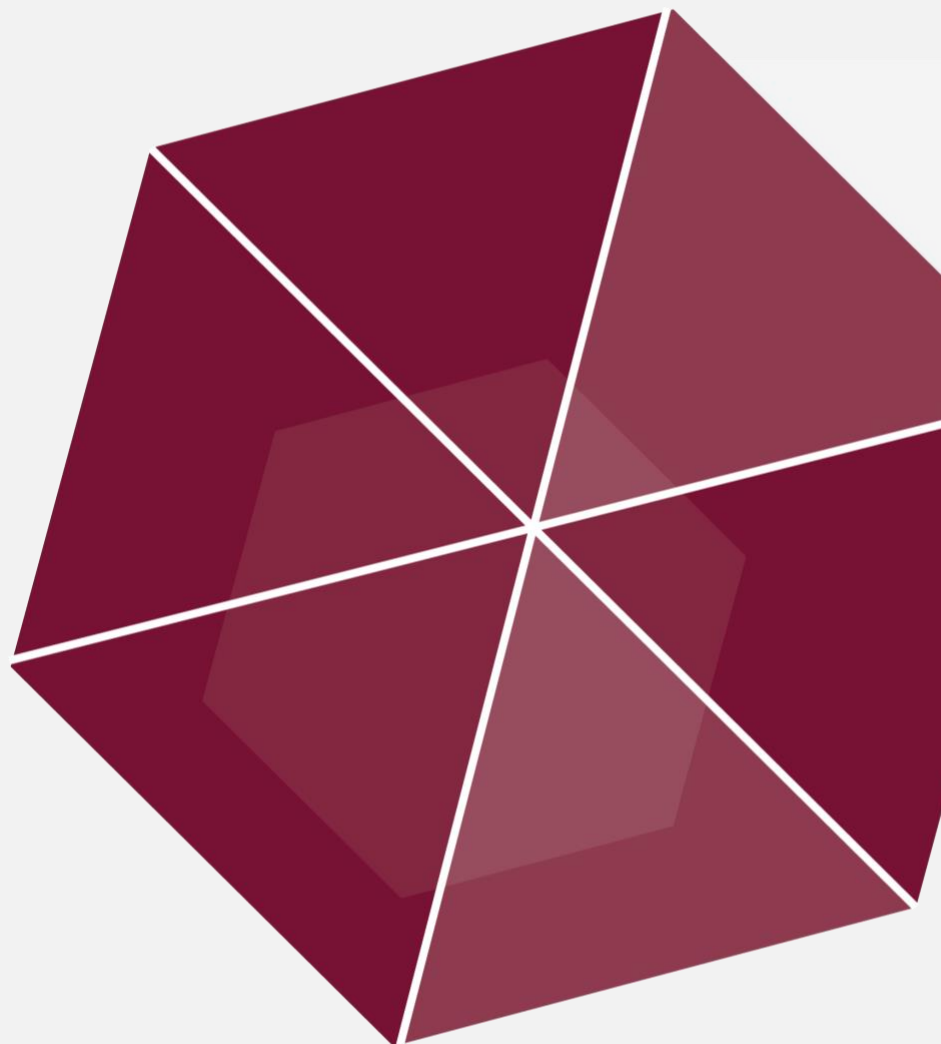


# REDÉFINIR NOS PRIORITÉS

Systeme de Soins de Santé Canadien :  
Comment Assurer Une Meilleure Prise  
en Charge des Patientes Atteintes de  
Formes Rares de Cancer du Sein



**SANTIS**

Insight | Expertise | Influence

# Table Des Maitières

Cancer du Sein au Canada : L'histoire de Deux Maladies .....	1
« <i>Je me Sens Oubliée</i> » : Résultats de Nos Recherches en Quatre Thèmes Clés .....	3
Comblen les Lacunes et Réparer les Failles .....	11
Le Système de Soins de Santé Canadien Devrait Davantage se Concentrer Sur les Formes Rares de Cancer du Sein.....	15

# Cancer du Sein au Canada : L'histoire de Deux Maladies

Malgré les énormes progrès réalisés en matière de diagnostic et de traitement, le cancer du sein demeure le cancer le plus courant et le deuxième cancer le plus mortel chez les Canadiennes<sup>1</sup>. D'après une modélisation épidémiologique de la Société canadienne du cancer (SCC), cette année, environ 28 600 Canadiennes recevront un diagnostic de cancer du sein, soit 25 % de tous les nouveaux cas de cancer chez les femmes<sup>2</sup>. 5 500 Canadiennes en mourront, soit environ 15 par jour<sup>2</sup>.

Pour chaque Canadienne recevant un diagnostic de cancer du sein, s'ouvrira un parcours de soins, jalonné de moments de progrès et d'espoir, comme de régression et de craintes. Entre le diagnostic et le traitement, et même après, la plupart des patientes atteintes de cancer du sein sont confrontées à de nombreux enjeux physiques, émotionnels, psychologiques et pratiques qui peuvent être extrêmement bouleversants et contraignants. Cette maladie exige non seulement de nombreuses interventions médicales, mais peut aussi entraîner des traumatismes émotionnels et psychologiques importants pour les patientes et leur famille.

Toutefois, pour un sous-ensemble particulier de patientes recevant un diagnostic de sous-type relativement agressif de cancer du sein, le parcours sera plus ardu encore, renfermant obstacles, difficultés et échecs uniques. De nouvelles données probantes dépeignent le cancer du sein, autrefois considéré comme une maladie unique, comme une maladie complexe et hétérogène exigeant un traitement et des soins adaptés.

Le cancer du sein triple négatif (CSTN) est un sous-type particulier qui se caractérise par l'absence d'expression des récepteurs des œstrogènes, de la progestérone et du HER2 au niveau des cellules tumorales. Représentant environ 15 à 20 % de tous les carcinomes mammaires diagnostiqués<sup>3</sup>, le CSTN est reconnu comme étant très agressif et extrêmement difficile à traiter, puisque ni les traitements hormonaux traditionnels ni les traitements ciblés anti-HER2 n'ont prouvé leur efficacité dans ce sous-type.<sup>4</sup>

Alors que les traitements d'autres sous-types de cancer du sein ont connu des avancées majeures, les patientes atteintes de CSTN sont confrontées à de plus grands enjeux en raison

---

<sup>1</sup>\*Sauf les cancers de la peau autres que le mélanome <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/breast/statistics> (site consulté le 29 novembre 2022)

<sup>2</sup> <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/breast/statistics> (site consulté le 8 décembre 2022)

<sup>3</sup> Garrido-Castro AC, Lin NU, Polyak K. Insights into molecular classifications of triple-negative breast cancer : improving patient selection for treatment. *Cancer Discov*, 2019;9(2):176-198.

<sup>4</sup> Dent R, et al. Triple-negative breast cancer: clinical features and patterns of recurrence. *Clin Cancer Res* 2007;13:4429-34.

de possibilités de traitement limitées associées aux taux de survie les plus faibles. Il est préoccupant de constater que, bien qu'il représente moins du cinquième de tous les cas de cancer du sein, le CSTN est responsable d'un pourcentage disproportionné des décès. Ces facteurs font du CSTN un important problème de santé clinique et publique, mettant l'accent sur le besoin urgent de mieux comprendre sa biologie, son développement et l'accès à de nouveaux traitements pour ce groupe de patientes.

Par rapport aux personnes atteintes d'autres sous-types, tels que le cancer du sein RH positif, les patientes atteintes de CSTN présentent également un risque élevé de récurrence et de métastases distantes<sup>4</sup>. Des études montrent qu'environ un tiers des patientes atteintes de CSTN présenteront une tumeur qui se sera propagée au-delà de son site initial vers d'autres parties du corps<sup>4</sup>, ce qui contribue encore davantage à l'aspect cliniquement agressif et difficile à traiter de la maladie. Le CSTN a surtout un impact disproportionné sur un groupe de patientes en particulier, à savoir les femmes de moins de 40 ans<sup>5</sup> et les femmes noires<sup>6</sup>.

Soucieuse de mieux comprendre ce que vivent les patientes atteintes de CSTN, les médecins chargés de leurs soins et les organisations qui défendent leurs intérêts au Canada, Santis Health a mené au total huit entretiens, auprès de trois patientes atteintes de la maladie, de trois représentants d'organisations de défense des patientes et de deux oncologues médicaux. Six de ces huit personnes étaient ou avaient été atteintes de cancer du sein.

C'est en s'appuyant sur le vécu de ces huit personnes que le présent rapport tente de saisir les enjeux uniques auxquels les patientes canadiennes atteintes de CSTN sont confrontées. Nous y présentons un ensemble de recommandations pour répondre aux considérables besoins non comblés associés aux cancers du sein rares.

**Remarque importante concernant l'indépendance de ce travail :** bien que ce projet ait reçu le soutien de Gilead Sciences Canada, Inc., les idées et les recommandations figurant dans le présent document sont celles de Santis. Elles reposent sur les avis, conseils et recommandations des personnes interrogées et sur nos recherches secondaires.

---

<sup>5</sup> Keegan TH et al. Occurrence of breast cancer subtypes in adolescent and young adult women. *Breast Cancer Res*, 2012;14(2):R55.

<sup>6</sup> Sorlie T, et al. Gene expression patterns of breast carcinomas distinguish tumor subclasses with clinical implications. *Proc Natl Acad Sci USA*. 2001;98:10869-10874.

# « Je me Sens Oubliée » :

## Résultats de Nos Recherches en Quatre Thèmes Clés

Quatre thèmes clés ressortent clairement de nos entretiens :

- 1. Les patientes atteintes de sous-types agressifs de cancer du sein se sont trop souvent senties ignorées et marginalisées tout au long de leur parcours de soins*
- 2. À cause des multiples lacunes en matière d'accès aux soins, trop de patientes atteintes de CSTN sont laissées de côté*
- 3. Outre un meilleur accès à des diagnostics et traitements novateurs et efficaces, les patientes ont besoin de davantage de ressources en soins de santé*
- 4. Il est impératif d'offrir un soutien particulier aux familles et proches aidants des jeunes patientes atteintes d'un sous-type agressif de cancer du sein*

# 1. Les Patientes Atteintes De Sous-Types Agressifs De Cancer Du Sein Se Sont Trop Souvent Senties Ignorées Et Marginalisées Tout Au Long De Leur Parcours De Soins

L'immense majorité des patientes avec lesquelles nous avons discuté ont évoqué l'importance de savoir défendre elles-mêmes leurs intérêts dans le cadre de leur parcours de soins, du diagnostic préliminaire au premier traitement. Plusieurs personnes ont confié se sentir exclues du système de soins de santé en raison de leur jeune âge. Une patiente a vu son diagnostic être considérablement retardé malgré la croissance rapide de sa masse et ses efforts persistants pour la faire dépister et biopsier. Il s'agissait d'un thème commun à de multiples récits : les patientes devaient se défendre elles-mêmes, ce qui les rendait encore plus anxieuses et inquiètes.

Bien que la plupart des cancers du sein soient observés chez les femmes de plus de 50 ans, le sous-type agressif du cancer du sein triple négatif touche habituellement les femmes préménopausées, les femmes noires et les femmes ayant des antécédents

familiaux de cancer du sein. Les femmes sont nombreuses à avoir clairement exprimé le besoin de réduire l'âge du dépistage du cancer du sein et d'inclure des considérations ethniques et culturelles étant donné la prévalence élevée de la maladie chez les femmes noires.

Bien que les conceptions les plus courantes concernant les cancers du sein au stade avancé et triple négatif soient très différentes (en termes de pronostic, de traitement et d'issue) de celles concernant le cancer du sein au stade précoce, ces deux types de cancers restent profondément mal compris et souvent confondus par le public. En raison de ces idées fausses, les patientes atteintes de CSTN avec lesquelles nous avons échangé ont exprimé un profond sentiment d'isolement alors qu'elles étaient déjà tourmentées par l'incertitude, la solitude et le désespoir, même au sein de la communauté élargie du cancer du sein.

« Pour les femmes noires, aucun soutien n'était proposé. S'il y avait du soutien, ce n'était pas pour les gens comme moi. C'était la chose la plus difficile à vivre dans le cadre de mon parcours de soins. »

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

« Beaucoup de jeunes femmes meurent et sont exclues du système parce que trop jeunes. »

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

« Notre communauté de soutien aux patientes atteintes de CSTN s'est construite sur ce sentiment d'isolement. »

**Organisation de défense des patientes**

« Les patientes atteintes d'un CSTN au stade précoce sentent que leur cancer du sein ne répond pas aux mêmes traitements ciblés révolutionnaires que les cancers du sein répondant, par exemple, à Herceptin. Elles peuvent se sentir isolées de la communauté élargie du cancer du sein, ce qui accroît encore l'anxiété liée au cancer qu'elles ressentent déjà. »

**Organisation de défense des patientes**

## 2. À Cause Des Multiples Lacunes En Matière D'accès Aux Soins, Trop De Patientes Atteintes De CSTN Sont Laissées De Côté

Les femmes ayant répondu à notre entretien ont cerné trois lacunes ayant empêché trop de patientes atteintes de CSTN d'accéder aux soins dont elles avaient besoin. La première lacune était **l'accès global aux traitements cliniques**. Même si la plupart des personnes interrogées vivaient dans un grand centre urbain offrant un accès de proximité à des centres d'excellence en matière de traitement du cancer, elles avaient à l'esprit d'autres femmes vivant dans des lieux plus ruraux et plus éloignés, évoquant leurs difficultés face à d'importants retards

de diagnostic et de traitement. Les médecins que nous avons interrogés ont aussi reconnu que l'emplacement géographique aurait une incidence majeure sur la rapidité du diagnostic et du traitement. En outre, un oncologue a signalé des disparités importantes dans l'accès au traitement entre les provinces, ce qui exacerbe davantage les inégalités généralisées en matière de soins du CSTN au Canada. Compte tenu de la nature agressive du CSTN, il est d'une importance vitale que ces patientes reçoivent les soins adaptés dont elles ont besoin immédiatement après leur diagnostic.

*« Pendant la pandémie, beaucoup de Canadiennes ont exprimé leur détresse à notre organisation. Elles étaient absolument désespérées de devoir traverser la frontière pour avoir accès à des traitements et à des essais cliniques. »*

**Organisation de défense des patientes**

*« Je me bats bec et ongles pour obtenir les traitements nécessaires à mes patientes. Pour les médicaments qui ne sont pas encore autorisés, je me renseigne directement auprès des laboratoires pharmaceutiques. »*

**Médecin oncologue**

*« Le temps qui s'écoule entre le diagnostic et le début du traitement constitue l'un des plus grands défis que doivent relever ces patientes. Et souvent, obtenir le traitement approprié est encore un nouvel enjeu. »*

**Médecin oncologue**

*« Au sein de notre organisation, de nombreuses patientes reçoivent un diagnostic avant leurs 40 ans. Nous avons mal au cœur de les entendre s'interroger sur les étapes de leur vie à venir. Elles se posent des questions telles que : « Vivrai-je assez longtemps pour voir mon bambin partir pour son premier jour d'école? ». « Ou assez longtemps pour que mon enfant puisse se souvenir de moi? » « Ou être à ses côtés durant l'école secondaire? »*

**Organisation de défense des patientes**



La deuxième lacune concernait l'**accès aux nouveaux médicaments**. Il faut reconnaître que le développement des tests génétiques et de la médecine de précision a contribué à améliorer la prise en charge des types courants de cancer du sein, ce qui a permis à de nombreuses femmes de mener une vie débarrassée de leur cancer. Ces progrès ne font toutefois que commencer concernant le CSTN et le CSTN métastatique (CSTNm). Constatant que tant de médicaments prometteurs voient le jour dans d'autres pays, de nombreuses personnes interrogées ont fait part de leur incompréhension face à l'inaccessibilité persistante de ces traitements sur le sol canadien. Les médecins ont aussi souligné leur frustration face à la difficulté d'assurer à leurs patientes l'accès à des médicaments nécessaires, dont l'utilisation est autorisée mais qui ne sont pas remboursés. Toutes les personnes ayant accepté l'entretien ont évoqué leur sentiment de désespoir face au CSTN et au CSTNm. Elles attendent avec impatience l'autorisation de médicaments pouvant mener à une survie globale et sans progression de la maladie et permettant, surtout, d'améliorer la qualité de vie. De nombreuses et récentes études ont mis en évidence les longs délais entre l'autorisation réglementaire de nouveaux médicaments contre le cancer et l'accès des patientes à ces traitements innovateurs<sup>7</sup>. C'est en effet une lacune que soulignent fortement les patientes atteintes de CSTN.

La dernière lacune que nous avons observée concerne l'**accès retardé aux analyses de biomarqueurs**, à la fois en termes de recherche d'un centre d'analyses à proximité et d'obtention de résultats en temps opportun. Les patientes suivent souvent leur premier traitement sans connaître la biologie spécifique de leur tumeur, ce qui peut conduire à des procédures potentiellement inutiles ou inefficaces, qui peuvent à leur tour les exclure de la participation aux essais cliniques. L'identification des caractéristiques génétiques et moléculaires de la tumeur est une étape indispensable pour déterminer le meilleur traitement. Les diagnostics tumoraux précis arrivant tardivement sont par conséquent particulièrement problématiques dans le cas du CSTN, puisque ces tumeurs ont un taux de croissance rapide et puisque ces patientes

---

<sup>7</sup> *Improving Access to Innovative Cancer Therapies in Canada* (Lymphoma Canada et al., 2018) et *Tomorrow Can't Wait: The Value of Breakthrough Cancer Treatments for Canadians* (Conference Board du Canada; 2022).

### 3. Outre un Meilleur Accès à Des Diagnostics et Traitements Novateurs et Efficaces, Les Patientes Ont Besoin de Davantage de Ressources en Soins de Santé

Comme plusieurs personnes interrogées l'ont souligné, rechercher le bien-être mental, physique et émotionnel des patientes dans le cadre de leurs soins contre le cancer est un aspect tout aussi important, mais souvent négligé. La physiothérapie, les soins palliatifs et les consultations en santé psychologique et sexuelle en font partie.

Sachant bien que l'accent est mis sur l'allongement de la vie et la survie globale, les patientes ont signalé à quel point elles avaient manqué de soutien et de renseignements pour apprendre à mieux

vivre les conséquences qu'impliquait le traitement de leur cancer et ses effets secondaires : ménopause précoce, troubles cognitifs, changements majeurs dans leur santé reproductive et sexuelle. Pour elles, tous ces événements se sont produits sans ressources pédagogiques suffisantes et sans l'aide d'experts et d'autres personnes vivant des expériences similaires. Et comme les patientes atteintes de CSTN suivaient souvent des plans de traitement plus agressifs, leurs effets secondaires étaient souvent proportionnellement plus intenses.

*« On ne peut pas retrouver une vie normale. On n'est plus jamais la même. C'est un isolement permanent. »*

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

*« Cette maladie fait peser une lourde charge sur les femmes. Nous sommes ici aujourd'hui, mais peut-être plus demain. »*

**Organisation de défense des patientes**

*« J'avais la trentaine, des enfants, une carrière stable, quand la ménopause m'est tombée dessus. Je suis très contente d'être allée au bout de tous mes traitements, mais alors que de nouveaux problèmes surgissaient, j'ai senti que je n'obtiendrais plus aucun soutien. »*

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

*« Le CSTNm touche généralement les os, les poumons, le foie et le cerveau. Les symptômes sont lourds, ce qui a un effet dévastateur sur la vie quotidienne et la qualité de vie des patientes et de leur famille. »*

**Organisation de défense des patientes**

## 4. Il Est Impératif D'offrir un Soutien Particulier Aux Proches Aidants et Aux Familles des Jeunes Patientes Atteintes D'un Sous-Type Agressif de Cancer du Sein

Alors que le système de soins de santé canadien souhaite donner aux patientes une place plus centrale, les familles et les proches aidants sont souvent négligés et oubliés. En jouant le rôle de structure de soutien, leurs proches aidants sont essentiels dans le parcours de soins des patientes. Cependant, de nombreuses personnes interrogées se sont dites préoccupées par le manque de soutien et de ressources alloués à leur famille.

De plus, les sous-types de cancer du sein agressif touchent de façon disproportionnée les jeunes femmes, qui ont souvent de jeunes familles, une charge supplémentaire leur incombe : devoir s'occuper de leurs enfants tout en gérant leurs symptômes. Plusieurs femmes ont connu des difficultés considérables en raison du manque de soins proposés à leurs enfants qui, suite à leur diagnostic, ont souffert de dépression et de troubles de l'alimentation.

« J'ai été choquée de constater que mon mari et mes enfants n'avaient reçu AUCUN soutien. »

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

« Tout comme nous soutenons les femmes, nous devons aider les hommes à soutenir les femmes dans leur vie. »

**Organisation de défense des patientes**

« Les proches aidants ne reçoivent presque aucun soutien, alors qu'il est tout aussi important de soutenir les familles et les proches aidants pour s'assurer que les patientes reçoivent à leur tour un soutien adapté. »

**Organisation de défense des patientes**

« Pour que la patiente bénéficie des MEILLEURS soins possible, nous devons nous assurer que les personnes qui l'entourent se sentent elles aussi soutenues, en leur proposant par exemple des consultations psychologiques et des services sociaux. »

**Médecin oncologue**

Dans le cadre de sa recherche, Santis a eu de longues discussions avec de nombreuses organisations de défense de patientes atteintes de cancer du sein. Pour avoir un aperçu plus clair et plus personnel des principales lacunes en matière de traitements et de soins auxquelles sont confrontées tant de patientes atteintes de CSTN, nous retranscrivons ici les propos de l'un des trois représentants d'une organisation de défense :



*« Lorsque l'on vit avec un cancer du sein, en particulier métastatique ou impliquant un risque élevé de récurrence, les retards dans l'attente d'un traitement peuvent avoir des conséquences fatales. Quand l'attente est trop longue, comment les nouveaux traitements peuvent-ils encore être efficaces? Les nouveaux traitements de nombreux sous-types de cancer du sein, en particulier à risque élevé ou métastatique, ont suscité beaucoup d'espoir dans notre communauté. Mais il faut de plus en plus de temps pour faire bénéficier de ces nouveaux traitements aux personnes qui en ont besoin. Les avancées en matière de traitements paraissent tellement lentes lorsqu'on songe au temps que prennent les examens, les négociations et les inscriptions à la liste de médicaments provinciale.*

*L'un des aspects les plus déchirants de mon travail est de répondre à des appels de personnes ayant désespérément besoin d'un nouveau traitement qui, je le sais, existe et pourrait les sauver, mais qui en est au stade de l'autorisation ou de l'évaluation alors que ces personnes n'ont pas plusieurs mois devant elles. Au cours des deux dernières années, j'ai reçu ce type d'appels plus que jamais auparavant, alors que le système canadien connaît une arrivée massive de nouveaux traitements révolutionnaires. Découvrir les données issues de grandes conférences en oncologie et savoir que ces traitements vont bientôt sauver des vies me réjouit au plus haut point, mais j'ai le cœur brisé quand je pense aux personnes qui n'ont pas le temps d'attendre.*

*L'industrie et les organismes gouvernementaux doivent de toute urgence trouver des solutions créatives et innovantes pour répondre aux principaux problèmes qui retardent l'accès des patientes à de nouveaux traitements contre le cancer. Nous voulons contribuer à ces efforts, mais avons besoin que les groupes qui détiennent le pouvoir s'y engagent. Et cet engagement doit se traduire par une nouvelle réflexion et une nouvelle mise en œuvre, car la situation actuelle ne fonctionne pas et a même tendance à s'aggraver. »*

# Comblers les Lacunes et Réparer les Failles

Alors que nous réfléchissions aux vécus variés, mais se recoupant, des patientes atteintes de CSTN, des cliniciens chargés de leurs soins et des défenseurs de leurs intérêts, nous avons eu trois idées complémentaires pour réformer le système :

1. Investir dans **un accès plus rapide** à de nouveaux traitements prometteurs
2. Développer la recherche et **accélérer les tests de diagnostic** pour les populations à haut risqué
3. **Améliorer et accroître le soutien** proposé non seulement aux patientes, mais aussi à leur famille et à leurs proches aidants

# 1. Investir Dans un Accès Plus Rapide à de Nouveaux Traitements Prometteurs

Pour reprendre les propos percutants de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé de février dernier : « *Il n'existe aucun traitement efficace pour les patientes atteintes d'un cancer du sein triple négatif. De nombreuses patientes ne répondent pas aux possibilités de traitement disponibles et, même chez celles qui y répondent, le cancer peut revenir et se propager dans le sein ou dans une autre partie du corps.* »<sup>8</sup>

Les payeurs provinciaux devraient tenir compte de l'intensité de la charge qui pèse sur les patientes et de la nature agressive du CSTN pour donner la priorité à la négociation et au remboursement de nouveaux traitements ciblant précisément les formes rares de cancer du sein, qui constituent ensemble « une maladie au sein de la maladie ». La mise au point récente de nouveaux traitements du CSTN a suscité énormément d'espoir et d'enthousiasme chez les patientes et les médecins. Les organisations de défense des patientes atteintes de cancer du sein ont également salué la nature prometteuse de ces traitements, qui pourraient fondamentalement changer le paradigme de traitement du CSTN<sup>8</sup>. Cependant, de nombreuses études ont montré à quel point le Canada était à la traîne, à l'échelle mondiale, en matière d'accès à de nouveaux médicaments.<sup>9</sup> Il est donc grand temps de mettre davantage l'accent sur les besoins non comblés des patientes atteintes de formes rares et agressives de cancer du sein, car cela permettrait de ralentir la progression de la maladie, d'allonger les temps de survie et, surtout, de sauver davantage de vies.

« *Les avancées en matière de traitements et l'accès des patientes en temps opportun à ces traitements sont la clé pour faire changer cette situation désastreuse. L'accès à des traitements novateurs est important.* »

**Organisation de défense des patientes**

<sup>8</sup> <https://canjhealthtechnol.ca/index.php/cjht/article/view/pc0254/pc0254>

<sup>9</sup> Lussier Hoskyn, Explaining Public Reimbursement Delays for New Medicines for Canadian Patients.

## 2. Développer la Recherche et Accélérer les Tests de Diagnostic Pour les Populations à Haut Risque

De plus en plus d'études soulignent la complexité du CSTN, car un nombre de plus en plus élevé de femmes noires sont touchées de façon disproportionnée par cette maladie. Étant donné que les disparités sous-jacentes en matière de santé dans le pronostic et l'issue du CSTN sont multifactorielles et complexes, il existe un besoin urgent de développer la recherche en s'appuyant sur la population touchée pour mieux comprendre les différences ethniques importantes dans l'incidence et les taux de mortalité associés au CSTN. La prévalence élevée du CSTN chez les jeunes femmes est également évidente et clairement démontrée. Presque toutes les patientes atteintes de CSTN que nous avons interrogées ont reçu un diagnostic quand elles avaient la vingtaine ou la trentaine, soit bien moins que la tranche d'âge actuelle que prévoient les programmes de dépistage du cancer du sein.

C'est pourquoi le système de soins de santé canadien devrait intégrer des perspectives ethnoculturelles et démographiques explicites à ses critères de dépistage. On pourrait ainsi accroître la probabilité qu'un plus grand nombre de cas de CSTN soient repérés plus tôt et traités plus efficacement.

*« D'après mon expérience personnelle et ce que j'ai pu observer dans la communauté du CSTN, je pense que l'âge du dépistage devrait être abaissé à 40 ans. »*

**Patiente atteinte d'un cancer du sein**

### 3. Améliorer et Accroître le Soutien Proposé Non Seulement aux Patientes, Mais Aussi à Leur Famille et à Leurs Proches Aidants

Presque toutes les femmes auxquelles nous avons parlé se sont dites très préoccupées par le manque de soutien et de ressources accordés à leur famille. Puisque ce sont les jeunes femmes qui sont habituellement touchées par le CSTN, les patientes doivent souvent assumer une charge supplémentaire : celle de gérer leur propre parcours de soins tout en s'occupant de jeunes enfants et de parents vieillissants.

Alors qu'elles évoquaient les difficultés auxquelles étaient confrontés leurs propres enfants, notamment la dépression et les troubles de l'alimentation suite à leur diagnostic, ainsi que les dommages psychologiques et émotionnels que le CSTN fait peser sur les relations et les foyers, il nous est clairement apparu que le système de soins de santé devait mettre au point et déployer un nouvel ensemble de mesures de soutien allant au-delà des patientes elles-mêmes pour inclure leur famille et leurs proches. Ces mesures devraient prévoir un ensemble étendu de ressources pédagogiques englobant les proches aidants et les familles, ainsi que des ressources adaptées aux enfants, qui permettraient de répondre à leurs interrogations sur le cancer. Il serait également important de tenir compte des besoins des patientes atteintes de cancer en mettant au point des programmes renforcés de prise en charge des congés maladie à court et à long terme.

« De nombreux proches aidants et familles n'osent pas reconnaître leurs besoins et demander de l'aide. On les entend souvent dire : « Je ne le mérite pas car ce n'est pas moi qui souffre d'un cancer » Nous devons faire changer cette situation. »

**Organisation de défense des patientes**



# Le Système de Soins de Santé Canadien Devrait Davantage se Concentrer Sur les Formes Rares de Cancer du Sein

Les patientes atteintes de sous-types agressifs de cancer du sein sont confrontées à une charge unique et multidimensionnelle tout au long de leur parcours de soins en oncologie : marginalisation au sein de la communauté du cancer du sein, accès limité à des ressources pour les soutenir et aide insuffisante proposée à leur famille et leurs proches aidants. Le problème le plus urgent réside cependant peut-être dans le manque d'accès à de nouveaux traitements prometteurs. Sans un accès rapide à ces traitements novateurs, qui puissent allonger la survie et améliorer la qualité de vie, les patientes atteintes de CSTN resteront confrontées à des difficultés plus grandes encore, tout au long de leur parcours de soins en oncologie, ce qui aggravera les autres enjeux existants soulignés dans ce document. Les enseignements tirés de nos entretiens mettent en évidence le travail encore nécessaire pour combler les lacunes en termes de traitements et de soins auxquelles sont confrontées tant de patientes atteintes du CSTN.

Il apparaît clairement que ces patientes ont désespérément besoin de nouveaux traitements qui allongeront leur vie et réduiront la charge que la maladie fait peser sur elles-mêmes et leur famille. Pouvoir avoir « plus de temps » et « plus d'espoir » dans les nouveaux traitements était un thème récurrent, que nous avons entendu dans de multiples conversations. Il devient urgent que l'industrie et les organismes gouvernementaux collaborent et trouvent des solutions innovantes pour régler les principaux problèmes retardant l'accès des patientes à de nouveaux traitements contre le cancer. Il est pour cela nécessaire d'adopter et de déployer efficacement de nouvelles stratégies, car le système actuel est inefficace et car ce sont les patientes qui en subissent les conséquences.

Bien que les progrès réalisés dans la prévention, le diagnostic et le traitement du cancer du sein en général méritent d'être soulignés, trop de patientes atteintes du CSTN et d'autres formes rares et agressives de cancer du sein expriment encore des besoins non comblés considérables et croissants. Groupes de patientes, cliniciens, chercheurs, politiciens, laboratoires d'innovation mettant au point de nouveaux médicaments et fonctionnaires responsables du remboursement : nos recherches et notre analyse montrent clairement que des efforts concertés et coordonnés de la part de nombreux acteurs sont nécessaires pour être en mesure de donner à ces patientes le soutien dont elles ont tant besoin.