envoyés au Comité. Aucun membre du Groupe d'étude n'a soumis d'observations au Comité, mais un membre sans droit de vote de son groupe de travail sur le dépistage du cancer du sein, une experte en contenu, a fait partie des témoins. De plus, des membres du Groupe d'étude ont soumis un mémoire dans le cadre de l'étude du Comité sur la santé des femmes. Le 18 avril 2024, le Comité a adopté une motion précisant « que les témoignages et les

Les hommes transgenres et les personnes de diverses identités de genre peuvent aussi être des candidats pour le dépistage : voir Société canadienne du cancer, <u>Dépistage dans les communautés 2ELGBTQI+</u>.

⁷ Chambre des communes, Comité permanent de la santé (HESA), *Procès-verbal*, 11 avril 2024.

documents reçus dans le cadre de l'étude sur la santé des femmes soient également examinés dans le cadre de l'étude du Comité sur le dépistage du cancer du sein⁸ ».

Après ses réunions en juin 2024, le Comité a adopté à l'unanimité une motion qui exhortait notamment le Groupe d'étude à revoir ses recommandations provisoires sur le dépistage du cancer du sein. La motion se lit comme suit :

Que, étant donné que, le Groupe d'étude sur les soins de santé préventifs créé par le gouvernement fédéral, a décidé de ne pas abaisser les lignes directrices sur l'âge du dépistage du cancer du sein, et que, Cancer du sein du Canada s'est dit « profondément préoccupé » par les lignes directrices du Groupe d'étude, et c'était aussi le cas de la majorité des témoins, le Comité fasse rapport à la Chambre que la décision du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs devrait être immédiatement annulée et que le dépistage du cancer du sein devrait être étendu aux femmes dans la quarantaine, car cela contribuera à sauver des vies; que le ministre de la Santé exhorte au groupe de travail de retourner à la planche à dessin et de revoir les lignes directrices en se basant sur les dernières connaissances scientifiques; et que l'Agence de la santé publique du Canada dépose à ce Comité les paramètres donnés au groupe de travail pour mettre à jour les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein⁹.

Le 19 juin 2024, le Comité a présenté un rapport fondé sur cette motion à la Chambre des communes¹⁰. Ce rapport se trouve à l'annexe A.

Ce deuxième rapport plus approfondi sur les lignes directrices sur le cancer du sein présente d'abord de l'information générale sur le cancer du sein au Canada, les programmes de dépistage provinciaux et territoriaux et les lignes directrices du Groupe d'étude. Il résume ensuite les témoignages recueillis dans le cadre de l'étude, en s'attardant particulièrement aux préoccupations au sujet de ces lignes directrices ainsi qu'aux obstacles au dépistage du cancer du sein. Enfin, il propose des recommandations au gouvernement du Canada pour améliorer le processus d'élaboration des lignes directrices du Groupe d'étude et l'accès au dépistage du cancer du sein au pays.

⁸ HESA, <u>Procès-verbal</u>, 18 avril 2024.

⁹ HESA, Procès-verbal, 13 juin 2024.

HESA, <u>Lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, vingtième rapport, 1^{re} session, 44^e législature, juin 2024.



CANCER DU SEIN AU CANADA

Chaque année, le cancer du sein a une incidence profonde sur la santé et le bien-être de dizaines de milliers de femmes¹¹ au Canada. La Société canadienne du cancer estime qu'une Canadienne sur huit développera un cancer du sein au cours de sa vie et qu'une sur 36 en mourra. On estime qu'en 2024, 30 500 Canadiennes recevront un diagnostic de cancer du sein (ce qui représente 25 % de l'ensemble des cas de cancer chez les femmes) et que 5 500 mourront de cette maladie (ce qui représente 13 % de l'ensemble des décès par cancer chez les femmes)¹². La figure 1 présente des faits et des chiffres importants sur le cancer du sein au Canada.

Les hommes peuvent aussi développer un cancer du sein. En 2024, on estime que 290 hommes recevront un diagnostic de cancer du sein. Voir Darren R. Brenner *et al.*, pour le Comité consultatif des statistiques canadiennes sur le cancer, « Projection du fardeau du cancer au Canada en 2024 », *Journal de l'Association médicale canadienne*, vol. 196, nº 18, 13 mai 2024.

¹² Société canadienne du cancer, <u>Statistiques sur le cancer du sein</u>, mai 2024.

Figure 1 — Faits et chiffres sur le cancer du sein

Faits et chiffres sur le cancer du sein

Le cancer du sein est Facteurs de risque liés au le cancer le plus souvent cancer du sein 25.4 % diagnostiqué chez cancer de les femmes sein 74.6 % tous les autres cancers On estime qu'une Canadienne sur antécédents mutations seins huit aura un cancer du sein au des gènes familiaux de denses cours de sa vie **BRCA** cancer du sein Environ 85 % des femmes qui ont un cancer du sein n'ont aucun antécédent familial et qu'une sur 36 en mourra Par exemple, comparativement aux femmes blanches: Des disparités existent dans les femmes racisées sont · les femmes noires sont l'incidence et l'issue plus susceptibles d'avoir 40 % plus susceptibles du cancer du sein un cancer du sein à un de mourir d'un cancer plus jeune âge; du sein.

Source : Figure préparée par la Bibliothèque du Parlement à partir d'information tirée des témoignages.

Depuis 1986, le taux de mortalité par cancer du sein est à la baisse. La Société canadienne du cancer affirme que cette baisse reflète probablement l'impact du dépistage du cancer et des améliorations apportées aux traitements¹³. Le taux de nouveaux cas de cancer du sein demeure plutôt stable depuis le début des

¹³ Ibid.



années 1990¹⁴. Cependant, les tendances générales de l'incidence peuvent masquer les variations selon l'âge. Une étude de 2024 a relevé des tendances à la hausse de l'incidence du cancer du sein au Canada chez les femmes dans la vingtaine, la trentaine, la quarantaine et la jeune cinquantaine¹⁵.

Le cancer du sein, dont il existe plus de 50 types¹⁶, se catégorise selon le stade, de zéro à quatre, de propagation de la maladie. Généralement, plus le stade est élevé, plus la tumeur est importante ou étendue dans le corps. Selon la Société canadienne du cancer¹⁷, les facteurs suivants servent habituellement à déterminer le stade :

- la taille de la tumeur et l'envahissement des tissus voisins;
- la propagation du cancer aux ganglions lymphatiques;
- la propagation du cancer à des emplacements éloignés (métastases);
- le statut des récepteurs hormonaux¹⁸;
- le statut HER2¹⁹;

[...]

Les tumeurs à récepteurs hormonaux positifs ont des ER ou des PR, ou bien les deux. Elles sont habituellement moins agressives que les tumeurs à récepteurs hormonaux négatifs, c'est-à-dire qui n'ont pas de ER ou de PR. [Société canadienne du cancer, <u>Pronostic et survie pour le cancer du sein</u>, mars 2023].

« Le gène HER2 contrôle une protéine présente à la surface des cellules qui favorise leur croissance. Un cancer du sein est HER2 positif quand les cellules cancéreuses fabriquent trop de copies (surexpression) du gène HER2. » Société canadienne du cancer, <u>Pronostic et survie pour le cancer du sein</u>, mars 2023.

¹⁴ Ibid.

Jean M. Seely et al., « <u>Incidence of Breast Cancer in Younger Women: A Canadian Trend Analysis</u> », Journal de l'Association canadienne des radiologistes, 25 avril 2024.

¹⁶ Cancer du sein du Canada, <u>Progrès CONNECTE</u>.

¹⁷ Société canadienne du cancer, <u>Stades du cancer du sein</u>, juin 2023.

¹⁸ La Société canadienne du cancer explique comme suit le « statut des récepteurs hormonaux » :

On trouve des récepteurs d'œstrogènes (ER) et des récepteurs de progestérone (PR) à la surface ou à l'intérieur de certains types de cellules du cancer du sein. [...]

le grade²⁰.

Le pronostic et le taux de survie pour le cancer du sein dépendent de facteurs comme ceux qui sont énumérés ci-dessus, ainsi que l'âge au moment du diagnostic. Par exemple, les cancers du sein de stade précoce ont un pronostic plus favorable, et les jeunes femmes sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer du sein plus agressif²¹. Le cancer du sein triple négatif – qui n'a pas de récepteurs d'æstrogènes et de progestérone et ne surexprime pas le gène HER2 – est un type agressif qui est plus susceptible de se développer et de se propager rapidement.

L'incidence et l'issue du cancer du sein varient en fonction de la race et de l'origine ethnique. Selon une analyse réalisée à partir des données de Statistique Canada, par rapport aux femmes blanches, les femmes des autres races et groupes ethniques sont plus susceptibles de développer un cancer du sein à un plus jeune âge (le plus grand nombre de ces cas étant diagnostiqués entre l'âge de 42 et 60 ans, alors que le pic se situe plutôt à 65 ans chez les femmes blanches)²². De plus, par rapport aux femmes blanches, les femmes noires courent un risque plus élevé de recevoir un diagnostic de cancer du sein triple négatif et sont 40 % plus susceptibles de mourir du cancer du sein²³.

Divers facteurs sont associés à un risque accru de développer un cancer du sein. Selon l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), ces facteurs incluent l'âge avancé, les antécédents familiaux, une mutation des gènes BRCA, des menstruations précoces, une ménopause tardive, la consommation d'alcool, ainsi que l'obésité et l'inactivité chez les

²⁰ La Société canadienne du cancer décrit comme suit le « grade » :

Le grade, ou classification histologique, définit l'apparence des cellules cancéreuses qu'on compare à celle des cellules normales. De bas grade signifie que les cellules cancéreuses ressemblent beaucoup aux cellules normales. De haut grade signifie que les cellules cancéreuses semblent plus anormales.

La tumeur de bas grade engendre un meilleur pronostic puisqu'elle se développe plus lentement que la tumeur de haut grade et qu'elle est moins susceptible de se propager. [Société canadienne du cancer, <u>Pronostic et survie pour le cancer du sein</u>, mars 2023].

²¹ Société canadienne du cancer, <u>Pronostic et survie pour le cancer du sein</u>, mars 2023.

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1955 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel). Voir aussi Anna N Wilkinson *et al.*, « <u>Breast cancer incidence and mortality, by age, stage and molecular subtypes, by race/ethnicity in Canada</u> », *The Oncologist*, 2 novembre 2024 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]; et Paul Logothetis, Université d'Ottawa, « <u>Des disparités raciales pour le diagnostic et l'issue du cancer du sein au Canada</u> », *Research and Innovation*, 1er novembre 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1735 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).



femmes post-ménopausées²⁴. Par le dépistage génétique, on peut identifier les mutations, comme celles des gènes BRCA1 et BRCA2, qui sont associées, chez les femmes qui en sont porteuses, à un risque élevé de cancer du sein. Environ 85 % des femmes atteintes d'un cancer du sein n'ont pas d'antécédents familiaux²⁵.

Le fait d'avoir des seins denses peut accroître le risque de développer un cancer du sein. Cela peut également rendre difficile la détection du cancer du sein avec une mammographie. La mammographie est une radiographie à faible dose du sein. Le tissu mammaire dense, tout comme les tumeurs cancéreuses, apparaît en blanc sur une mammographie, ce qui rend la lecture difficile pour les radiologistes. La densité mammaire est une mesure de la quantité de tissu dense (tissu glandulaire ou fibreux) par rapport à la quantité de tissu non dense (tissu graisseux). Elle est classée selon une échelle de A à D, de la moins dense à la plus dense. Il est fréquent que les femmes aient les seins denses, en particulier les jeunes femmes et les femmes plus âgées qui suivent une hormonothérapie substitutive²⁶.

Comme le risque de cancer du sein est plus élevé chez les femmes qui ont les seins denses, Dense Breasts Canada préconise que toutes les femmes soient informées de leur densité mammaire après les mammographies de dépistage, et que celles qui ont les seins denses fassent l'objet d'un dépistage supplémentaire du cancer du sein, par échographie ou image par résonance magnétique (IRM), par exemple²⁷. Jusqu'en 2018, les femmes au Canada n'étaient habituellement pas avisées de leur densité mammaire²⁸, mais à l'automne 2024, toutes les provinces et tous les territoires dotés d'un programme de dépistage organisé donnaient cette information à leurs clientes²⁹. Cela dit, l'accès au dépistage supplémentaire varie selon la région du pays.

²⁴ Agence de la santé publique du Canada, Cancer du sein.

²⁵ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1735 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

²⁶ Société canadienne du cancer, *Densité mammaire*, janvier 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2120 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>,
 10 juin 2024, 1815 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1815 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

Dense Breasts Canada, « 3.10 Provincial comparison chart », <u>Your Comprehensive Guide to Breast Cancer Screening in Canada</u>, 2024, p. 19 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

PROGRAMMES PROVINCIAUX ET TERRITORIAUX DE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Le dépistage permet de détecter des cas de cancer du sein avant l'apparition de symptômes. La mammographie est une méthode de dépistage commune. Par rapport aux cancers palpables, les cancers détectés par une mammographie de dépistage sont plus susceptibles d'être des cancers plus petits à un stade plus précoce³⁰. Selon la Société canadienne du cancer, une détection précoce du cancer du sein augmente les chances de réussite du traitement³¹. On procède aux mammographies de dépistage en l'absence de symptômes, alors que les mammographies diagnostiques servent lorsque des symptômes – masse, enflure, etc. – sont observés ou quand la mammographie de dépistage a révélé une anomalie. Les mammographies diagnostiques produisent habituellement des images plus détaillées, prises sous plusieurs angles³².

Toutes les provinces et tous les territoires, à l'exception du Nunavut, ont mis en place des programmes de dépistage du cancer du sein. Ces programmes prévoient généralement un dépistage biennal pour les femmes de 50 à 74 ans. Cependant, certains aspects diffèrent, par exemple en ce qui concerne le dépistage systématique chez les femmes de 40 ans, le dépistage supplémentaire pour les femmes ayant des seins denses et la possibilité pour les femmes de se présenter d'elles-mêmes après l'âge de 74 ans (au lieu d'avoir besoin d'une prescription du médecin)³³. La figure 2 montre quelques grandes différences entre les programmes.

³⁰ HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2035 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).

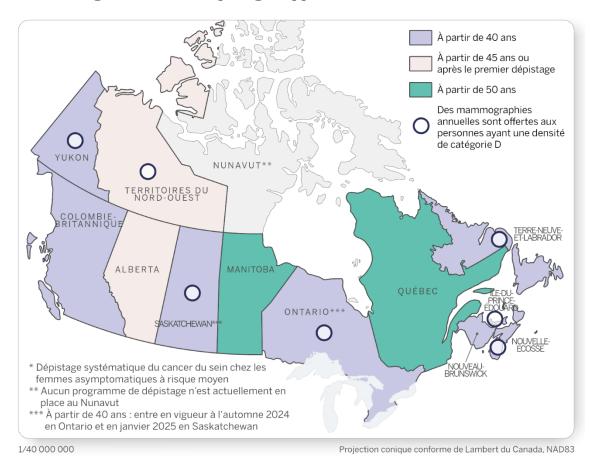
³¹ Société canadienne du cancer, <u>Dépistage du cancer du sein</u>, avril 2024.

³² Société canadienne du cancer, *Mammographie*, janvier 2024.

Dense Breasts Canada, <u>Your Comprehensive Guide to Breast Cancer Screening in Canada</u>, 2024 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].



Figure 2 — Programmes provinciaux et territoriaux de dépistage du cancer du sein* : âge de début et dépistage supplémentaire en cas de seins denses



N.B.: En septembre 2024, la province du Manitoba a annoncé son intention « d'abaisser progressivement l'âge requis pour les demandes d'accès direct de 50 à 40 ans, dans l'optique de le fixer à 45 ans d'ici la fin de l'année prochaine » : gouvernement du Manitoba, <u>Le gouvernement du Manitoba aide plus de femmes à passer un dépistage du cancer du sein</u>, communiqué, 24 septembre 2024.

Source : Figure préparée par la Bibliothèque du Parlement à l'aide de données de Dense Breasts Canada, <u>Your Comprehensive Guide to Breast Cancer Screening in Canada</u>, 2024.

L'inégalité de l'accès au dépistage du cancer du sein selon la région du Canada a été un des thèmes discutés par les témoins, et certains ont reproché aux recommandations du

Groupe d'étude de causer ou d'amplifier le problème³⁴. Même si les provinces et les territoires peuvent mettre en œuvre leurs propres lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein, les recommandations nationales orientent les politiques et les pratiques partout au pays. Selon la D^{re} Anna Wilkinson, les lignes directrices du Groupe d'étude « orientent réellement les décisions des provinces³⁵ ». En outre, elles ont de l'influence sur les médecins de famille, et le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC) en fait la promotion. Comme l'a dit la D^{re} Wilkinson, « lorsque le groupe de travail dit : "Ne faites pas de dépistage", les médecins de famille en tiennent vraiment compte³⁶. »

GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS

Le Groupe d'étude est un organisme indépendant créé par l'ASPC pour élaborer des lignes directrices nationales visant à aider les prestataires de soins primaires à fournir des soins de santé préventifs³⁷. Il est composé de 15 experts en soins primaires et en prévention – médecins de famille, experts de la santé mentale, pédiatres, autres médecins spécialistes, etc. – qui ne sont pas rémunérés pour leur travail. Les membres actuels et potentiels sont assujettis à une politique sur les conflits d'intérêts³⁸, et les experts appelés à composer le Groupe d'étude sont nommés conjointement par l'administrateur en chef de la santé publique du Canada et le directeur général, Développement professionnel et soutien à la pratique, du CMFC. Les nominations se font sur la recommandation d'un comité de sélection composé :

- des président et vice-président du Groupe d'étude;
- de deux membres du Groupe d'étude;
- d'un représentant de l'ASPC;

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1125 (Kelly Wilson Cull, directrice, Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer); Dense Breasts Canada, <u>Étude des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA, 5 juillet 2024; HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2000 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2005 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2005 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).

³⁶ Ibid.

³⁷ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, *Histoire*.

³⁸ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Politique sur les conflits d'intérêts</u>.



 du directeur général, Développement professionnel et soutien à la pratique, du CMFC (ou son délégué).

Le Groupe d'étude élabore ses recommandations selon une méthodologie énoncée dans son manuel³⁹, qui précise notamment le processus de nomination des membres, les qualifications que ceux-ci doivent avoir, et le processus d'élaboration des lignes directrices. Globalement, ce dernier comporte quatre étapes : la sélection des sujets, la synthèse des données probantes, l'élaboration des lignes directrices et la dissémination. Dans le cadre de ce travail, le Groupe d'étude charge des centres indépendants d'analyse et de synthèse des données probantes de synthétiser les données scientifiques sous forme de résumés. Il convie également des experts et des spécialistes de diverses disciplines à siéger à des groupes de travail.

Le Groupe d'étude publie et met à jour périodiquement des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein. Ces lignes directrices contiennent des recommandations au sujet du dépistage chez les femmes ayant un risque moyen de cancer du sein. Elles ne s'appliquent pas aux personnes qui présentent des facteurs de risque génétiques ou des symptômes.

En 2022, l'ASPC a publié une évaluation quinquennale du Groupe d'étude où figuraient plusieurs recommandations, dont l'une visait à ce que le Groupe, qui manquait depuis 2018 à son engagement de produire trois lignes directrices par an, « [trouve] des façons d'accélérer le processus d'élaboration des lignes directrices 40 ». Toutes les recommandations issues de cette évaluation figurent à l'annexe B.

Mise à jour des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein

Le 8 juin 2023, le ministre de la Santé a annoncé un financement supplémentaire de 500 000 \$ versé au Groupe d'étude afin d'accélérer la mise à jour des lignes directrices de 2018 sur le dépistage du cancer du sein, en disant qu'avoir « des lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein qui reposent sur la science récente est essentiel⁴¹ ». Un mois plus tôt, le Preventive Services Task Force des États-Unis (USPSTF) a publié une recommandation provisoire au sujet du dépistage du cancer du sein, dans laquelle il révisait ses lignes directrices datant de 2016 et recommandait de procéder au dépistage

³⁹ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, *Méthodologie*.

⁴⁰ Bureau de l'audit et de l'évaluation, Agence de la santé publique du Canada, <u>Évaluation du Groupe d'étude</u> canadien sur les soins de santé préventifs, décembre 2022.

⁴¹ Agence de la santé publique du Canada, <u>Le gouvernement du Canada contribue à l'avancement des travaux</u> <u>sur le dépistage du cancer du sein</u>, 8 juin 2023.

dès l'âge de 40 ans (au lieu de 50 ans). Ce changement s'appuyait sur de « nouvelles données scientifiques plus inclusives⁴² ». Le USPSTF a publié sa recommandation définitive en avril 2024⁴³.

Le 30 mai 2024, le Groupe d'étude a publié des recommandations provisoires au sujet du dépistage du cancer du sein dans le cadre d'une mise à jour préliminaire de ses lignes directrices de 2018⁴⁴. Selon le Groupe d'étude, les recommandations s'appuient sur un examen exhaustif des données sur le dépistage du cancer du sein, y compris les essais observationnels récents, les essais contrôlés randomisés (ECR), la modélisation, un examen des valeurs et des préférences des patients, les données de Statistique Canada et l'examen des données du USPSTF. Le Groupe d'étude a publié plusieurs documents avec les recommandations provisoires, dont son plan de recherche, des outils d'aide à la discussion, des examens de données probantes et les réponses aux commentaires issus de l'examen par les pairs des parties prenantes. Les recommandations et lignes directrices définitives seront publiées ultérieurement, à l'issue d'une période de consultations publiques.

Les recommandations provisoires du Groupe d'étude publiées en 2024 concordent avec les lignes directrices de 2018 en ce qui a trait à l'âge de début et de fin du dépistage systématique :

Pour les femmes âgées de 40 à 49 ans, d'après les données actuelles (essais, études observationnelles, modélisation et un examen des valeurs et des préférences), nous suggérons de ne pas procéder à un dépistage systématique par mammographie. Étant donné que les valeurs et les préférences individuelles peuvent varier, les personnes qui souhaitent un dépistage après avoir été informées des bénéfices et des préjudices devraient se voir proposer un dépistage tous les deux ou trois ans (recommandation conditionnelle, données de très faible certitude).

[...]

Pour les femmes âgées de 50 à 74 ans, d'après les données actuelles (essais, études observationnelles, modélisation et un examen des valeurs et des préférences), nous suggérons un dépistage par mammographie tous les deux ou trois ans. Comme les valeurs et les préférences individuelles peuvent varier, il est important que les femmes âgées de 50 à 74 ans soient informées des bénéfices et des préjudices du dépistage pour

Preventive Services Task Force des États-Unis, <u>Task Force Issues Draft Recommendation Statement on Screening for Breast Cancer</u>, 9 mai 2023 [TRADUCTION].

⁴³ Preventive Services Task Force des États-Unis, <u>Final Recommendation Statement, Breast Cancer: Screening</u>, 30 avril 2024 [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires (2024)</u>.



prendre leur décision (recommandation conditionnelle, données de très faible certitude).

[...]

Pour les femmes âgées de 75 ans et plus, d'après les données actuelles (études observationnelles et modélisation; aucun essai disponible), nous suggérons de ne pas effectuer de dépistage par mammographie (recommandation conditionnelle, données de très faible certitude)⁴⁵.

Invoquant un manque de données, le Groupe d'étude déconseille le recours à l'IRM ou à l'échographie comme tests de dépistage supplémentaires pour les personnes qui ont les seins denses ou qui présentent un risque modérément accru en raison d'antécédents familiaux de cancer du sein⁴⁶.

Peu après la publication de ces recommandations provisoires, certains groupes de défense, comme Dense Breasts Canada et la Société canadienne du cancer, ont exprimé des critiques⁴⁷. Le 30 mai 2024, le ministre de la Santé a publié une déclaration sur les recommandations provisoires du Groupe d'étude⁴⁸. Il a dit ses préoccupations et a annoncé qu'il prenait certaines mesures, entre autres pour demander que la période de consultation soit prolongée, pour combler les lacunes en matière de recherche, et pour faire accélérer, par l'ASPC, l'examen par des experts externes des procédés du Groupe d'étude. La déclaration complète du ministre se trouve à l'annexe C.

Le Comité a adopté sa motion sur l'étude des lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein avant la publication des recommandations provisoires, et il a tenu sa première réunion dans le cadre de cette étude le 10 juin 2024.

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires (2024)</u>. La méthodologie du Groupe d'étude utilise l'approche GRADE (<u>Grading of Recommendations Assessment, Development and Evaluation system</u>) pour évaluer la force de la recommandation (qui est forte ou conditionnelle) et la certitude des données (très faible, faible, modérée et élevée). Pour en savoir plus, voir Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, « <u>Chapter 5: Development of Recommendations</u> », <u>Methods Manual</u> [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT].

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations</u> <u>provisoires (2024)</u>.

Dense Breasts Canada, <u>Concerns about the 2024 draft breast screening guidelines</u> [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]; et Société canadienne du cancer, <u>Les nouvelles lignes directrices nationales sur le dépistage du cancer du sein ratent leur cible</u>, 30 mai 2024.

⁴⁸ Mark Holland (@markhollandlib), « <u>Déclaration sur les lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein</u> », X, 30 mai 2024, 13 h 54.

TÉMOIGNAGES AU SUJET DES RECOMMANDATIONS PROVISOIRES DU GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS

Un grand nombre de témoins et d'auteurs de mémoire ont exprimé d'importantes préoccupations au sujet des recommandations provisoires du Groupe d'étude. Le Comité a notamment entendu une gamme d'intervenants très opposés aux recommandations, dont des médecins et des spécialistes de l'imagerie mammaire⁴⁹, des groupes de défense comme la Société canadienne du cancer, Cancer du sein Canada et Dense Breasts Canada⁵⁰, ainsi que des patients et des proches⁵¹. Un nombre minoritaire de témoins et d'auteurs de mémoire ont toutefois remis en question ces critiques⁵². Les

- HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1710 (Kimberly Carson, directrice générale, Cancer du sein du Canada); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1715 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1720 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2005 (Jennie Dale, cofondatrice et directrice exécutive, Dense Breasts Canada); HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1110 (Kelly Wilson Cull, directrice, Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1115 (Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce, Société canadienne du cancer).
- Natalie Kwadrans, <u>Lignes directrices provisoires de 2024 sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA, 9 juin 2024; Fiona McIntyre, <u>Mon histoire sur les conséquences du cancer du sein et les raisons pour lesquelles il faut modifier les recommandations actuelles</u>, mémoire présenté au comité HESA; Kimberly Porter, <u>Cancer du sein métastatique : un million de petits décès</u>, mémoire présenté au comité HESA; Cheryl White, <u>Étude sur les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA; Jennifer Borgfjord, <u>En quoi les recommandations actuelles du Canada en matière de dépistage du cancer m'ont nui</u>, mémoire présenté au comité HESA; et Julie McIntyre, <u>Étude du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA, 19 juillet 2024.
- HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1710 (Dre Michelle Nadler, oncologue du sein et spécialiste de la science de la mise en œuvre, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1945 (Dr Steven Narod, scientifique principal, à titre personnel); Sharon Batt, <u>Les lignes directrices provisoires sur le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire présenté au comité HESA, 17 juin 2024; Anne Kearney, <u>Recommandations provisoires sur le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire présenté au comité HESA, 27 juin 2024; et Renée Pellerin, <u>Concernant le projet de lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire présenté au comité HESA, 18 juillet 2024.</u></u></u>

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1105 (Dre Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1205 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1210 (Dre Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire); Dre Supriya Kulkarni, <u>Déclaration de la Société canadienne de l'imagerie mammaire en réponse aux lignes directrices (provisoires) du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs relatives au dépistage <u>du cancer du sein</u>, mémoire soumis au comité HESA; Association canadienne des radiologistes, <u>Réponse de l'Association canadienne des radiologistes au projet de lignes directrices sur l'imagerie mammaire du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire soumis au comité HESA; et HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1955 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).</u></u>



arguments soulevés, qui sont résumés ci-dessous, portaient principalement sur le choix et l'interprétation des données probantes; la diversité, l'équité et l'inclusion; la partialité; la prise de décision partagée; l'intégration des avis des experts; la rapidité du processus, la reddition de comptes et la transparence; et les appels à une réforme.

À la suite de la motion du Comité demandant que l'ASPC dépose les paramètres donnés au Groupe d'étude pour mettre à jour les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein, l'Agence a répondu que, compte tenu de l'indépendance du Groupe d'étude, elle ne lui donne pas de paramètres pour l'élaboration des lignes directrices cliniques sur le dépistage, y compris en ce qui concerne cette mise à jour en particulier. La réponse de l'ASPC se trouve à l'annexe D.

Choix des données probantes

« [L]a réduction du taux de mortalité possible grâce au dépistage dépend du type d'études que vous examinez. »

—D^{re} Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, Dense Breasts Canada, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique

Certains témoins sont d'avis que les types d'études utilisées pour guider l'élaboration des recommandations provisoires du Groupe d'étude sont problématiques. Les ECR⁵³ qui ont servi initialement à évaluer l'efficacité des mammographies datent de 40 à 60 ans et employaient des technologies qui sont maintenant obsolètes (p. ex. la mammographie sur film plutôt que numérique). Selon la D^{re} Wilkinson et la D^{re} Jean Seely, professeure de radiologie à l'Université d'Ottawa, les experts du groupe chargé de l'examen des données probantes ont conseillé d'exclure ces essais, mais le Groupe d'étude « a imposé » leur inclusion⁵⁴. De plus, des représentantes de Dense Breasts Canada ont

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) définissent un « essai contrôlé randomisé » comme suit :

On considère que les essais contrôlés randomisés (ECR) constituent la façon la plus objective d'évaluer les résultats d'une intervention. Dans le cas le plus simple, on définit une population pertinente, par exemple les patients aux prises avec la maladie que le médicament vise à traiter. Cette population est répartie selon une méthode impartiale en un groupe d'intervention et un groupe témoin (idéalement par des numéros aléatoires générés par ordinateur) [...] Au terme de l'essai, on analyse toutes les données pour déterminer s'il existe une différence statistiquement significative entre les groupes. Dans l'affirmative, on peut conclure que la différence est attribuable à l'intervention. [IRSC, Explication du jargon].

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1955 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1120 (Dre Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

relevé de graves lacunes (notamment une répartition aléatoire incorrecte) dans l'un de ces essais, l'étude nationale canadienne sur le dépistage du cancer du sein, qui n'a pas montré de réduction de la mortalité grâce au dépistage⁵⁵. Le D^r Steven Narod, scientifique principal au Women's College Research Institute, a réfuté cette critique et affirmé que les résultats de l'étude sont valides⁵⁶.

Plusieurs témoins ont réclamé une meilleure intégration de la modélisation et des études observationnelles dans le processus d'examen des données. Selon la D^{re} Paula Gordon, conseillère médicale bénévole à Dense Breasts Canada, les plus récentes études observationnelles⁵⁷ montrent une plus grande réduction du taux de mortalité par cancer du sein que les ECR plus anciens (environ 53 %, contre 15 % à 20 %)⁵⁸. Le Groupe d'étude a inclus des études observationnelles dans son examen mis à jour. Or, la D^{re} Gordon a fait valoir que le Groupe d'étude a tout de même donné la priorité aux ECR au détriment des études observationnelles plus récentes⁵⁹. Certains témoins ont préféré l'approche du USPSTF parce qu'il a examiné les données à partir de 2016 (l'année de son dernier examen), sans réévaluer les anciens ECR⁶⁰. La D^{re} Michelle Nadler, qui a été experte en contenu au sein du groupe de travail du Groupe d'étude, a défendu le choix des données en affirmant que le Groupe d'étude « doit se pencher sur les données probantes dans leur totalité⁶¹ ». Elle a aussi noté l'importance de reconnaître la présence des biais dans les études, y compris les sources de biais dans

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2020 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2005 (Jennie Dale, cofondatrice et directrice exécutive, Dense Breasts Canada).

⁵⁶ HESA, Témoignages, 6 décembre 2023, 1945 (Dr Steven Narod, scientifique principal, à titre personnel).

Dans les études observationnelles, contrairement aux études expérimentales comme les ECR, les chercheurs ne répartissent pas les participants dans des groupes. Selon le glossaire <u>Explication du jargon</u> des IRSC, « [u]ne étude observationnelle, à la différence d'une étude randomisée, est généralement entreprise lorsqu'il est impossible, peu pratique ou non éthique d'avoir un groupe témoin [...] Son principal inconvénient : il est impossible de supposer que les participants sont représentatifs de l'ensemble des personnes atteintes de la maladie étudiée. »

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1745 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

⁵⁹ *Ibid.*

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1225 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2030
 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1155
 (Dre Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

⁶¹ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1710 (D^{re} Michelle Nadler, oncologue du sein et spécialiste de la science de la mise en œuvre, à titre personnel).



les études observationnelles, et d'évaluer les données « aussi systématiquement et méthodiquement que possible⁶² ».

Selon M. Martin Yaffe, scientifique principal au Sunnybrook Research Institute de l'Université de Toronto, la modélisation est utile parce qu'elle permet « d'extrapoler à partir de ce que nous avons appris dans les études randomisées et observationnelles⁶³ ». Le Groupe d'étude a commandé une analyse de modélisation pour examiner les avantages du dépistage. Ses conclusions montrent des avantages très faibles chez les jeunes femmes. Ces résultats diffèrent des renseignements de modélisation publiés par M. Yaffe, selon lesquels il y a une amélioration du taux de mortalité par cancer du sein lorsque l'âge de début du dépistage est ramené à 40 ans, que l'âge de fin est porté à 79 ans et que le dépistage est effectué tous les ans. Le Groupe d'étude et M. Yaffe ont tous les deux utilisé l'outil OncoSim, développé sous l'impulsion du Partenariat canadien contre le cancer⁶⁴. Au mois de septembre 2024, le rapport de modélisation préparé pour le Groupe d'étude n'avait pas encore été affiché⁶⁵.

Dense Breasts Canada soutient que le Groupe d'étude n'a pas tenu compte de données pertinentes sur les tests de dépistage supplémentaires pour les femmes ayant des seins denses. L'organisme affirme que le Groupe d'étude s'est appuyé sur l'analyse du USPSTF sur le sujet au lieu de faire un examen indépendant, que l'équipe chargée par le Groupe d'étude de faire l'examen des données probantes ne comptait aucun expert du dépistage du cancer du sein et que le Groupe d'étude a accordé une valeur moindre aux ECR portant sur les tests de dépistage supplémentaires par IRM⁶⁶.

⁶² Ibid., 1825.

⁶³ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1225 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel).

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1205 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel); Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires</u> [DISPONIBLE EN ANGLAIS SEULEMENT]; et Partenariat canadien contre le cancer, <u>OncoSim</u>.

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, « <u>Documents additionnels</u> », Cancer du sein (mise à jour) — Recommandations provisoires (2024).

Dense Breasts Canada, <u>Étude des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire soumis au comité HESA, 5 juillet 2024.

Interprétation des données probantes

« La décision de participer ou non au dépistage du cancer du sein devrait revenir aux personnes, mais pour éclairer cette décision, elles ont besoin de renseignements précis, impartiaux et accessibles concernant les avantages, les limites et les inconvénients potentiels associés au dépistage. »

> —Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel

Les critiques des recommandations provisoires ont avancé que la façon dont le Groupe d'étude a interprété les données sur le dépistage du cancer du sein l'a mené à minimiser les bénéfices du dépistage et à amplifier les préjudices. Par exemple, ils ont souligné l'inclusion des ECR plus anciens qui ont possiblement sous-estimé la réduction du taux de mortalité par rapport aux études plus récentes. Certains témoins ont aussi déploré le fait que l'outil d'aide à la discussion du Groupe d'étude présente des chiffres absolus sans également montrer des risques relatifs. L'outil illustre la différence entre le dépistage et l'absence de dépistage pour les personnes dans la quarantaine. On a dit au Comité que lorsque l'écart est présenté de façon à comparer « 1 décès par 1 000 femmes ayant subi un dépistage » et « 2 décès par 1 000 femmes n'ayant pas subi de dépistage », l'impact a tendance à être plus faible, alors que la différence semble plus importante lorsqu'on parle d'une réduction relative de la mortalité de 50 %. La Dre Gordon a noté que, « si vous multipliez cela par le nombre de femmes dans ce groupe d'âge au pays, vous verrez qu'il pourrait y avoir de 400 à 600 décès de moins chaque année au Canada si les femmes dans la quarantaine étaient autorisées à se présenter à un dépistage⁶⁷ ». En revanche, la D^{re} Nadler a soutenu l'utilisation de chiffres absolus au lieu de chiffres relatifs par le Groupe d'étude parce que cette approche correspond aux pratiques exemplaires en matière de communication des risques⁶⁸.

⁶⁷ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1730 (D^{re} Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1800 (D^{re} Michelle Nadler, oncologue du sein et spécialiste de la science de la mise en œuvre, à titre personnel). Voir aussi Renée Pellerin, <u>Concernant le projet de lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire présenté au comité HESA, 18 juillet 2024.</u>



Des témoins ont dit que les bénéfices de la détection précoce du cancer du sein, au-delà de la réduction du taux de mortalité, n'ont pas été suffisamment soulignés. Selon Cancer du sein du Canada, en plus de sauver des vies, le dépistage précoce mène à des traitements moins agressifs et moins coûteux ayant moins d'effets secondaires, autant de choses qui améliorent la qualité de vie et allègent le fardeau qui pèse sur le système de santé⁶⁹. Plusieurs témoins ont fait valoir que le dépistage est une approche économique pour le système de santé⁷⁰. La D^{re} Seely a noté que le coût du traitement contre le cancer du sein monte en flèche selon le stade de la maladie : il est de 30 000 \$ au stade 1 contre 500 000 \$ au stade 4, en moyenne⁷¹. Par conséquent, comme le dépistage détecte les cancers aux premiers stades, il pourrait réduire les dépenses du système de santé pour les traitements plus intensifs et plus coûteux.

De nombreux témoins sont d'avis que le Groupe d'étude a accordé trop d'importance aux préjudices potentiels du dépistage, y compris les rappels et le surdiagnostic. Selon la D^{re} Seely, tous les préjudices associés aux rappels anormaux (ce que le Groupe d'étude appelait précédemment les « faux positifs ») « sont largement exagérés⁷² ». Dans la même veine, la D^{re} Supriya Kulkarni, présidente de la Société canadienne de l'imagerie mammaire, a déclaré que les « rappels ne sont pas des préjudices⁷³ ». Elle a insisté sur le fait que les femmes peuvent vivre une anxiété passagère, mais qu'elles sont généralement soulagées et reconnaissantes d'avoir subi le test.

De façon semblable, plusieurs témoins ont affirmé que le Groupe d'étude a surestimé les préjudices entraînés par un surdiagnostic. Le surdiagnostic est le fait de diagnostiquer, au moyen du dépistage, un cancer qui n'aurait pas entraîné de préjudices avant la mort de la personne d'une autre cause. Selon la D^{re} Seely, le surdiagnostic « est un risque faible et reconnu du dépistage⁷⁴ », mais qui est moins probable chez les femmes dans la quarantaine, qui ont généralement une espérance de vie plus longue que celle des

⁶⁹ Cancer du sein du Canada, Étude sur la santé des femmes, mémoire soumis au comité HESA, 25 mars 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2030 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1730 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1230 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel).

⁷¹ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1105 (D^{re} Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

⁷² Ibid., 1155.

⁷³ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1210 (D^{re} Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire).

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1155 (D^{re} Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

femmes plus âgées. La D^{re} Gordon a indiqué que le « surdiagnostic n'est important que s'il contribue à un traitement excessif⁷⁵ ».

Dans son mémoire, le Groupe d'étude a expliqué ainsi l'importance d'évaluer les préjudices associés au dépistage :

[D]e nombreuses pratiques [de dépistage] n'entraînent pas de bénéfices, et tous les dépistages causent des préjudices. C'est pourquoi il est essentiel d'obtenir des données probantes de qualité élevée sur l'efficacité du dépistage. Il ne serait pas responsable ni éthique d'inviter des personnes en bonne santé à subir des tests de dépistage qui n'améliorent pas leur état de santé⁷⁶.

Le Groupe d'étude a précisé que les recommandations provisoires de 2024 étaient fondées, selon la méthodologie d'évaluation de la qualité des données et des recommandations « GRADE », sur des données « de très faible certitude⁷⁷ ».

Pour formuler ses recommandations, le Groupe d'étude a pris en considération un examen systématique des études sur les valeurs et les préférences des patientes, qui a montré que « la majorité des patientes âgées de 40 à 49 ans ne considèrent pas nécessairement que les bénéfices sont supérieurs aux préjudices⁷⁸ ». Le Groupe d'étude a néanmoins noté la variabilité des résultats et un manque de données sur les populations aux appartenances ethniques diverses.

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1720 (D^{re} Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Groupe d'étude canadien sur les soins de santé</u> <u>préventifs – Lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein et notions sur le dépistage</u>, mémoire soumis au comité HESA, 14 février 2024.

⁷⁷ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations</u> provisoires (2024).

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires (2024)</u>.



Diversité, équité et inclusion

« Même s'il reconnaît l'influence de l'origine raciale, de l'origine ethnique, des antécédents familiaux et de la densité mammaire, [le Groupe d'étude] minimise ces questions d'individualisation importantes. »

> —D^{re} Shiela Appavoo, Présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines

Plusieurs témoins ont affirmé que les recommandations provisoires du Groupe d'étude ne tiennent pas suffisamment compte des disparités raciales ou ethniques en ce qui concerne l'incidence et l'issue du cancer du sein. Ces témoins ont décrié une telle approche universelle alors que les femmes non blanches sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer du sein avant 50 ans et que les femmes noires dans la quarantaine ont un taux de mortalité plus élevé. Les ECR plus anciens sur le dépistage du cancer du sein étaient composés à 98 % de femmes blanches. Selon la D^{re} Shiela Appavoo, présidente de la Coalition for Responsible Healthcare Guidelines, ne pas tenir compte de ce déséquilibre racial dans la recherche représente une forme de « racisme systémique⁷⁹ ». La D^{re} Kulkarni a aussi soulevé l'absence perçue de prise en compte de la diversité :

Les recommandations du groupe de travail, qui sont encore principalement fondées sur d'anciennes études portant sur des femmes blanches, excluent systématiquement le paysage ethno-racial en évolution du Canada. Les données ne sont pas entièrement représentatives de notre population, ce qui conduit à des recommandations qui peuvent ne pas être applicables, bénéfiques ou sûres pour tout le monde⁸⁰.

De plus, des témoins ont déploré que les recommandations provisoires ne prennent pas suffisamment en compte les données sur les femmes qui ont des seins denses ou un risque élevé de cancer du sein, en soutenant que des lignes directrices distinctes devraient s'appliquer à ces groupes⁸¹. L'absence de lignes directrices dans ces cas pourrait contribuer aux différences de pratiques entre les provinces et les territoires.

⁷⁹ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1750 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines).

⁸⁰ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1210 (D^{re} Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire).

⁸¹ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1150 (Kelly Wilson Cull, directrice, Défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer).

Jacques Simard, professeur titulaire au Département de médecine moléculaire de l'Université Laval, a par exemple souligné qu'il « n'existe pas de lignes directrices nationales pour le dépistage des personnes considérées comme à haut risque. Les protocoles de dépistage varient d'une province à l'autre, tout comme la définition d'un risque élevé de développer un cancer du sein⁸². » De plus, M. Simard a signalé que les femmes reconnues comme à risque élevé le sont habituellement parce qu'on a d'abord considéré leurs antécédents familiaux, puis dépisté chez elles des mutations des gènes BRCA1 et BRCA2. Cette approche risque, selon le témoin, de ne pas permettre la détection de femmes qui ont une prédisposition génétique au cancer du sein sans pour autant avoir des antécédents familiaux connus de cette maladie, ou encore celles qui sont à risque élevé en raison d'une combinaison d'autres facteurs⁸³.

Partialité

Certains témoins ont soutenu que le Groupe d'étude a un parti pris contre le dépistage. Selon la Dre Appavoo, il semble que la position du Groupe d'étude sur le dépistage des femmes de 40 à 49 ans « ait été prédéterminée⁸⁴ » étant donné que ses responsables avaient dit dans les médias, avant l'examen des données probantes, qu'il n'était pas nécessaire de changer les lignes directrices. La Dre Seely a émis l'hypothèse que ce parti pris pourrait découler de la croyance erronée que le traitement peut résoudre tous les cancers, peu importe le stade⁸⁵. Selon le Groupe d'étude, ses membres « sont choisis pour garantir la neutralité de l'examen des données probantes et de l'élaboration des recommandations; ils n'ont pas de liens avec l'industrie ou des organisations de spécialistes ni de conflits d'intérêts financiers⁸⁶ ».

Prise de décision partagée

Le Comité a entendu que le Groupe d'étude exerce une grande influence sur les pratiques des médecins de famille et qu'une recommandation déconseillant le dépistage

⁸² HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 1950 (Jacques Simard, professeur titulaire, Département de médecine moléculaire, Université Laval, à titre personnel).

⁸³ Ibid.

⁸⁴ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1715 (D^{re} Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines).

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1135 (D^{re} Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Groupe d'étude canadien sur les soins de santé</u> <u>préventifs – Lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein et notions sur le dépistage</u>, mémoire soumis au comité HESA, 14 février 2024.



systématique chez les femmes dans la quarantaine pourrait décourager ceux-ci de prescrire un dépistage, même si la patiente le souhaite. Les recommandations provisoires du Groupe d'étude prévoient que « les personnes qui souhaitent un dépistage après avoir été informées des bénéfices et des préjudices devraient se voir proposer un dépistage tous les deux ou trois ans⁸⁷ ». Les témoignages ont souligné des aspects problématiques de telles approches de prise de décision partagée, y compris la dynamique de pouvoirs inégale entre les médecins et les patientes ainsi que le manque de connaissances chez certains médecins. Plusieurs autrices de mémoire ont raconté leur expérience en tant que patientes qui ont demandé un dépistage à leur médecin, mais qui se sont butées à un refus ou qui ont été dissuadées de suivre cette voie⁸⁸. En ce moment, ce ne sont pas toutes les provinces qui permettent aux femmes de présenter une demande elles-mêmes, et le fait de ne pas avoir un médecin de famille peut représenter un obstacle supplémentaire au dépistage. De tels obstacles peuvent exacerber les disparités touchant les groupes racisés, marginalisés ou mal servis, ou encore les femmes aux seins denses ou porteuses de variants des gènes BRCA.

Intégration des avis des experts

« Notre groupe de travail a été considéré comme la norme. Pourquoi est-ce la norme si les experts s'opposent aux lignes directrices? Pourquoi est-ce la norme si les provinces font ce qu'elles veulent et ne suivent pas les lignes directrices? »

> —D^{re} Anna N. Wilkinson, Docteure en médecine, à titre personnel

Le processus du Groupe d'étude pour intégrer les avis des experts dans l'élaboration de ses lignes directrices a été critiqué. Les membres du Groupe d'étude sont des experts en soins primaires et en prévention, non pas en cancer du sein. Quatre experts en contenu se sont joints au groupe de travail sur la mise à jour des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein : une oncologue, un radio-oncologue, un radiologiste et une

87 Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations</u> provisoires (2024).

Natalie Kwadrans, <u>Lignes directrices provisoires de 2024 sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA, 9 juin 2024; Cheryl White, <u>Étude sur les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire présenté au comité HESA; et Jennifer Borgfjord, <u>En quoi les recommandations actuelles du Canada en matière de dépistage du cancer m'ont nui</u>, mémoire présenté au comité HESA.

chirurgienne oncologue. Ces experts ne votent pas sur les recommandations et doivent signer un accord de non-divulgation, condition qui a dissuadé au moins un expert de participer au groupe de travail par crainte de ne pas pouvoir parler librement en cas de désaccord avec les recommandations⁸⁹.

Le Groupe d'étude a signalé avoir sollicité des contributions externes de nombreuses façons. En plus de consulter les experts en contenu du groupe de travail, il a invité de nombreuses sources à commenter les principaux documents et il a publié les recommandations provisoires pour permettre une consultation publique⁹⁰. Plusieurs témoins ont néanmoins exprimé des inquiétudes au sujet du rejet apparent des avis des experts, qui ont notamment conseillé d'exclure les ECR désuets ou de tenir compte des données probantes issues des ECR sur les bénéfices du dépistage supplémentaire au moyen de l'IRM chez les femmes ayant des seins denses.

Les témoignages ont souligné les différences entre les recommandations du Groupe d'étude et les conseils des experts. Plusieurs témoins ont recommandé l'adoption des mesures suivantes en tant que pratiques de dépistage optimales :

- 1) Évaluation des risques commençant à l'âge de 25 à 30 ans et réexaminée à intervalles de quelques années.
- 2) Dépistage annuel des femmes de 40 à 49 ans à risque moyen par autoaiguillage.
- 3) Dépistage des femmes de 50 ans et plus tous les ans ou tous les deux [ans] tant que celles-ci sont en bonne santé, avec une espérance de vie de 10 ans [y compris si elles ont plus de 74 ans].
- 4) Dépistage supplémentaire si une personne a une densité de catégorie C ou D⁹¹.

⁸⁹ HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1230 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel).

⁹⁰ Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Groupe d'étude canadien sur les soins de santé</u>
<u>préventifs – Lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein et notions sur le dépistage</u>, mémoire soumis
au comité HESA, 14 février 2024.

⁹¹ Paula Gordon *et al.*, <u>Recommandations d'experts concernant le dépistage du cancer du sein au Canada</u>, mémoire soumis au comité HESA, 10 juin 2024.



Rapidité du processus, reddition de comptes et transparence

Le Comité a entendu des critiques sur la rapidité, la reddition de comptes et la transparence du processus d'élaboration des lignes directrices du Groupe d'étude. En ce qui a trait à la rapidité du processus, les deux mises à jour précédentes des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein ont été effectuées à un intervalle d'environ sept ans. Les lignes directrices risquent de ne pas toujours tenir compte des dernières données probantes en raison de cet intervalle. Kimberly Carson, directrice générale de Cancer du sein du Canada, a recommandé que les lignes directrices soient mises à jour tous les deux ans pour suivre les nouveaux traitements et les percées technologiques ⁹².

Des témoins ont indiqué que le Groupe d'étude ne fait pas l'objet d'une surveillance suffisante⁹³. Selon la D^{re} Appavoo,

[m]alheureusement, il n'y a aucune structure redditionnelle. Comme il s'agit d'un groupe indépendant, il n'y a aucune façon de rectifier les lignes directrices quand elles ont tort, il n'y a aucune façon de les mettre à jour avant que le groupe d'étude lui-même décide de le faire, ce qui veut dire qu'il peut y avoir des lignes directrices très désuètes, qui remontent à 2012 et 2013⁹⁴.

De plus, le Comité a entendu que le Groupe d'étude n'a actuellement aucun moyen de suivre les résultats de ses recommandations et d'apporter des modifications. Selon la Dre Gordon, « [l]e groupe d'étude canadien est un organisme indépendant qui ne rend de comptes à personne et qui n'est pas tenu de surveiller l'impact de ses lignes directrices »⁹⁵.

En s'appuyant sur son expérience, la D^{re} Wilkinson a déclaré qu'elle n'a « pas vu de transparence jusqu'à présent⁹⁶ » de la part du Groupe d'étude. Elle a noté que, pendant qu'elle occupait son rôle d'experte au sein du groupe d'examen des données probantes,

⁹² HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1710 (Kimberly Carson, directrice générale, Cancer du sein du Canada).

Dense Breasts Canada, <u>Étude des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire soumis au comité HESA, 5 juillet 2024; HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2025 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1810 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines).

⁹⁴ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1810 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines).

⁹⁵ HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2000 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada).

⁹⁶ HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2045 (Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine, à titre personnel).

un flou entourait la façon dont le Groupe d'étude avait choisi généralement les données probantes à inclure dans l'examen, et plus particulièrement avait obtenu le taux estimé de surdiagnostic utilisé dans les lignes directrices de 2018. Dense Breasts Canada a soulevé d'autres inquiétudes au sujet de la transparence, dont l'incapacité des experts en contenu et des représentants de patients du groupe de travail à voter sur les recommandations, l'impossibilité pour les experts de révoquer leurs signatures des accords de non-divulgation, même s'ils sont en désaccord avec les recommandations, et la publication des recommandations provisoires de 2024 sans un rapport sur les méthodes de modélisation utilisées⁹⁷.

Réformes

De nombreux témoins sont d'avis que si les recommandations provisoires sur le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude demeurent inchangées, elles décourageront le dépistage chez celles qui pourraient en bénéficier, en particulier les femmes racisées dans la quarantaine, ce qui mènerait à des diagnostics tardifs, à des traitements plus agressifs et plus coûteux, à une réduction de la qualité de vie et à des pertes de vie⁹⁸. Pour ces raisons et parce que de graves préoccupations ont été également soulevées par rapport à d'autres lignes directrices du Groupe d'étude, notamment sur le dépistage du cancer de la prostate, du poumon et du col de l'utérus⁹⁹, la D^{re} Appavoo a réclamé que le processus des lignes directrices soit réformé ou que le Groupe d'étude soit carrément rebâti :

Au bout du compte, nous pourrions rectifier n'importe quelle ligne directrice, mais le problème se reproduira encore et encore, parce qu'il s'agit d'un problème fondamental de structure et de reddition de comptes du groupe d'étude¹⁰⁰.

⁹⁷ Dense Breasts Canada, <u>Étude des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein</u>, mémoire soumis au comité HESA, 5 juillet 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1715 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines); HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1240 (Dre Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire); HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1220 (Martin Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, Université de Toronto, à titre personnel); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1720 (Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à l'Université de la Colombie-Britannique, Dense Breasts Canada); et HESA, <u>Témoignages</u>, 6 décembre 2023, 2005 (Jennie Dale, cofondatrice et directrice exécutive, Dense Breasts Canada).

⁹⁹ HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1810 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines); et HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1200 (Dre Jean Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel).

HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1810 (Dre Shiela Appavoo, présidente, Coalition for Responsible Healthcare Guidelines).



OBSTACLES AU DÉPISTAGE

Au-delà des lignes directrices, des témoins ont aussi parlé des obstacles au dépistage du cancer du sein au Canada, obstacles qui affectent de manière disproportionnée les collectivités racisées, autochtones, rurales et éloignées. Certains grands obstacles – les capacités insuffisantes, le manque de sensibilisation du public et d'accès, et le besoin de plus de données et de recherches – sont décrits ci-dessous.

Capacités de dépistage

Un élargissement des programmes de dépistage systématique du cancer du sein nécessiterait de plus grandes capacités de dépistage. Selon Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Société canadienne du cancer, « [i]l est [...] important d'augmenter la capacité à répondre aux besoins des personnes au Canada, tout en tenant compte des besoins des populations mal servies¹⁰¹ ».

Le Comité a effectivement entendu parler des problèmes de ressources actuels. La D^{re} Kulkarni, par exemple, a soulevé les délais « horribles » dans le système actuel et l'impossibilité d'étendre le dépistage par échographie en raison des problèmes de capacités¹⁰². Pour répondre à cette hausse potentielle de la demande, l'Association canadienne des radiologistes recommande de mettre en place l'infrastructure nécessaire, y compris l'équipement, les technologies et les ressources humaines en radiologie¹⁰³.

Sensibilisation et accès

Toutes les personnes admissibles ne subissent pas nécessairement un dépistage du cancer du sein. Les données du Partenariat canadien contre le cancer indiquent que, avant la pandémie, les programmes de dépistage du cancer du sein n'atteignaient pas

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 June 2024, 1115 (Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce, Société canadienne du cancer). Voir aussi Société canadienne du cancer, <u>Mémoire sur le dépistage du cancer du sein au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes</u>, mémoire soumis au comité HESA, juin 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1245 (D^{re} Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire).

Association canadienne des radiologistes, <u>Réponse de l'Association canadienne des radiologistes au projet de lignes directrices sur l'imagerie mammaire du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire soumis au comité HESA.</u>

l'objectif national de 70 %¹⁰⁴. Le manque de sensibilisation du public et d'accès pourrait contribuer à des taux de participation plus bas. Dans son mémoire, l'Association canadienne des radiologistes a souligné le rôle du gouvernement fédéral dans la promotion du dépistage du cancer du sein¹⁰⁵. Selon la D^{re} Kulkarni, il faudrait investir davantage dans la sensibilisation du public à l'égard du dépistage¹⁰⁶.

Dans ses témoignages, la Société canadienne du cancer a souligné l'importance de répondre aux besoins des groupes qui ont plus de difficultés à accéder au dépistage du cancer du sein et à y participer, notamment les personnes noires, les Premières Nations, les Inuits, les Métis, les personnes racisées, les personnes à faible revenu, les habitants des régions rurales ou éloignées et les personnes 2SLGBTQI+¹⁰⁷.

Collecte de données et recherche

Le Comité a entendu parler de l'importance d'investir de façon soutenue dans la collecte de données et la recherche sur le cancer du sein afin de guider le dépistage, le diagnostic et les soins. Des témoins ont insisté sur la nécessité de combler les lacunes en matière de données et de recherche, en notant l'importance des données ventilées par origine ethnique¹⁰⁸. Selon l'Association canadienne des radiologistes, il est essentiel de combler ces lacunes pour prendre des décisions éclairées¹⁰⁹. Les recommandations provisoires du Groupe d'étude soulèvent d'ailleurs le manque de données dans plusieurs domaines, y

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1115 (Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce, Société canadienne du cancer).

Association canadienne des radiologistes, <u>Réponse de l'Association canadienne des radiologistes au projet</u>
<u>de lignes directrices sur l'imagerie mammaire du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs,</u>
mémoire soumis au comité HESA.

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1245 (Dre Supriya Kulkarni, présidente, Société canadienne de l'imagerie mammaire).

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1115 (Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce, Société canadienne du cancer); et Société canadienne du cancer, <u>Dépistage du cancer du sein</u>, mémoire soumis au comité HESA, juin 2024.

HESA, <u>Témoignages</u>, 13 juin 2024, 1115 (Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce, Société canadienne du cancer); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024, 1735 (Kimberly Carson, directrice générale, Cancer du sein du Canada); HESA, <u>Témoignages</u>, 10 juin 2024; et Association canadienne des radiologistes, <u>Réponse de l'Association canadienne des radiologistes au projet de lignes directrices sur l'imagerie mammaire du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, mémoire soumis au comité HESA.</u>

Association canadienne des radiologistes, <u>Réponse de l'Association canadienne des radiologistes au projet</u>
<u>de lignes directrices sur l'imagerie mammaire du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs,</u>
mémoire soumis au comité HESA.



compris sur les bénéfices d'un dépistage supplémentaire et sur les résultats pour les populations aux appartenances ethniques diverses¹¹⁰.

CONCLUSION ET RECOMMANDATIONS

Le Comité reconnaît les effets dévastateurs du cancer du sein sur les personnes qui en sont atteintes et sur leurs proches. Des lignes directrices nationales de grande qualité sur le dépistage du cancer du sein, qui sont fondées sur les données les plus récentes, peuvent aider les provinces et les territoires à mettre au point des programmes de dépistage optimisés, en plus de soutenir la prise de décisions éclairées par les médecins de première ligne et les patients. Ces lignes directrices ne devraient pas créer de la confusion ou ajouter des obstacles au dépistage. Par conséquent, il faut répondre sans délai aux graves préoccupations soulevées par les témoins au sujet des recommandations provisoires de 2024 que le Groupe d'étude a publiées sur le dépistage du cancer du sein.

De façon plus générale, toutes les inquiétudes sur le processus d'élaboration des lignes directrices du Groupe d'étude doivent faire l'objet d'un examen adéquat et être dissipées. Enfin, les obstacles au dépistage du cancer du sein au Canada devraient être éliminés.

Par conséquent, le Comité réaffirme le rapport qu'il a présenté à la Chambre des communes le 19 juin 2024 et formule les recommandations supplémentaires suivantes :

Recommandation 1 : Rebâtir le Groupe d'étude

Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les regroupements de spécialistes, les médecins spécialistes, les fournisseurs de soins primaires, les patients et les scientifiques alliés, selon les besoins, travaille à rebâtir le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs en y intégrant :

- une structure de reddition de comptes et de gouvernance appropriée;
- une transparence entière et appropriée;
- une surveillance des dimensions éthiques;

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, <u>Cancer du sein (mise à jour) – Recommandations provisoires (2024)</u>.

- un leadership assuré par des experts en la matière, aidés de méthodologistes;
- le respect de la liberté universitaire.

Recommandation 2 : Examen du Groupe d'étude par des experts externes

Que l'Agence de la santé publique du Canada accélère l'examen par des experts externes des processus et des paramètres du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs et fournisse des recommandations pour améliorer le Groupe d'étude afin de répondre dans un délai approprié aux nouveaux besoins et aux nouvelles attentes des Canadiens.

Recommandation 3 : Consultation sur le Groupe d'étude

Que le gouvernement du Canada consulte le milieu médical et d'autres intervenants sur :

- la sélection des membres du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs;
- l'intégration de spécialistes au Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs;
- l'accroissement de la transparence du processus d'élaboration des recommandations;
- l'amélioration de la reddition de comptes à la population canadienne;

et que les recommandations découlant de cette consultation soient présentées au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes et au Parlement dans un délai d'un an après la fin de la consultation.

Recommandation 4: Examen des lignes directrices par des experts

Que l'administratrice en chef de la santé publique du Canada se réunisse avec des hauts fonctionnaires provinciaux et territoriaux et des experts clés pour examiner les lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs et partager leurs meilleures pratiques.



Recommandation 5 : Suivi des résultats des lignes directrices

Que le gouvernement du Canada travaille avec Statistique Canada et les experts en contenu appropriés pour mettre en œuvre des mesures visant à examiner les résultats des recommandations du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs.

Recommandation 6 : Réactivité

Que le gouvernement du Canada mette en œuvre un processus de mise à jour plus fréquente des lignes directrices qui tienne compte de l'évolution rapide des moyens de détection et des traitements du cancer du sein.

Recommandation 7 : Modélisation à jour

Que le gouvernement du Canada travaille immédiatement avec Statistique Canada et le Partenariat canadien contre le cancer pour garantir la mise à jour des modèles du cancer OncoSim afin d'assurer leur précision et leur pertinence.

Recommandation 8 : Programmes pour les personnes à risque élevé

Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les regroupements de spécialistes, les médecins spécialistes, les fournisseurs de soins primaires, les patients et les scientifiques alliés, travaille avec les provinces et les territoires pour mettre en œuvre le plus tôt possible un processus d'élaboration de recommandations pour les femmes ayant un risque plus élevé que la moyenne de développer un cancer du sein et financer les programmes pour les personnes à risque élevé.

Recommandation 9 : Collecte de données

Que le gouvernement du Canada travaille avec Statistique Canada et/ou les organismes provinciaux et territoriaux pour fournir les ressources permettant la collecte de données plus détaillées sur le cancer du sein par rapport aux facteurs ethniques et raciaux, à la densité mammaire, au mode de détection, au stade, aux caractéristiques de la maladie et aux récurrences.

Recommandation 10 : Campagnes de sensibilisation en santé publique

Que le gouvernement du Canada, en consultation et en collaboration avec les provinces, les territoires et les peuples autochtones, travaille avec l'Agence de la santé publique du Canada :

- pour élaborer rapidement et mettre en place sans tarder des campagnes de sensibilisation en santé publique faisant la promotion de l'utilité du dépistage et fournissant de l'information précise et accessible aux médecins et au public sur les bénéfices et les limites du dépistage du cancer du sein;
- pour élaborer rapidement et mettre en place sans tarder des stratégies d'éducation et de sensibilisation en santé publique visant en particulier les adolescentes et les jeunes femmes, les collectivités autochtones et racisées ainsi que les professionnels de la santé qui les servent, pour éliminer les obstacles liés aux connaissances sur la détection précoce et réduire les écarts entre les stades où le cancer du sein est diagnostiqué.

Recommandation 11: Investissements dans la recherche

Que le gouvernement du Canada investisse des fonds pour améliorer la recherche sur le cancer du sein.

Recommandation 12 : Fonds appropriés

Que le gouvernement du Canada verse aux provinces et aux territoires les niveaux de financement appropriés, par la hausse des paiements au titre du Transfert canadien en matière de santé ou autrement, pour leur permettre de prendre les mesures suivantes :

- améliorer les programmes de dépistage du cancer du sein;
- permettre aux femmes de 75 ans et plus de continuer le dépistage du cancer du sein dans les cas appropriés sur le plan clinique;
- garantir des capacités suffisantes pour les programmes de dépistage et de diagnostic du cancer du sein; soutenir un dépistage supplémentaire, ce qui pourrait inclure la mammographie par IRM, par échographie, par tomosynthèse et avec injection d'un agent de contraste pour les personnes aux seins denses;
- mettre en place des solutions facilitant l'accès à des fournisseurs de soins de santé par l'entremise de programmes de dépistage et offrir de l'aide aux gens qui n'ont pas de fournisseur habituel de soins;
- joindre les communautés qui sont mal servies.



Recommandation 13 : Investissement dans les ressources humaines en santé

Que le gouvernement du Canada verse les fonds appropriés aux provinces et aux territoires, par la hausse des paiements au titre du Transfert canadien en matière de santé, pour leur permettre d'investir dans les ressources humaines en santé.

ANNEXE A: LIGNES DIRECTRICES SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN, VINGTIÈME RAPPORT, COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ, 1^{RE} SESSION, 44^E LÉGISLATURE

LIGNES DIRECTRICES SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Que le Comité fasse rapport à la Chambre que la décision du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs devrait être immédiatement annulée et que le dépistage du cancer du sein devrait être étendu aux femmes dans la quarantaine, car cela contribuera à sauver des vies; que le ministre de la Santé exhorte au groupe de travail de retourner à la planche à dessin et de revoir les lignes directrices en se basant sur les dernières connaissances scientifiques; et que l'Agence de la santé publique du Canada dépose à ce Comité les paramètres donnés au groupe de travail pour mettre à jour les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein.

Un exemplaire du Procès-verbal pertinent (réunion n° 123) est déposé.

Respectueusement soumis,

Sean Casey Président

Source : Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, <u>Lignes directrices sur le dépistage</u> du cancer du sein, Vingtième rapport, 1^{re} session, 44^e législature, juin 2024.

ANNEXE B : RECOMMANDATIONS TIRÉES DE L'ÉVALUATION DE 2022 DU GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS

RECOMMANDATIONS

Plusieurs sources de données ont été utilisées pour l'évaluation, dont des dossiers et des documents, des données sur le rendement et des données issues d'entrevues avec des informateurs clés internes et externes. Trois recommandations ont été formulées.

Recommandation 1 : Trouver des façons d'accélérer le processus d'élaboration des lignes directrices.

Le Groupe d'étude s'est engagé à produire trois lignes directrices par an, mais il n'a pas atteint cet objectif depuis 2018. Plusieurs facteurs ont nui à sa capacité à produire les lignes directrices, y compris le décès soudain du nouveau président, le roulement du personnel à la DSMLD [Division de la santé mondiale et des lignes directrices], la charge de travail accrue ainsi que la participation des membres du Groupe d'étude et de la DSMLD à la lutte contre la pandémie de COVID-19. Tout cela a entraîné des retards dans l'élaboration des lignes directrices. D'autres facteurs ont eu une incidence sur la production des lignes directrices en temps voulu, notamment l'incapacité de certains membres du Groupe d'étude à se porter volontaires en raison de l'absence de rémunération, le trop grand nombre d'examens internes et de réunions, et le temps requis pour rédiger les questions liées à la portée. L'ASPC [Agence de la santé publique du Canada], en concertation avec le Groupe d'étude, doit continuer à chercher des façons d'accélérer le processus d'élaboration des lignes directrices pour atteindre l'objectif de trois lignes directrices par an.

Recommandation 2 : Compte tenu des défis, explorer les changements pouvant être apportés pour régler les problèmes de financement et adapter convenablement le modèle de financement du Groupe d'étude :

• Examiner la rémunération possible des membres du Groupe d'étude, ce qui pourrait aider à accroître la diversité de ses membres actuels.

• Explorer des façons d'établir l'ordre de priorité des activités ou de les optimiser en fonction des fonds disponibles.

L'absence de rémunération nuit à la capacité du Groupe de recruter de nouveaux membres. Sans rémunération, certains professionnels de la santé, comme les médecins en milieu rural et éloigné, ne sont pas en mesure de participer. L'absence de rémunération limite également le temps que les membres peuvent consacrer aux activités du Groupe, ce qui a une incidence sur le respect des délais en général.

L'ASPC est l'unique source de financement du Groupe d'étude, et la plupart des personnes interrogées estiment qu'elle devrait le rester, car cela permet d'éviter que des organismes extérieurs compromettent l'indépendance du Groupe. Cependant, le financement n'a pratiquement pas changé alors que les salaires et les activités prévues ont augmenté en raison des efforts déployés pour faire connaître les lignes directrices et en accroître l'utilisation ainsi que pour faire participer le public au processus d'élaboration. En conséquence, les partenaires du Groupe d'étude (les CASDP [centres d'analyse et de synthèse des données probantes] et le programme d'application des connaissances) ont dû réduire certaines activités et diminuer le nombre d'employés en poste.

Recommandation 3 : Clarifier le rôle de l'ASPC par rapport à celui des CASDP en ce qui concerne le cadrage et la réalisation d'examens systématiques.

Les rôles et responsabilités sont décrits clairement dans les documents du Groupe d'étude, comme le manuel des méthodes, mais il subsiste une certaine confusion quant au rôle de l'ASPC par rapport à celui des CASDP. L'ASPC travaille en étroite collaboration avec les CASDP, leur fournissant un soutien scientifique et technique. Cependant, le rôle de l'ASPC dans la définition de la portée et la réalisation des examens systématiques n'est pas clair. Pour certains, ce rôle ne fait aucun doute, alors que pour d'autres, l'ASPC intervient trop dans les examens, qui sont considérés comme une responsabilité des CASDP.

Source : Bureau de l'audit et de l'évaluation, Agence de la santé publique du Canada, <u>Évaluation du</u> Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, décembre 2022.

ANNEXE C : DÉCLARATION DU MINISTRE DE LA SANTÉ EN RÉPONSE AU GROUPE D'ÉTUDE CANADIEN SUR LES SOINS DE SANTÉ PRÉVENTIFS

DÉCLARATION SUR LES LIGNES DIRECTRICES POUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Je tiens à remercier le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs pour leur travail de mise à jour du projet de lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein.

Le groupe de travail est un groupe indépendant créé pour formuler des lignes directrices nationales en matière de soins de santé préventifs. L'objectif de ces lignes directrices nationales est de fournir une orientation précise aux fournisseurs de soins de santé.

Cependant, bien que ce processus ait été indépendant, j'ai plusieurs inquiétudes sérieuses quant aux conclusions du groupe de travail. Il est crucial que ces lignes fournissent les meilleures orientations aux Canadiens et à notre système de soins de santé. C'est la raison pour laquelle, je prends les mesures suivantes :

Premièrement, j'invite les experts dans le domaine cancer du sein à examiner attentivement le projet de lignes directrices et à partager leur analyse critique pendant la période de consultation. J'ai demandé que la période de consultation publique avec les parties prenantes soit prolongée de 6 semaines à un minimum de 60 jours, afin que chacun puisse apporter sa contribution à cette question extrêmement importante.

Dans un deuxième temps, j'ai demandé à l'administratrice en chef de la santé publique de réunir les hauts fonctionnaires provinciaux et territoriaux ainsi que les principaux experts afin qu'ils examinent les lignes directrices et qu'ils partagent les meilleures pratiques.

Le Groupe de travail a identifié d'importantes lacunes et incertitudes en matière de recherche que nous aborderons de toute urgence par le biais de ce qui suit.

 J'ai demandé aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) de travailler avec l'administratrice en chef de la santé publique, la conseillère scientifique en chef du Canada, plusieurs responsables du ministère des Femmes et Égalité des genres Canada ainsi que des partenaires clés pour identifier les lacunes en matière de recherche.

- J'ai demandé à l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) de renforcer le soutien apporté aux organismes communautaires pour sensibiliser les femmes au dépistage du cancer du sein, en particulier celles qui appartiennent à des groupes ethniques à haut risque, afin qu'elles puissent prendre des décisions éclairées concernant leurs soins de santé.
- J'ai demandé à Statistique Canada d'accélérer la prochaine phase d'analyse des données désagrégées, incluant la race et l'âge.

Enfin, j'ai également demandé à l'ASPC d'accélérer le lancement de l'examen par des experts externes qui examineront les procédés du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs et formuleront des recommandations pour améliorer le processus du Groupe d'étude afin de s'assurer que nous répondons en temps opportun aux besoins et aux attentes futurs des Canadiens.

Il est important que les Canadiens aient confiance au processus d'orientation en matière de santé publique. Les recommandations en matière de santé publique doivent protéger les Canadiens.

C'est pourquoi je prends ces mesures aujourd'hui afin de m'assurer que les Canadiens disposent des ressources dont ils ont besoin pour assurer leur santé et leur sécurité ainsi que celles de leurs proches.

L'honorable Mark Holland, ministre de la Santé

Source : Mark Holland (@markhollandlib), « <u>Déclaration sur les lignes directrices pour le dépistage du cancer du sein</u> », X, 30 mai 2024, 13 h 54.

ANNEXE D : RÉPONSE DE L'AGENCE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU CANADA À LA MOTION DU 13 JUIN 2024 DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

RÉPONSE À LA MOTION DU 13 JUIN 2024 DU COMITÉ HESA [COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ DE LA CHAMBRE DES COMMUNES]

Étude sur le dépistage du cancer du sein

Motion:

Que, étant donné que, le Groupe d'étude sur les soins de santé préventifs créé par le gouvernement fédéral, a décidé de ne pas abaisser les lignes directrices sur l'âge du dépistage du cancer du sein, et que, Cancer du sein Canada s'est dit « profondément préoccupé » par les lignes directrices du Groupe d'étude, et c'était aussi le cas de la majorité des témoins, le Comité fasse rapport à la Chambre que la décision du Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs devrait être immédiatement annulée et que le dépistage du cancer du sein devrait être étendu aux femmes dans la quarantaine, car cela contribuera à sauver des vies; que le ministre de la Santé exhorte au groupe de travail de retourner à la planche à dessin et de revoir les lignes directrices en se basant sur les dernières connaissances scientifiques; et que l'Agence de la santé publique du Canada dépose à ce Comité les paramètres donnés au groupe de travail pour mettre à jour les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein.

Réponse:

*Nota : cette réponse ne porte que sur la section surlignée de la motion ci-dessus.

Le Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs (le Groupe d'étude) est un organisme indépendant composé d'au plus 15 cliniciens et spécialistes de la méthodologie. Compte tenu du caractère indépendant du Groupe d'étude, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) ne fournit pas de paramètres sur l'élaboration des lignes directrices sur le dépistage clinique, y compris la mise à jour des recommandations provisoires concernant les lignes directrices en matière de dépistage du cancer du sein.

ANNEXE E : LISTE DES TÉMOINS

Le tableau ci-dessous présente les témoins qui ont comparu devant le Comité lors des réunions se rapportant au présent rapport. Les transcriptions de toutes les séances publiques reliées à ce rapport sont affichées sur la <u>page Web du Comité sur cette étude</u>.

LIGNES DIRECTRICES SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel	2024/06/10	122
Dre Michelle Nadler, oncologue du sein et spécialiste de la science de la mise en œuvre		
Cancer du sein du Canada	2024/06/10	122
Kimberly Carson, directrice générale		
Coalition for Responsible Healthcare Guidelines	2024/06/10	122
Dre Shiela Appavoo, présidente		
Dense Breasts Canada	2024/06/10	122
Dre Paula Gordon, conseillère médicale bénévole, professeure clinique à University of British Columbia		
À titre personnel	2024/06/13	123
Dre Jean M. Seely, professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa		
Martin J. Yaffe, scientifique principal, Sunnybrook Research Institute, University of Toronto		
Société canadienne de l'imagerie mammaire	2024/06/13	123
Dre Supriya Kulkarni, présidente		
Société canadienne du cancer	2024/06/13	123
Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention et détection précoce		
Kelly Wilson Cull, directrice, Défense de l'intérêt public		

ANNEXE F : LISTE DES TÉMOINS (SANTÉ DES FEMMES)

Le tableau ci-dessous présente les témoins qui ont comparu devant le Comité lors des réunions se rapportant au présent rapport. Les transcriptions de toutes les séances publiques reliées à ce rapport sont affichées sur la page Web du Comité sur cette étude.

Réunion du Comité n° 111 — HESA (44-1) — le jeudi 18 avril 2024

Que le Comité procède à l'étude sur le dépistage du cancer du sein après l'étude sur l'épidémie d'opioïdes et la crise des drogues toxiques au Canada; que les témoignages et les documents reçus dans le cadre de l'étude sur la santé des femmes soient également examinés dans le cadre de l'étude du Comité sur le dépistage du cancer du sein [...].

Santé des femmes

Organismes et individus	Date	Réunion
Agence de la santé publique du Canada	2023/11/27	91
Annie Comtois, directrice exécutive, Centre de prévention des maladies chroniques et de l'équité en santé		
Shannon Hurley, directrice générale associée, Centre de la santé mentale et du bien-être		
Mark Nafekh, directeur général, Centre pour la promotion de la santé		
Instituts de recherche en santé du Canada	2023/11/27	91
Tammy Clifford, présidente intérimaire		
Angela Kaida, directrice scientifique, Institut de la santé des femmes et des hommes		
Ministère de la Santé	2023/11/27	91
Ed Morgan, directeur général, Direction des politiques, de la planification et des affaires internationales		
Cindy Moriarty, directrice générale, Programmes de santé et initiatives stratégiques		
Suki Wong, directrice générale, Direction de la santé mentale		

Organismes et individus	Date	Réunion
À titre personnel	2023/11/29	92
Dre Elaine Jolly, professeure émérite, Département d'obstétrique et de gynécologie, Université d'Ottawa		
Dre Fiona Mattatall, obstétricienne et gynécologue		
EndoAct Canada	2023/11/29	92
Dre Catherine Allaire, coprésidente		
Kate Wahl, directrice exécutive		
McGill University Health Centre	2023/11/29	92
Dr Dong Bach Nguyen, docteur, Endométriose - Centre pour l'avancement de la recherche et des soins chirurgicaux		
Dr Andrew Zakhari, docteur, Endométriose - Centre pour l'avancement de la recherche et des soins chirurgicaux		
À titre personnel	2023/12/06	94
Dr Steven Narod, scientifique principal		
Jacques Simard, professeur titulaire, Département de médecine moléculaire, Université Laval		
Dre Anna N. Wilkinson, docteure en médecine		
Dense Breasts Canada	2023/12/06	94
Jennie Dale, cofondatrice et directrice exécutive		
Dre Paula Gordon, docteure		
À titre personnel	2024/02/12	101
Gillian Hanley, professeure agrégée, Département d'obstétrique et de gynécologie, University of British Columbia		
Jessica McAlpine, professeure et chef de division, Division de l'oncologie gynécologique, University of British Columbia		
Cancer de l'ovaire Canada	2024/02/12	101
Valérie Dinh, directrice régionale, Québec		
Tania Vrionis, directrice générale		

Organismes et individus	Date	Réunion
The Society of Gynecologic Oncology of Canada	2024/02/12	101
Shannon Salvador, présidente élue		
À titre personnel	2024/02/15	103
Dre Ghadeer Anan, oncologue médicale		
Dre Ambreen Sayani, scientifique		
Dre Andrea Simpson, gynécologue obstétricienne, St. Michael's Hospital, Toronto		
Société canadienne du cancer	2024/02/15	103
Rob Cunningham, analyste principal des politiques		
Helena Sonea, directrice, Défense de l'intérêt public		
Ciana Van Dusen, gestionnaire de la défense de l'intérêt public, Prévention		
À titre personnel	2024/04/08	108
Catriona Hippman, boursière de recherche postdoctorale, BC Reproductive Mental Health Program, BC Women's Hospital and Health Centre		
Dr Ryan Van Lieshout, professeur agrégé, Département de psychiatrie et de neurosciences comportementales, McMaster University		
Simone Vigod, professeure et directrice, Département de psychiatrie, University of Toronto, Women's College Hospital		
Alliance québécoise pour la santé mentale périnatale	2024/04/08	108
Dre Tina Montreuil, professeure agrégée et scientifique, Étude sur le bien-être anténatal de Montréal		
À titre personnel	2024/04/11	109
Nichole Fairbrother, professeure agrégée de clinique, Département de médecine familiale, University of British Columbia		
Centre de toxicomanie et de santé mentale	2024/04/11	109
Liisa Galea, scientifique principale, Chaire Treveling Family, Santé mentale des femmes		

Organismes et individus	Date	Réunion
Kawartha Sexual Assault Centre	2024/04/11	109
Jocelyn Enright, coordonnatrice, Engagement communautaire, communications et collecte de fonds		
Persons Against Non-State Torture	2024/04/11	109
Linda MacDonald, co-fondatrice		
Jeanne Sarson, co-fondatrice		
À titre personnel	2024/05/02	113
Neeru Gupta, professeure titulaire, Département de sociologie, University of New Brunswick		
Dre Ruth Ann Marrie, professeure, Département de médecine générale, Max Rady College of Medicine, University of Manitoba		
Dre Deborah Money, professeure et directrice, Département d'obstétrique et de gynécologie, University of British Columbia		
SP Canada	2024/05/02	113
Pamela Valentine, présidente et chef de la direction		

ANNEXE G : LISTE DES MÉMOIRES

Ce qui suit est une liste alphabétique des organisations et des personnes qui ont présenté au Comité des mémoires reliés au présent rapport. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la page Web du Comité sur cette étude.

LIGNES DIRECTRICES SUR LE DÉPISTAGE DU CANCER DU SEIN

Appavoo, Shushiela

Association canadienne des radiologistes

Batt, Sharon

Borgfjord, Jennifer

Dale, Jennie

Dense Breasts Canada

Gordon, Paula

Kearney, Anne

Kwadrans, Natalie

McIntyre, Fiona

McIntyre, Julie

Pellerin, Renée

Porter, Kimberly

Seely, Jean M.

Société canadienne de l'imagerie mammaire

Société canadienne du cancer

White, Cheryl

Wilkinson, Anna N.

Yaffe, Martin J.

ANNEXE H : LISTE DES MÉMOIRES (SANTÉ DES FEMMES)

Ce qui suit est une liste alphabétique des organisations et des personnes qui ont présenté au Comité des mémoires reliés au présent rapport. Pour obtenir de plus amples renseignements, veuillez consulter la page Web du Comité sur cette étude.

Réunion du Comité nº 111 – HESA (44-1) – le jeudi 18 avril 2024

Que le Comité procède à l'étude sur le dépistage du cancer du sein après l'étude sur l'épidémie d'opioïdes et la crise des drogues toxiques au Canada; que les témoignages et les documents reçus dans le cadre de l'étude sur la santé des femmes soient également examinés dans le cadre de l'étude du Comité sur le dépistage du cancer du sein [...].

Santé des femmes

Action Canada pour la santé et les droits sexuels

Alliance pour la justice de genre dans la migration

Alliance québécoise pour la santé mentale périnatale

Amodu, Oluwakemi

Appavoo, Shushiela

Archibald, Maggie

Association canadienne de physiothérapie

Association canadienne des travailleuses et travailleurs sociaux

Association chiropratique canadienne

Association médicale canadienne

Association pour la santé publique du Québec

Bailey, Paul

BC Coalition of Experiential Communities

BC Reproductive Mental Health Program

Beautycounter

BGC Canada

Borgfjord, Jennifer

Bridge2Future

Cancer de l'ovaire Canada

Cancer du sein du Canada

Caswell, Cathy

Centre canadien sur les dépendances et l'usage de substances

Centre de toxicomanie et de santé mentale

Collaboratif canadien pour la prévention des mortinaissances

Dale, Jennie

Edmonton Zone Medical Staff Association

Égale Canada

EndoAct Canada

Environmental Defence Canada

Étude sur le bien-être anténatal de Montréal

Farber, Shira

Fédération canadienne des syndicats d'infirmières et infirmiers

Fédération des Kinésiologues du Québec

Fertility Matters Canada

Filate, Woganee

Fondation Canadienne de la Ménopause

Fondation des maladies du coeur et de l'AVC du Canada

Fondation Olo

Fonds d'action et d'éducation juridique pour les femmes

Gordon, Paula

Groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs

Gupta, Neeru

Hanley, Gillian

Hart, Gaynor

Holland, Carolyn

Holness de Hiller, Ariadne

Huntsman, David

King, Regine

Kraft, Rosilene

Kwadrans, Natalie

Ladha, Tehseen

Leader, Arthur

Lehman, Jeanne

Les Droits au Féminin

Lindeman, Tracey

London Abused Women's Centre

Louis-Bayliss, Amy

Manitoba Interdisciplinary Lactation Center

McAlpine, Jessica

McGill University Health Centre

McKinstry, Nancy

McTeer, Maureen

Muslim Advisory Council of Canada

Northern Birthwork Collective

Olson, Marj

Olukotun, Mary

Ordre des diététistes-nutritionnistes du Québec

Organon

Ospina, Maria Beatriz

Persons Against Non-State Torture

Poole, Nancy

Power Stones Jewelry

Regroupement Les Sages-femmes du Québec

Regroupement pour la Valorisation de la Paternité

Renzaho, Andre

Research and Education for Solutions to Violence and Abuse

Réseau des Centres de Ressources Périnatales du Québec

Richter, Solina

Salami, Bukola

Sandhu, Manvir

Seely, Jean

Sekyi-Otu, Ato

Shaw, Sarah Naomi

Slight, Annie

Société Alzheimer du Canada

Société canadienne de ménopause

Société canadienne du cancer

Société canadienne pour l'avancement de l'excellence en gynécologie

Société de l'arthrite du Canada

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

SP Canada

Stuart, Gavin

The Endometriosis Network Canada

The Society of Gynecologic Oncology of Canada

Tremblay Dionne, Érick

Tunde-Byass, Modupe

University of British Columbia Perinatal Anxiety Research Laboratory

Van Lieshout, Ryan

Wellington, Craig

Wilcox, Sherry

Wilkinson, Anna

Woo, Michelle

Yaffe, Martin

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale au présent rapport.

Un exemplaire des *procès-verbaux* pertinents (<u>réunions n^{os} 122 à 125, 128 et 144</u>) est déposé.

Respectueusement soumis,

Le président, Sean Casey