



Chambre des communes
Ottawa

LE CANCER DU SEIN : DES QUESTIONS SANS RÉPONSE

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE

Juin 1992

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 9

Le jeudi 11 1992

Présidence: Barbara Greene

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et résolutions du Comité permanent de la

Minutes of Proceedings and Resolutions of the Standing Committee on

Santé et du
Bien-être social, des
Affaires sociales, du
Troisième âge et de la
Condition féminine

Health and Welfare,
Social Affairs,
Seniors and the Status
of Women

LE CANCER DU SEIN : DES QUESTIONS SANS RÉPONSE

CONCERNANT:

Dernier rapport du Sous-comité sur la condition
féminine sur le cancer du sein

Y COMPRIS:

Quatrième rapport à la Chambre

Le cancer du sein: des questions sans réponse

RESPECTING:

Final Report of the Sub-Committee on the Status of
Women on Breast Cancer

INCLUDING:

Fourth Report to the House

Breast Cancer: Unanswered Questions

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE**

Troisième session de la trentième législature
1991-1992

Third Session of the Thirtieth Parliament
1991-92

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

SOUS-COMITÉ SUR LA CONDITION FÉMININE

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 9

Le jeudi 11 1992

Présidence: Barbara Greene

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 9

Thursday, June 11, 1992

Chair: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

CONCERNANT:

Deuxième rapport du Sous-comité sur la condition féminine sur le cancer du sein

Y COMPRIS:

Quatrième rapport à la Chambre

Le cancer du sein: des questions sans réponse

RESPECTING:

Second Report of the Sub-Committee on the Status of Women on Breast Cancer

INCLUDING:

Fourth Report to the House

Breast Cancer: Unanswered Questions

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Jean-Luc Joncas
Rey Pagtakhan

Members

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SOUS-COMITÉ DE LA CONDITION FÉMININE DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Membres

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

Alan Redway (8 juin 1992 seulement)

(Quorum 3)

Attachée de recherche

Sandra Harder
Service de recherche de la
Bibliothèque du Parlement

La greffière du Sous-Comité

Christine Fisher

SUB-COMMITTEE ON THE STATUS OF WOMEN OF THE STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE, SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF WOMEN

Chair: Barbara Greene

Members

Edna Anderson
Dawn Black
Mary Clancy—(4)

Alan Redway (June 8, 1992, only)

(Quorum 3)

Researcher

Sandra Harder
Research Branch of the
Library of Parliament

Christine Fisher

Clerk of the Sub-Committee

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Published under authority of the Speaker of the House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

QUATRIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(1) du Règlement, votre Comité a mis sur pied un Sous-comité et lui a donné le mandat d'examiner certains aspects de la condition féminine.

Le Sous-comité a présenté son deuxième rapport au Comité.

Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :

CHAPITRE DEUX : DÉPISTAGE ET QUESTIONS CONNEXES

1. Nous avons aussi grandement apprécié la présence et la participation de nos membres du Sous-comité, M^{rs} Christine Fisher, qui a organisé et coordonné les ateliers de la publication du rapport.

2. Merci également aux employés de la Direction des comités, du Bureau de la traduction du Secrétariat d'État, des services de soutien de la Direction des communications et du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement pour leur aide et leur expertise.

3. La présidente voudrait aussi remercier du fond du cœur les autres membres du Sous-comité de leur collaboration et des efforts qu'ils ont faits pour arriver à l'élaboration de ce rapport.

4. Les recommandations formulées dans le présent rapport au nom de votre Comité ont été adoptées par le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA	19
L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)	19
FINANCEMENT GOUVERNEMENTAL	22
ORGANISMES FÉDÉRAUX DE FINANCEMENT	25
A. Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM)	25
B. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRCS)	27
LA FONDATION CANADIENNE DU CANCER DU SEIN (FCCS)	28
L'ASSOCIATION CANADIENNE DE L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT (ACIM)	28
COMMENT LES FONDS DESTINÉS À LA RECHERCHE SONT DÉPENSÉS – L'ÉVALUATION PAR LES PAIRS	28
PROCÉDURE D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS	27

CHAPITRE QUATRE - ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE RECHERCHE	
A. Méthodes de recherche innovatrices	30
B. Recherche génomique	30
C. Indicateurs de résultats	33
D. Agents cancérogènes dans l'environnement	34
E. Hormonothérapie substitutive	35
F. Le Tamoxifen et l'effet sur la prévention du cancer du sein	35
G. Porté des sexes en matière de recherche sur le cancer	35

Remerciements

Les membres du Sous-comité sur la condition féminine remercient les distingués et dévoués membres des milieux de la médecine et de la recherche de Santé et Bien-être social Canada et des organismes provinciaux et nationaux d'avoir si généreusement et spontanément accepté de leur consacrer du temps et de leur transmettre leurs données et opinions.

Le Sous-comité remercie en particulier les nombreuses femmes atteintes de cancer du sein, ainsi que leurs maris, parents et amis, qui leur ont fourni des conseils utiles et ont formulé un grand nombre de recommandations valables. Le Sous-comité et son personnel partagent vos craintes et vos frustrations, ainsi que votre détermination à trouver des réponses aux nombreuses questions sans réponse concernant cette maladie.

Nous remercions Sandra Harder, du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement, pour sa compétence et son souci du travail bien fait lors de la supervision des travaux de recherche et de la rédaction du rapport.

Nous avons aussi grandement apprécié la patience et le dévouement de la greffière du Sous-comité, M^{me} Christine Fisher, qui a organisé et coordonné les audiences et la publication du rapport.

Merci également aux employés de la Direction des comités, du Bureau de la traduction du Secrétariat d'État, des services de soutien de la Chambre des communes et du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement pour leur aide.

La présidente voudrait enfin remercier du fond du coeur les autres membres du Sous-comité de leur collaboration et des efforts qu'elles ont déployés pour s'entendre à l'unanimité sur les recommandations formulées dans le présent rapport au nom de toutes les femmes du Canada.

Table des matières

LISTE DES RECOMMANDATIONS	ix
LE CANCER DU SEIN : DES QUESTIONS SANS RÉPONSE	
CADRE DE RÉFÉRENCE	1
INTRODUCTION	1
CHAPITRE PREMIER : VUE D'ENSEMBLE SUR L'ÉPIDÉMIOLOGIE	
FRÉQUENCE ET SURVIE	3
THÉORIES SUR LE RISQUE ET LES FACTEURS DE RISQUE	4
CHAPITRE DEUX : DÉPISTAGE ET QUESTIONS CONNEXES	
MÉTHODES DE DÉPISTAGE	9
A. L'auto-examen des seins (AES)	9
B. L'examen des seins par les professionnels	10
C. Mammographie	12
1. L'âge	13
2. L'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein	13
D. Mammographie par résonance magnétique (MRM)	16
E. Soutien-gorge détecteur de chaleur	16
CHAPITRE TROIS : FINANCEMENT DE LA RECHERCHE ET ÉVALUATION PAR LES PAIRS	
LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA	19
L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)	19
FINANCEMENT GOUVERNEMENTAL	22
ORGANISMES FÉDÉRAUX DE FINANCEMENT	22
A. Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM)	22
B. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)	22
LA FONDATION CANADIENNE DU CANCER DU SEIN (FCCS)	25
L'ASSOCIATION CANADIENNE DE L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT (ACIM)	25
COMMENT LES FONDS DESTINÉS À LA RECHERCHE SONT DÉPENSÉS – L'ÉVALUATION PAR LES PAIRS	26
PROCESSUS D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS	27
CHAPITRE QUATRE : ORIENTATIONS EN MATIÈRE DE RECHERCHE	
A. Méthodes de traitements chirurgicaux	29
B. Recherche génétique	30
C. Indicateurs de pronostic	31
D. Agents cancérigènes dans l'environnement	31
E. Hormonothérapie substitutive	32
F. Le Tamoxifen et l'étude sur la prévention du cancer du sein	33
G. Parité des sexes en recherche sur la santé	33

CHAPITRE CINQ : QUESTIONS RELIÉES AU TRAITEMENT	
L'INFORMATION PERTINENTE	35
L'ACCÈS À LA RADIOTHÉRAPIE	36
PROTOCOLES DE TRAITEMENT	36
ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET PROCESSUS D'APPROBATION DES MÉDICAMENTS	38
SOINS POSTOPÉRATOIRES	39
ÉVALUATION COMPATISSANTE DES RÉCLAMATIONS DE DÉPENSES POUR TRAITEMENT CONTRE LE CANCER	40
CHAPITRE SIX : APPUI, ACTION ET ACTIVISME	
APPUI	41
ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX DU CANCER	42
ACTION ET ACTIVISME	44
CHAPITRE SEPT : IMPLANTS MAMMAIRES ET CHIRURGIE DE RECONSTRUCTION	
HISTORIQUE	45
LES IMPLANTS DE SILICONE	46
QUESTIONS SOULEVÉES DANS NOTRE ÉTUDE	48
L'ACCÈS À UNE INFORMATION PERTINENTE	48
SOLUTIONS DE RECHANGE AUX IMPLANTS MAMMAIRES	49
REGISTRE NATIONAL	51
ÉVALUATION DES INSTRUMENTS MÉDICAUX	52
CONCLUSIONS	52
ANNEXE 1	55
ANNEXE 2	59
ANNEXE 3	63
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT	64
PROCÈS-VERBAUX	65

LISTE DE RECOMMANDATIONS

1. Que Santé et Bien-être social Canada crée une vaste campagne médiatique visant à sensibiliser les femmes à l'importance d'un auto-examen des seins régulier. Lors de la conception de cette campagne, on devrait accorder une attention toute particulière aux résultats du Rapport final sur les besoins des personnes atteintes de cancer au Canada de la Société canadienne du cancer qui soulignait l'importance d'élaborer des campagnes d'éducation et d'information qui 1) tiennent compte des différents niveaux d'alphabétisation; 2) sachent refléter les différences culturelles et socio-économiques entre les femmes canadiennes; 3) soient dirigées vers des groupes démographiques dont le recours au système de soins de santé est faible ou sous la moyenne. (p. 10)
2. Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les provinces et les territoires pour mettre en place les meilleurs mécanismes permettant d'offrir une formation sur la technique de l'AES. Ces mécanismes doivent tenir compte de l'importance d'offrir une formation dirigée aux femmes, à l'aide de modèles de seins en silicone contenant des imitations réalistes de protubérances et (ou) à l'aide de palpations des propres seins des patientes. Le Sous-comité demande donc aux provinces et aux territoires d'évaluer les installations actuelles et de désigner des endroits appropriés (comme les hôpitaux, les cliniques communautaires, les cliniques de dépistage de cancer du sein, les salles communautaires, les écoles, les lieux de travail, etc.) à cette fin. Les organisations communautaires comme le YWCA, les organisations pour les femmes, les infirmières en santé publique, les Infirmières de l'ordre de Victoria, les infirmières visiteuses, etc. devraient être associées à la conception et à la prestation d'une formation à vaste échelle en matière d'AES. (p. 10)
3. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les écoles de médecine des universités à établir des comités d'évaluation de la formation offerte actuellement en matière de cancer du sein. Le Comité devrait attirer l'attention sur les questions suivantes : 1) veiller à ce que les étudiants reçoivent une formation à jour sur la reconnaissance des protubérances du sein et sur les méthodes permettant de distinguer celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) veiller à ce que des données précises sur la fréquence, sur les facteurs de risque et sur les traitements possibles du cancer du sein, les procédures pour faire des examens professionnels du sein et les besoins particuliers des patientes atteintes de cancer du sein fassent partie du cours de formation. (p. 11)
4. Que les comités d'évaluation intègrent des survivantes de cancer du sein de leur région et travaillent en étroite collaboration avec elles, des groupes de soutien et des groupes militants pour évaluer et réviser au besoin leurs programmes de cours. (p. 11)
5. Que les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et les autres organismes de formation continue organisent une «mise à jour» annuelle sur le cancer du sein comprenant de l'information sur 1) la reconnaissance des protubérances du sein et les techniques pour reconnaître celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) les facteurs de risque et les choix de traitements offerts aux femmes; 3) une mise à jour sur la façon de mener un examen externe du sein. Tous les médecins et chirurgiens qui peuvent avoir à traiter des patientes atteintes de cancer du sein devraient être tenus de participer à de telles sessions à tous les deux ans. (p. 11)

6. Que soit créé un comité consultatif national sur la mammographie de dépistage qui inclurait des militantes pour la lutte contre le cancer du sein, des survivantes, des médecins et des spécialistes du domaine. Lors de la publication des résultats de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, ce comité devrait se réunir pour étudier ces conclusions et pour oeuvrer à l'élaboration d'une approche nationale en matière de dépistage du cancer du sein (y compris l'âge où le dépistage devrait commencer, la fréquence recommandée, de même que la meilleure méthode pour un dépistage efficace et rentable). Le comité consultatif national devrait alors oeuvrer en consultation avec les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et rapporter leurs résultats au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada. Les recommandations devraient être révisées périodiquement en accord avec les nouveaux résultats. (p. 15)
7. Que l'Institut national du cancer du Canada établisse un mécanisme de repérage des fonds de recherche consacrés au cancer du sein de même que pour les autres types spécifiques de cancer. Cette information devrait être facilement accessible au grand public et elle devrait être publiée dans le rapport annuel de l'Institut national du cancer du Canada. (p. 21)
8. Que 1) le gouvernement fédéral alloue 2 millions de dollars à titre de capitaux de démarrage pour la création d'un «fonds canadien de défi au cancer du sein»; que 2) le gouvernement fédéral mette les entreprises et l'industrie au défi de doubler chaque dollar qu'il verse en contribution sur une période d'un an et invite les organisations bénévoles, les groupes de soutien et les citoyens individuels à faire de même; que 3) des consultations soient tenues avec les groupes de survivantes au cancer du sein, l'Institut national du cancer du Canada, la Société canadienne du cancer, le Conseil de recherches médicales et Santé et Bien-être social Canada et que les fonds susmentionnés soient distribués par l'entremise d'organismes de financement de la recherche existants et de groupes de survivantes au cancer du sein de manière à servir à de nouvelles recherches sur les causes du cancer du sein. (p. 23)
9. Que les organismes fédéraux actuels responsables de financer la recherche sur le cancer à Santé et Bien-être social Canada fassent en sorte que l'information sur les niveaux de financement et sur le genre de projet de recherche touchant au cancer du sein soit facilement accessible au public. (p. 24)
10. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour qu'un centre de recherche sur le cancer déjà en place dans chaque région du Canada soit désigné comme «centre d'excellence» en matière de cancer du sein. De tels centres devraient, avec l'appui financier du gouvernement fédéral, faire de la recherche sur les traitements de fine pointe pour le cancer du sein et voir à ce que leurs découvertes soient régulièrement diffusées dans tous les autres centres de traitement et de recherche sur le cancer au Canada. (p. 24)
11. Que l'INCC se dote de moyens pour faire face à la gravité du cancer du sein, notamment 1) qu'il établisse des mécanismes de communication avec des groupes de survivantes et des groupes d'action contre le cancer du sein, 2) qu'il crée des demandes spéciales de propositions visant la recherche sur le cancer du sein, 3) qu'il invite des spécialistes du cancer du sein appartenant au milieu scientifique et à la collectivité en général à faire partie de ses comités d'évaluation et qu'ils participent activement aux délibérations sur le financement de la recherche, et 4) qu'il mette en place un mécanisme pour permettre que l'information précise et à jour sur la recherche sur le cancer du sein soit facilement accessible. (p. 24)
12. Que l'ACIM mette en place un système de repérage des fonds consacrés à la recherche sur le cancer du sein et sur d'autres maladies et que ces données soit facilement accessibles au grand public. (p. 26)

13. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative de procéder à un examen des organismes de financement dans le domaine du cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada pour déterminer dans quelle mesure leur structure actuelle et leurs méthodes de financement de la recherche sur le cancer permettent la participation de non-spécialistes. Cet examen devrait mener à la création d'un comité chargé de la mise en place de mécanismes pour : 1) une plus grande participation du public; 2) une plus grande représentation de non-spécialistes dans les conseils d'administration et dans les comités d'évaluation; 3) des mécanismes pour une plus grande diffusion publique des décisions sur le financement de la recherche sur le cancer et des résultats des recherches. (p. 28)
14. Que l'INCC entreprenne un examen similaire et établisse des comités parallèles qui travailleront en collaboration avec ceux créés dans les organismes de financement sur le cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada, le CRM et le PNRDS, pour créer un climat propice à une plus grande participation du public. (p. 28)
15. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour établir des mécanismes de communication avec les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et qu'il les incite à aviser leurs membres des droits qu'a une femme de connaître tous les choix de traitement médicaux et chirurgicaux lorsqu'on diagnostique chez elle un cancer du sein. De plus, les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens devraient être encouragés à adopter la tumorectomie comme premier choix de traitement chirurgical pour les patientes atteintes de cancer du sein, à moins d'indications contraires. (p. 29)
16. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral rendent prioritaires la recherche sur les marqueurs génétiques du cancer du sein et la recherche sur le dépistage dans le sang. (p. 30)
17. Que le Conseil de recherches médicales prenne des engagements spécifiques pour orienter la recherche fondamentale vers les causes du cancer du sein. (p. 31)
18. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les centres provinciaux de recherche sur le cancer à orienter une plus grande part de leurs travaux de recherche vers la recherche fondamentale pour trouver les causes du cancer du sein. (p. 31)
19. Que l'INCC accorde une plus grande attention à la recherche fondamentale visant à trouver les causes du cancer du sein et à mettre au point des tests de diagnostic qui permettront de trouver des marqueurs pour le dépistage précoce de cette maladie chez les femmes. (p. 31)
20. Que les instituts de recherche sur le cancer, tant gouvernementaux que non gouvernementaux, fassent une priorité de la recherche sur les indicateurs de pronostic pour les patientes atteintes de cancer du sein. (p. 31)
21. Que le gouvernement fédéral assume un rôle d'instigateur pour faire en sorte qu'une part des fonds de recherche soit réservée aux recherches qui étudient les liens entre les agents cancérigènes dans l'environnement et le cancer du sein. (p. 32)
22. Que les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux de financement de la recherche sur le cancer fassent une priorité de la recherche sur les liens possibles entre l'hormonothérapie substitutive et le cancer du sein. (p. 32)
23. Que Santé et Bien-être social Canada, par l'entremise du Conseil de recherches médicales, fasse une étude épidémiologique à long terme sur les risques et les avantages de l'hormonothérapie substitutive pour les femmes ménopausées et postménopausées. (p. 32)

24. Que les hôpitaux canadiens qui auront participé à l'étude sur le Tamoxifen en rendent les résultats publics, y compris de l'information précise sur les effets secondaires ressentis par les femmes à qui l'on a administré du Tamoxifen. (p. 33)
25. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral prennent l'initiative de mener une vérification pour savoir dans quelle mesure les recherches qu'ils financent tiennent compte du sexe et de la race des sujets comme variables du processus de recherche, y compris les essais cliniques portant sur les médicaments. (p. 34)
26. Que les résultats de cette vérification soient rendus publics et soient à la base d'une politique générale visant à l'intégration des femmes et des divers groupes raciaux dans toutes les recherches sur la santé et dans tous les essais cliniques. (p. 34)
27. Que les centres d'excellence sur le cancer du sein proposés (voir la recommandation 10) soient aussi des centres d'information conçus sur le modèle de services centralisés. Ces centres fourniraient une information complète et facile d'accès sur le diagnostic et le traitement du cancer du sein, principalement aux patientes, à leurs médecins et aux autres personnes qui les soignent. On pourrait considérer la mise en place de lignes 1-800 pour faciliter l'accès à cette information. (p. 35)
28. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les groupes de soutien actuels pour mettre au point une trousse d'information devant être distribuée aux patientes chez qui l'on vient de diagnostiquer un cancer du sein. Cette trousse devrait souligner les risques et les avantages de tous les choix de traitement et répondre aux questions les plus fréquentes en matière de cancer du sein. Cette information devrait tenir compte des différents niveaux d'alphabétisation et devrait être adaptée aux différences culturelles, régionales et raciales qui existent au pays. (p. 36)
29. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative dans ce domaine en collaborant avec les provinces pour évaluer l'accès et la disponibilité de la radiothérapie pour les patientes atteintes de cancer du sein partout au pays, et ce, de façon continue. Dans les cas où des délais très longs surviennent, des stratégies pour résorber ces périodes d'attente devraient être appliquées immédiatement. (p. 36)
30. Que l'on accorde une attention toute particulière à la surveillance de la disponibilité des radiothérapeutes, des radiologues-oncologistes et des radiologistes et il faudrait encourager le choix de carrière vers ces professions si cela s'avérait nécessaire. (p. 36)
31. Que Santé et Bien-être social Canada entreprenne des consultations avec la Société canadienne du cancer pour organiser un colloque national sur les questions de la recherche et du traitement du cancer du sein. La planification et l'information en vue du colloque devraient compter sur les compétences de représentants des ministères fédéral et provinciaux de la santé et sur celles de spécialistes du cancer du sein travaillant spécifiquement dans les champs du traitement médical et chirurgical, et de la recherche. Ce colloque devrait avoir pour résultat la publication des dernières découvertes dans les champs du traitement et de la recherche sur le cancer du sein. Cette publication devrait être largement distribuée auprès des travailleurs de la santé et des personnes intéressées dans le grand public. Un tel colloque devrait avoir lieu à tous les deux ans. (p. 37)

32. Que le gouvernement fédéral envisage l'établissement d'un organisme autonome, qui serait dirigé par un conseil d'administration et relèverait du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, afin d'évaluer et d'approuver les médicaments, les instruments médicaux et les produits biomédicaux, et qu'il envisage aussi que les coûts de cet organisme soient récupérés chaque fois que cela est possible et souhaitable. La composition précise du conseil d'administration devrait être décidée en consultation avec Santé et Bien-être social Canada et prévoir une représentation équilibrée des scientifiques, des chercheurs, de l'industrie et des groupes de consommateurs. (p. 38)
33. Que le gouvernement fédéral envisage sérieusement la mise sur pied de mécanismes permettant de favoriser une harmonisation internationale du processus d'évaluation et d'homologation des nouveaux médicaments, produits biomédicaux et instruments médicaux. (p. 39)
34. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les centres anticancéreux de partout au Canada à évaluer leurs méthodes actuelles de traitements préopératoires et postopératoires pour les patientes atteintes de cancer du sein et que, lorsque nécessaire, ces centres améliorent leurs traitements en tenant compte de 1) la disponibilité des traitements de physiothérapie, 2) l'accès aux diverses techniques de traitement du cancer. (p. 39)
35. Que les organisations professionnelles qui représentent les praticiens en soins de santé trouvent des méthodes qui permettront une meilleure coopération entre les divers secteurs du milieu des soins de santé et qu'ils travaillent en collaboration avec les écoles de médecine pour qu'elles intègrent à leurs programmes de cours de l'information présentant les techniques de physiothérapie comme des traitements appropriés pour les patientes atteintes de cancer du sein. (p. 40)
36. Que le projet de colloque national sur le cancer du sein comprenne de l'information sur les diverses méthodes et sur les avantages des traitements de physiothérapie postopératoire pour les patientes atteintes de cancer du sein, y compris la question de déterminer le nombre de ganglions lymphatiques à enlever lors de la chirurgie pour le cancer du sein en fonction d'une nécessité médicale et d'envisager le recours à des incisions horizontales plutôt que verticales. (p. 40)
37. Que le ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social encourage ses homologues provinciaux et territoriaux à revoir leur politique et à tendre vers une évaluation compatissante des réclamations de dépenses pour traitement contre le cancer, pourvu que ces traitements respectent les normes de la médecine canadienne et présentent une valeur médicale. (p. 40)
38. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour évaluer la qualité des services de soutien offerts aux patientes atteintes de cancer du sein par les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein et par les centres anticancéreux et lorsque ces services sont jugés inadéquats, que des membres du personnel en place soient désignés à titre d'infirmières conseillères et qu'elles reçoivent la formation nécessaire pour agir à ce titre. Au cours de leur évaluation et pendant la préparation des programmes de formation, les cliniques médicales devraient faire en sorte que des représentantes de groupes de soutien et de groupes d'action pour la lutte contre le cancer du sein soient activement associées au projet. (p. 42)
39. Que le gouvernement fédéral, en coopération avec les provinces, encourage les écoles de médecine à porter une plus grande attention à l'aspect psycho-social du cancer et des autres maladies dans leurs programmes de cours. (p. 43)

40. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'encourager les centres anticancéreux provinciaux de partout au pays à chercher des moyens d'offrir les soins aux personnes atteintes de cancer avec plus d'empathie, d'humanité et de sensibilité face aux dimensions émotives et psychologiques de la maladie, en considérant des points fondamentaux tels que : 1) faire en sorte que les patients atteints de cancer puissent voir le même médecin lors de leurs visites au centre de traitement; 2) que leur famille ait accès à de l'information et à du soutien; 3) que les coordonnées sur les groupes de soutien présents dans la région soient accessibles à tous les patients. Lorsqu'ils mènent une évaluation, les centres anticancéreux devraient faire appel à l'expérience et aux compétences de patients atteints du cancer et de la Société canadienne du cancer. Les cliniques devraient créer un mécanisme pour favoriser l'apport des patients au processus d'évaluation. (p. 43)
41. Que Santé et Bien-être social Canada alloue des fonds de la Direction générale de la protection de la santé au financement de programmes visant à former des animatrices de groupes de survivantes du cancer du sein à la dynamique de groupes et au counselling. (p. 43)
42. Que Santé et Bien-être social Canada aide les groupes de survivantes du cancer du sein qui sont intéressés à mettre au point un cadre de travail et une trousse d'information pour faciliter la création de nouveaux groupes de soutien. Une telle trousse pourrait expliquer les choses à faire et à éviter et comprendre des maquettes prêtes à photographier pour des messages publicitaires destinés aux journaux et aux magazines locaux, des textes pour des messages télévisés localement, des dépliants, etc. Une fois disponible, cette trousse devrait être distribuée aux centres anticancéreux, aux cliniques existantes de dépistage du cancer du sein, et aux centres de santé communautaire pour encourager la création de groupes de soutien dirigés par des survivantes au cancer du sein partout au pays. (p. 43)
43. Que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les autres ministères concernés, collaborent avec les provinces pour instaurer un réseau national de groupes de survivantes du cancer du sein. Le point de départ d'un tel réseau devrait être une conférence nationale réunissant des patientes atteintes de cancer du sein, des survivantes, leurs partenaires, amis et familles et les personnes intéressées à ce sujet. Cette conférence devrait être planifiée et coordonnée par des survivantes au cancer du sein. Elle devrait avoir lieu au plus tard en juin 1993. (p. 44)
44. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique retirent de la circulation le dépliant intitulé «Chirurgie esthétique – Augmentation mammaire» et cessent immédiatement de le distribuer aux patientes qui considèrent une chirurgie d'augmentation mammaire. (p. 49)
45. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique préparent, en collaboration avec Santé et Bien-être social Canada, de nouveaux documents d'information qui refléteront adéquatement les connaissances actuelles et le débat sur les risques, les complications et les effets éventuels à long terme des implants mammaires, y compris sur les conséquences possibles d'une migration du gel de silicone pour les foetus et les nourrissons. (p. 49)
46. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les collègues provinciaux de médecins et de chirurgiens à faire en sorte que l'information sur la chirurgie de reconstruction mammaire après l'ablation d'une tumeur cancéreuse indique bien aux femmes qu'elle peut entraîner le retard du dépistage d'une récurrence du cancer. (p. 50)

47. Que cette chirurgie de reconstruction soit faite à un autre moment que lors de la chirurgie qui doit traiter la (les) tumeur(s) primaire(s) du sein. (p. 50)
48. Que le gouvernement fédéral collabore avec les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation des médecins, des chirurgiens plasticiens et des oncologistes pour définir les conditions sous lesquelles la chirurgie de reconstruction et l'utilisation des implants mammaires devraient être faites, sous surveillance très étroite. Ces conditions pourraient comprendre : 1) les femmes dont le cancer du sein présente un fort risque de récurrence, 2) les femmes dont le cancer du sein vient tout juste d'être traité et 3) les femmes dont l'état antérieur pourrait augmenter le risque de complications, comme les personnes atteintes de diabète ou de maladies auto-immunitaires. On devrait inciter ces femmes à évaluer avec soin les complications et les risques éventuels dus aux implants et à la chirurgie de reconstruction, en consultation avec leur médecin, leur oncologiste et leur chirurgien plasticien. (p. 51)
49. Que le gouvernement fédéral entreprenne des consultations avec les provinces et les territoires pour établir les paramètres en vue d'un registre national des médicaments, des instruments médicaux (implantés dans le corps pour plus d'un an) et de diverses formes de biotechnologies. Les médecins et les chirurgiens ainsi que les fabricants ou distributeurs devraient être tenus de signaler l'acte médical ou l'utilisation d'une biotechnologie particulière, le nom du patient, la date et les détails de l'acte médical. Les patients devraient être avisés de l'existence de ce registre et ils devraient être en mesure d'aviser le registre de tout problème, de toute complication, de tout effet secondaire qu'ils pourraient éprouver. Cette information serait ensuite inscrite à un registre central, possiblement logé à Statistique Canada. (p. 51)

LE CANCER DU SEIN

Des questions sans réponse

CADRE DE RÉFÉRENCE

Le 24 septembre 1991, le Sous-comité sur la condition féminine du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a accepté d'entreprendre une étude sur le cancer du sein et sur l'implant mammaire MÈME. Comme la situation a continué d'évoluer au cours de la réalisation de l'étude, nous avons élargi le cadre de référence pour y inclure un examen des implants contenant de la silicone.

Le 22 octobre 1991, le Sous-comité a adopté le plan de l'étude qui comprenait un examen de l'information épidémiologique, une enquête sur le financement de la recherche et sur les nouvelles orientations en matière de recherche sur le cancer du sein, l'étude de questions touchant au traitement de la maladie et un regard sur les méthodes de dépistage, sur l'éducation du public et sur le rôle des groupes de soutien pour les personnes ayant survécu au cancer du sein. L'examen des implants fait dans le cadre de l'étude s'intéressait notamment aux facteurs de sécurité et de risque, aux méthodes de réglementation et d'approbation gouvernementales pour les implants et aux diverses procédures de chirurgie de reconstruction.

Pendant une période de sept mois, le Sous-comité a entendu des experts dans les domaines de l'épidémiologie, du traitement, de la recherche et du dépistage, et des interventions chirurgicales, de même que des personnes ayant survécu au cancer du sein.

Leurs témoignages sont consignés dans les fascicules 1 à 17 du Sous-comité sur la condition féminine de la troisième session de la trente-quatrième législature.

INTRODUCTION

Au moment d'entreprendre cette enquête, nous avons des objectifs que l'on pourrait qualifier de modestes face à l'étude du cancer du sein. Nous avons l'intention 1) de sensibiliser davantage le public à la gravité et à la fréquence de cette maladie au Canada et 2) d'obtenir une évaluation précise des sommes consacrées à la recherche sur le cancer du sein au Canada, et des orientations de ces travaux de recherche.

Nous estimons que notre Sous-comité a rencontré le premier objectif en attirant l'attention sur les ravages causés par le cancer du sein. De ce point de vue, nous avons recueilli une quantité importante d'information – parfois alarmante, souvent déprimante, mais, parfois aussi, encourageante. En somme, nous en avons toutes beaucoup appris sur le cancer du sein, probablement plus que nous avons jamais souhaité en apprendre.

Mais nous avons aussi découvert qu'il existe de graves lacunes dans la connaissance du cancer du sein; toute une gamme de questions sont toujours sans réponse. Nous ne sommes pas les seules à subir ces lacunes; elles vont au-delà de notre position d'enquêteurs intéressés. Il s'agit

d'une carence collective de connaissances qui se manifeste à plusieurs niveaux : du patient au médecin, au chirurgien, à l'oncologue et aux chercheurs travaillant dans les laboratoires médicaux partout au monde. Nous savons aussi que ce manque de connaissances comporte un coût beaucoup trop grand; ce coût est la perte de vie de nombreuses femmes, la perte d'une conjointe pour de nombreux maris et amants, la perte d'une mère pour de nombreux enfants et ainsi de suite. Il faut que l'on fasse cesser ce coût humain, que l'on trouve des réponses aux questions et que les femmes canadiennes, que toutes les femmes, deviennent moins vulnérables.

Le Sous-comité est moins certain d'avoir atteint son deuxième objectif. Nous ne savons toujours pas combien d'argent est consacré à la recherche sur le cancer du sein dans ce pays. Comme le rapport en fera mention, le fait de chercher à atteindre cet objectif a été l'une des expériences les plus frustrantes que nous avons vécues. Notre frustration se reflète dans les recommandations que nous avons faites en cette matière. Il s'agit aussi d'une question que le Sous-comité entend surveiller à l'avenir. Nous avertissons les témoins qui estiment avoir été importunés par notre insistance que nous poursuivrons nos recherches. Quant aux témoins qui nous ont encouragés à chercher les réponses, nous leur affirmons que cette question sera prioritaire dans le travail de notre Comité, dans nos circonscriptions et dans nos vies personnelles. Nous avons le sentiment d'être, nous aussi, devenues en quelque sorte des militantes luttant contre le cancer du sein. Nous avons l'intention de nous joindre à la lutte pour trouver des réponses à ces questions et nous espérons attirer le plus de Canadiens et de Canadiennes possible à notre suite.

CHAPITRE PREMIER

Vue d'ensemble sur l'épidémiologie

Malgré que de nombreux politiciens au Canada et aux États-Unis aient déclaré la «guerre» au cancer à plusieurs reprises ces dernières années, la maladie continue de défier les chercheurs et de priver de nombreuses personnes de leur avenir. Bien que plusieurs témoins se soient empressés de nous dire que de nombreux chercheurs sont à la veille de faire des découvertes importantes dans le domaine de la recherche sur le cancer, le rythme semble pourtant trop lent. Le Dr Sterns, professeur de chirurgie de l'Université Queen's, a indiqué au Sous-comité qu'il était préoccupé par la façon inexacte dont on représente l'état de nos connaissances sur le cancer :

À bien des égards, on a encouragé le public à s'attendre à des miracles. On a exagéré les progrès réalisés dans le diagnostic et le traitement du cancer. Des médicaments ont été mis au point pour traiter des cancers autrefois incurables. Mais quand il s'agit de comprendre les mécanismes du comportement des cellules cancéreuses, nous n'en sommes qu'au balbutiement. (16:22)

L'épidémiologie est l'étude des relations de cause à effet entre les maladies et des facteurs comme l'environnement et le mode de vie. Ainsi, les épidémiologistes ont joué un rôle important dans l'établissement de liens de causalité entre le cancer et le fait de fumer. Les données épidémiologiques permettent aux chercheurs d'établir des modèles et des tendances en matière de maladies selon des facteurs comme le temps, l'âge, le sexe, l'alimentation, etc. L'Institut national du cancer du Canada, Statistique Canada et Santé et Bien-être social Canada sont trois des principales sources de statistiques sur le cancer au Canada. L'information sur la fréquence et sur la mortalité due au cancer provient des registres provinciaux sur le cancer et des services de statistiques démographiques qui envoient leurs données à Statistique Canada pour qu'elles soient compilées au niveau national. Les données épidémiologiques sur le cancer du sein sont alarmantes.

FRÉQUENCE ET SURVIE

Les épidémiologistes estiment que l'on diagnostiquera 14 400 nouveaux cas de cancer du sein cette année. Durant la même année, 5 100 femmes mourront de cancer du sein; en d'autres mots, cela veut dire qu'à toutes les deux heures environ, chaque jour de l'année, une femme succombera à cette maladie. Ces données indiquent que chaque femme au Canada court un risque de l'ordre de 10 p. 100 d'avoir un cancer du sein au cours de sa vie (1:12).

Contrairement à certains autres cancers, les taux de fréquence n'ont pas baissé au cours des 20 dernières années. En fait, des statistiques de l'Ontario indiquent que la fréquence du cancer du sein a augmenté au taux d'environ 1 p. 100 par année entre 1964 et la fin des années 1980 (3:36).

La fréquence de cancer du sein varie selon les régions du Canada et la région de l'Atlantique présente en moyenne des taux plus faibles. La Colombie-Britannique et le Manitoba affichent les taux les plus élevés; elles sont suivies de la Saskatchewan, du Québec, de l'Alberta et de l'Ontario

(même taux), de la Nouvelle-Écosse, du Nouveau-Brunswick, de l'Île-du-Prince-Édouard et de Terre-Neuve, dont les taux sont sensiblement plus bas que ceux des autres provinces (Statistiques canadiennes sur le cancer, 1991, Statistique Canada, Santé et Bien-être social Canada, registres provinciaux sur le cancer et Institut national du cancer du Canada).

D'après *Répartition géographique de la mortalité au Canada*, vol. 4, 1991, les taux de mortalité due au cancer du sein présentent une distribution géographique assez égale au Canada, quand on les compare aux autres causes de décès. Cependant, certaines divisions de recensement de l'Est du Canada présentent des taux particulièrement élevés de mortalité due au cancer du sein. D'après des données recueillies entre 1980 et 1986, les décès dus au cancer du sein chez les femmes âgées de 35 à 69 ans étaient particulièrement fréquents dans les divisions de recensement suivantes : Montréal, Toronto, Brantford (Ontario) et Sydney (Nouvelle-Écosse). Ces villes sont parfois désignées comme étant des «points chauds».

Le Sous-comité a aussi reçu des commentaires à l'effet qu'il existait des tendances alarmantes quant à la fréquence du cancer du sein à l'échelle internationale. Des données sur Osaka, au Japon, indiquent qu'entre 1975 et 1980 cette région a connu une augmentation de 55,1 p. 100 du taux de cancer du sein. Bien que moins dramatiques, d'autres données font état d'une augmentation sensible en Suède (10 p. 100), dans l'ex-République démocratique allemande (10,7 p. 100) et au Brésil (16,1 p. 100) (1A:4).

D'après le Dr Gerry Hill, un épidémiologiste de Santé et Bien-être social Canada, le cancer du sein diffère aussi des autres formes de cancer quand on considère les statistiques sur les «guérisons» :

Pour la plupart des cancers, une période de survie de cinq ans est un bon indice de guérison. Malheureusement, ce n'est pas le cas en ce qui concerne le cancer du sein; certaines femmes peuvent en mourir presque 20 ans après avoir été traitées. (1:12)

Le taux brut de survie de cinq ans des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein est de 66 p. 100 environ. En d'autres mots, environ les deux tiers de toutes les femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein survivent au-delà des cinq premières années. Quand on fait les ajustements pour les décès dus à d'autres causes, ce taux passe à 73 p. 100. Cela signifie évidemment qu'environ 30 p. 100 des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein meurent au cours des premiers cinq ans (3:36). Plus alarmant encore, sur une période de 20 à 25 ans, il n'y a pratiquement eu aucun changement dans les taux de mortalité. Comme le déclarait Betty Rigbey au Sous-comité :

... la situation a si peu changé dans l'histoire de la lutte contre le cancer du sein que 25 ans après que ma mère eut appris qu'elle avait le cancer, le mien est plus avancé que le sien l'a jamais été. Voilà deux femmes, à un quart de siècle de distance, chez qui l'on trouve une tumeur unique de même taille, chez qui on n'a trouvé aucun signe de propagation et dont pourtant l'histoire est bien différente. Elle est en vie et apparemment guérie de la maladie. Moi, par contre, je lutte littéralement pour ma vie puisque j'ai des métastases dans les poumons, les os et le foie. Il y a quelque chose qui ne va pas [. . .] Je suis comblée de savoir que ma mère se porte bien; je suis au désespoir de savoir que ce n'est pas mon cas. C'est une honte et cela me fait peur. (11:20)

THÉORIES SUR LE RISQUE ET LES FACTEURS DE RISQUE

Compte tenu des statistiques très sombres sur le cancer du sein, les femmes doivent se préoccuper des risques qu'elles courent d'avoir elles-mêmes cette maladie. Certains facteurs semblent jouer un rôle important par rapport à l'évaluation du niveau de risque pour une personne

donnée. Cependant, le message le plus accablant des spécialistes du cancer du sein est que le fait d'être femme est le principal facteur de risque. Ceci est mis en évidence par le fait que 60 à 70 p. 100 des femmes atteintes d'un cancer du sein ne présentent aucun des présumés facteurs de risque.

Le cancer du sein est responsable de 14 p. 100 de tous les décès chez les femmes de 25 à 49 ans et le risque de cancer du sein augmente indiscutablement avec l'âge. À cet égard, on a fait valoir au Comité que les médias n'avaient pas particulièrement bien réussi à faire connaître les liens entre l'âge et le risque de cancer du sein :

Sans le vouloir, nous effrayons beaucoup de femmes. Quand les médias parlent de cancer du sein, ils présentent presque toujours le cas de jeunes femmes. Seulement 25 p. 100 des cancers du sein sont diagnostiqués chez des femmes de moins de 50 ans, et seulement 7 p. 100 chez des femmes de moins de 40 ans. C'est pourtant chez les jeunes femmes que l'on a le plus fait craindre la maladie. À l'autre extrême, les femmes plus âgées croient à tort que les risques de cancer du sein disparaissent après la ménopause, alors que c'est tout le contraire. (16:22)

Cela ne veut évidemment pas dire que les femmes plus jeunes ne courent aucun risque. Il s'agit en fait de souligner que la relation entre l'âge et le risque de cancer du sein est importante et que les femmes canadiennes doivent être au courant de ce fait.

Le Sous-comité a entendu des témoignages s'appuyant sur des données ontariennes qui démontrent clairement que le risque de cancer du sein s'accroît avec l'âge. Ainsi, selon les données de 1989 de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, on comptait cette année-là cinq cas de cancer du sein par 100 000 habitants chez les femmes de 25 à 29 ans. Toutefois, le nombre de cas par 100 000 habitants augmente radicalement et passe à 107 chez les femmes âgées de 40 à 44 ans, puis à 300 chez les femmes âgées de 60 à 64 ans. L'incidence de cette maladie est la plus élevée chez les femmes âgées de 80 à 84 ans, avec 392 cas par 100 000 habitants (1A:12).

Bien qu'il soit difficile de quantifier, le Sous-comité a appris que les femmes dont la mère, la soeur, la tante ou la grand-mère sont atteintes de cancer du sein courent un risque plus grand d'avoir cette maladie. D'après l'édition de 1992 de *Everyone's Guide to Cancer Therapy* :

Le facteur de risque (d'avoir le cancer du sein) est environ six fois plus grand si la mère ou une soeur est atteinte du cancer du sein avant la ménopause et jusqu'à dix fois plus grand si le cancer est présent dans les deux seins.

La durée de la ménarche est aussi un facteur que les épidémiologistes ont examiné. On considère que les femmes qui commencent leurs menstruations à un jeune âge et dont la ménopause est tardive ont un niveau de risque plus élevé. Bien qu'il s'agisse en partie de spéculation, les chercheurs ont tendance à associer le risque plus élevé que connaît ce groupe de femmes avec les niveaux plus élevés de production d'oestrogène pendant une plus longue période.

D'après certains épidémiologistes, quand tous les facteurs qui influencent le cancer du sein sont examinés concurremment, la fécondité est certainement parmi les plus importants. Une faible fécondité et une première grossesse à un âge plus avancé (c.-à-d. après l'âge de 35 ans) sont des facteurs associés à des taux plus élevés de cancer du sein. Le Sous-comité a reçu un commentaire à l'effet qu'une femme qui n'est pas encore en ménopause et dont la première grossesse survient après l'âge de 35 ans court trois fois plus de risques d'avoir le cancer du sein qu'une femme qui a son premier enfant avant l'âge de 19 ans (3:37). On estime que chez la femme ayant connu une faible fécondité depuis 1960, la fréquence du cancer du sein est susceptible d'augmenter lorsqu'elle atteindra l'âge moyen (1:12 et 3:37).

Nous croyons que la relation entre la fécondité et le risque de cancer du sein soulève des points importants. Il n'est pas possible d'adopter des mesures législatives pour faire en sorte que les femmes aient des enfants dans la vingtaine et au début de la trentaine. Cependant, comme le disait l'un des témoins :

Il ne faut pas non plus ignorer le fait que les femmes qui n'ont jamais été enceintes ou qui ont eu leur première grossesse après l'âge de trente ans augmentent leur risque d'avoir le cancer du sein. Aucune loi ne peut faire contrepoids à ce facteur biologique, mais l'on pourrait légiférer pour permettre aux femmes d'avoir leurs enfants dans la vingtaine sans que leur carrière en souffre. (16:24)

Ceci illustre, d'après nous, le besoin de programmes qui facilitent l'intégration du travail et de la famille de telle façon que les femmes qui le désirent puissent avoir des enfants sans être pénalisées sur les plans professionnel et économique. De plus, nous sommes convaincues que cela souligne le besoin d'une plus grande égalité et d'une meilleure coopération entre les hommes et les femmes en matière de soins aux enfants et de tâches domestiques.

Lorsque nous nous sommes rendues à Washington, D.C., où nous avons rencontré des chercheurs et des administrateurs du *National Cancer Institute*, le Sous-comité a appris qu'un certain nombre de facteurs supplémentaires sont aussi à l'étude pour voir s'ils constituent des facteurs de risque pouvant être démontrés. Il s'agit notamment de :

- 1) l'emploi de contraceptifs oraux pendant une longue période de temps;
- 2) la consommation d'alcool – la consommation modérée semble être un facteur de risque;
- 3) l'exposition à des radiations à basse fréquence ou à des champs électromagnétiques, en milieu de travail ou ailleurs;
- 4) l'exposition à des radiations, y compris l'effet des mammographies;
- 5) les toxines présentes dans l'environnement et les agents possiblement cancérigènes;
- 6) la thérapie de remplacement des hormones prescrite sur une longue période chez les femmes postménopausées;
- 7) l'obésité et la forme du corps.

En plus des études qui démontrent l'effet protecteur de la fécondité précoce, les chercheurs ont entrepris des travaux sur d'autres facteurs pouvant offrir une protection comme l'allaitement maternel, l'exercice physique et une consommation réduite de lipides (15A:8).

Il se fait présentement beaucoup de recherches sur les effets de l'alimentation sur la fréquence du cancer du sein. Ces recherches ont gagné en popularité, notamment parce que l'alimentation est un facteur de risque pouvant être «modifié». À l'origine, l'intérêt pour ces relations vient de la comparaison de données sur les taux de cancer du sein chez les femmes vivant en Amérique du Nord et en Europe de l'Est avec celles de femmes originaires de l'Asie et de pays dits du tiers monde. En Thaïlande, par exemple, où la consommation alimentaire de lipides est légèrement supérieure à 20 grammes par jour, le taux de décès (ajusté selon l'âge) dus au cancer du sein pour 100 000 femmes est environ de 2. En comparaison, au Canada, où la consommation alimentaire totale de lipides s'approche de 140 grammes par jour, il y a environ 24 décès pour

100 000 femmes (3A:8). Dans une étude comparée sur la relation entre le cancer du sein et la consommation de lipides, le Dr Geoffrey Howe de l'Institut national du cancer du Canada a découvert que :

Nous avons constaté l'existence d'un rapport entre la consommation de graisses saturées ou de graisses animales par des femmes ménopausées et le risque de cancer du sein (. . .) les femmes qui consomment le plus de graisses saturées ont un risque supérieur de 46 p. 100 de contracter un cancer du sein que les Nord-Américaines qui consomment le moins de graisses saturées. (3:41)

Il faut souligner que les recherches du Dr Howe établissent bien une différence entre les divers types de graisses saturées (graisses animales et produits laitiers) de même qu'entre les graisses polyinsaturées et monoinsaturées (huiles végétales), mais aussi que celui-ci déclare qu'il est important de faire ressortir qu'une réduction de la quantité totale de graisses ingérées constitue probablement la mesure la plus prudente à prendre.

Aucun des témoins n'a établi un lien de causalité absolu entre la consommation de lipides et le cancer du sein, et en fait, d'autres études n'ont pu démontrer ni lien ni association. Cependant, compte tenu de l'ensemble des données qui relient la consommation de lipides à d'autres problèmes de santé comme les maladies du coeur, l'obésité et certains cancers, il semble important de recommander que les femmes, et que tous les Canadiens, surveillent activement leur consommation de lipides et s'appliquent à la réduire. Compte tenu du fait que de nombreuses recherches démontrent que plusieurs avantages découlent d'une alimentation à faible teneur en lipides, le Sous-comité souhaiterait qu'une plus grande attention soit donnée à des recherches plus poussées dans le domaine de l'alimentation, particulièrement en ce qui a trait à l'effet possiblement cancérigène des polluants environnementaux, des produits chimiques et des additifs contenus dans nos aliments.

Nous nous sentons tenues de souligner que malgré l'examen d'un grand nombre de facteurs de risque, un fait très décourageant persiste : entre 60 et 70 p. 100 des femmes chez qui l'on a diagnostiqué un cancer du sein ne présentaient *aucun* des facteurs de risque. En somme, le simple fait d'être une femme est peut-être le principal facteur de risque du cancer du sein. Comme une survivante le déclarait au Sous-comité :

En tant que femme, nous risquons toutes d'avoir un jour un cancer du sein. Les deux tiers des femmes chez qui on diagnostique un cancer du sein ne présentent aucun des facteurs de risque connus. D'autre part, un grand nombre de ces facteurs échappent tout à fait à notre contrôle. (. . .) La solution idéale, bien sûr, serait de trouver un remède. Il faut évidemment poursuivre et multiplier les efforts pour financer la recherche de base. Le problème est que la connaissance scientifique ne s'accumule que très lentement. Or, les femmes continuent de mourir au même rythme. (1:39-40)

Nous voudrions reprendre les paroles de Pat Kelly, l'une des fondatrices du *Burlington breast cancer support group* et souligner le fait que notre incapacité à isoler certains facteurs de risque touchant les femmes et à les quantifier illustre le besoin d'un plus grand effort de recherche sur les causes du cancer du sein. Face à ces questions sans réponse, il y a eu une tendance à consacrer beaucoup d'attention et de ressources au dépistage précoce de la maladie. Cette approche s'appuie sur l'hypothèse que le dépistage précoce contribuera à la survie à long terme. Ce sera le cas de certaines femmes. Cependant, si noble soit cet espoir, le Sous-comité a pris connaissance de plusieurs cas où la maladie avait déjà progressé rapidement et d'autres cas où le cancer s'était métastasé (répandu à d'autres parties du corps) malgré un dépistage précoce. Le chapitre qui suit aborde les méthodes de dépistage et certaines des difficultés rencontrées en matière de dépistage.

CHAPITRE DEUX

Dépistage et questions connexes

Au moment de leur examen médical annuel, il est probable que la plupart des femmes au Canada recevront un examen externe des seins fait par leur médecin. Certaines femmes subiront aussi une mammographie, sous la recommandation de leur médecin ou de leur propre chef. Certaines femmes peuvent aussi procéder à un auto-examen des seins de façon régulière. Telles sont les principales techniques pour dépister le cancer du sein, mais il existe des indications à l'effet que de nouvelles possibilités sont en voie d'apparaître. Deux innovations, la mammographie par résonance magnétique et la mise au point d'un soutien-gorge «détecteur de chaleur», sont étudiées à la fin de ce chapitre.

MÉTHODES DE DÉPISTAGE

A. L'auto-examen des seins (AES)

L'AES est une technique que les femmes utilisent pour déceler des changements de texture et de forme de leurs seins et des tissus qui entourent le sein (dans la région de l'aisselle). Deux méthodes différentes d'AES sont pratiquées au Canada. La Société canadienne du cancer (SCC) recommande un mouvement circulaire autour du sein alors que l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein préconise un mouvement circulaire à partir de lignes partant du centre du sein, comme les rayons d'une roue de bicyclette. Dans les deux cas, les femmes devraient garder leurs doigts ensemble et appuyer fermement sur le sein pour déceler toute protubérance. Une palpation similaire devrait être faite dans la région de l'aisselle. L'AES devrait inclure un examen visuel du sein pour y déceler tout changement dans le contour et la forme du sein ou du mamelon. On recommande que ces examens soient faits chaque mois. Chez les femmes préménopausées, cet examen devrait être fait après la fin du cycle menstruel. Chez les femmes postménopausées, l'examen devrait être fait le premier jour du mois, où à tout autre moment que la femme pourra se rappeler facilement. L'AES prend une grande importance quand on constate qu'entre 80 et 90 p. 100 de tous les cancers sont découverts par les femmes elles-mêmes, lors d'un auto-examen régulier ou par accident (1:36).

Malgré que l'AES soit une technique assez simple à apprendre et assez rapide à exécuter, un nombre atterrant de femmes ne font pas d'examens régulièrement. D'après l'Enquête sur la promotion de la santé faite en 1985 par Santé et Bien-être social Canada, seulement 41,4 p. 100 des femmes interrogées et dont l'âge se situait entre 35 et 44 ans faisaient un auto-examen mensuel. Entre 45 et 54 ans, 42,2 p. 100 des femmes faisaient un examen mensuel et 44,9 p. 100 des femmes de 55 à 64 ans faisaient cet examen (tel que cité dans *Portrait statistique des femmes au Canada*, Tableau 16, p. 140, 1990).

Il est difficile de deviner quels sont les facteurs qui peuvent contribuer à de si faibles pourcentages de femmes exécutant l'AES. Cependant, le Sous-comité croit qu'on peut expliquer cette situation par le fait qu'on enseigne rarement aux femmes la façon correcte de faire ces examens. Comme on nous le déclarait :

L'AES est en fait un exercice tactile. Essayer d'apprendre l'AES grâce à des diagrammes à accrocher dans la douche ou à la distribution de dépliants ne va rien donner. (. .) La seule façon d'apprendre, c'est de se le faire expliquer et montrer pour être en mesure de reconnaître ce qui est normal pour soi. (1:36)

Le Sous-comité croit qu'il est essentiel que les femmes apprennent les bonnes techniques d'auto-examen des seins le plus tôt possible. Nous admettons qu'il est peu probable que cela se produise autrement que par un effort concerté aux niveaux national, provincial et territorial. Le Sous-comité recommande donc :

1. **Que Santé et Bien-être social Canada crée une vaste campagne médiatique visant à sensibiliser les femmes à l'importance d'un auto-examen des seins régulier. Lors de la conception de cette campagne, on devrait accorder une attention toute particulière aux résultats du Rapport final sur les besoins des personnes atteintes de cancer au Canada de la Société canadienne du cancer qui soulignait l'importance d'élaborer des campagnes d'éducation et d'information qui 1) tiennent compte des différents niveaux d'alphabétisation; 2) sachent refléter les différences culturelles et socio-économiques entre les femmes canadiennes; 3) soient dirigées vers des groupes démographiques dont le recours au système de soins de santé est faible ou sous la moyenne.**

Le Sous-comité recommande en outre :

2. **Que Santé et Bien-être social Canada collabore avec les provinces et les territoires pour mettre en place les meilleurs mécanismes permettant d'offrir une formation sur la technique de l'AES. Ces mécanismes doivent tenir compte de l'importance d'offrir une formation dirigée aux femmes, à l'aide de modèles de seins en silicone contenant des imitations réalistes de protubérances et (ou) à l'aide de palpations des propres seins des patientes. Le Sous-comité demande donc aux provinces et aux territoires d'évaluer les installations actuelles et de désigner des endroits appropriés (comme les hôpitaux, les cliniques communautaires, les cliniques de dépistage de cancer du sein, les salles communautaires, les écoles, les lieux de travail, etc.) à cette fin. Les organisations communautaires comme le YWCA, les organisations pour les femmes, les infirmières en santé publique, les Infirmières de l'ordre de Victoria, les infirmières visiteuses, etc. devraient être associées à la conception et à la prestation d'une formation à vaste échelle en matière d'AES.**

B. L'examen des seins par les professionnels

Au cours de leur examen médical annuel, les femmes devraient subir un examen complet des seins par un professionnel de la santé formé à cet effet. D'après l'Enquête sur la promotion de la santé, environ 72 p. 100 des femmes âgées de 25 à 34 ans avaient eu un tel examen au cours des 12 derniers mois. Pour les autres groupes d'âge, les données étaient les suivantes : 35 à 44 ans — 70,7 p. 100, 45 à 54 ans — 67,4 p. 100, 55 à 64 ans — 57 p. 100 et 65 ans ou plus — 54,1 p. 100.

Le Dr Anthony Miller, directeur de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, a déclaré au Sous-comité que leur étude nationale avait indiqué que les médecins eux-mêmes ont besoin de formation sur les techniques d'AES :

... en termes d'examen médical des seins, je crois que notre étude a démontré que cet examen est rarement bien fait par les médecins. La raison en est que les médecins ne prennent pas suffisamment de temps, qu'ils ne savent pas ce qu'ils cherchent (. . .) Je crois personnellement (. . .) que nous devons mettre en place un programme de formation professionnelle pour les médecins de ce pays. (5:10-11)

Cette opinion est renforcée par le témoignage de survivantes du cancer du sein qui ont affirmé connaître des femmes qui avaient subi des examens médicaux inadéquats ou à qui l'on avait dit de ne pas s'inquiéter de la protubérance qu'elles sentaient dans leur sein. De l'expérience de femmes du *Burlington breast cancer support group*, le Sous-comité a appris que :

Environ 25 p. 100 des membres de notre groupe s'étaient fait dire par leur médecin soignant lorsqu'elles lui ont appris qu'elles avaient repéré une grosseur suspecte au sein que «cela n'était sans doute pas grave». (. . .) Ces femmes ont été observées pendant trois à douze mois avant que l'on ne confirme, chez chacune d'elles, la présence de cellules cancéreuses. Certaines sont mortes depuis de cancer métastatique. (1:35-36)

Nous trouvons cette information à la fois navrante et effrayante. En tant que patients, nous avons tous besoin de savoir que nous pouvons compter sur notre médecin pour obtenir les meilleurs conseils, en temps opportun, pour notre santé. Les médecins canadiens pourraient en même temps prendre note qu'une étude récente faite aux États-Unis par les *Physician Insurers of America* a démontré que le diagnostic trop tardif de protubérances du sein est l'une des principales causes de poursuites pour négligence professionnelle. De plus, l'étude mentionne que ces poursuites amènent les règlements les plus coûteux qui soient. Les raisons évoquées le plus fréquemment pour le retard du diagnostic étaient le peu de crédibilité accordée à la version de la patiente, à la découverte faite par la patiente ou à la découverte faite par le médecin lui-même. (1:36) Le Sous-comité recommande donc :

3. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les écoles de médecine des universités à établir des comités d'évaluation de la formation offerte actuellement en matière de cancer du sein. Le Comité devrait attirer l'attention sur les questions suivantes : 1) veiller à ce que les étudiants reçoivent une formation à jour sur la reconnaissance des protubérances du sein et sur les méthodes permettant de distinguer celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) veiller à ce que des données précises sur la fréquence, sur les facteurs de risque et sur les traitements possibles du cancer du sein, les procédures pour faire des examens professionnels du sein et les besoins particuliers des patientes atteintes de cancer du sein fassent partie du cours de formation.

4. Que les comités d'évaluation intègrent des survivantes de cancer du sein de leur région et travaillent en étroite collaboration avec elles, des groupes de soutien et des groupes militants pour évaluer et réviser au besoin leurs programmes de cours.

5. Que les collègues provinciaux de médecins et de chirurgiens et les autres organismes de formation continue organisent une «mise à jour» annuelle sur le cancer du sein comprenant de l'information sur 1) la reconnaissance des protubérances du sein et les techniques pour reconnaître celles qui exigent un examen plus poussé et celles qui n'en requièrent pas; 2) les facteurs de risque et les choix de traitements offerts aux femmes; 3) une mise à jour sur la façon de mener un examen externe du sein. Tous les médecins et chirurgiens qui peuvent avoir à traiter des patientes atteintes de cancer du sein devraient être tenus de participer à de telles sessions à tous les deux ans.

Nous sommes préoccupées par l'information voulant que certains médecins puissent tarder à porter attention aux protubérances du sein. Nous admettons bien sûr qu'il est peu probable que toutes les protubérances du sein exigent une biopsie ou des interventions chirurgicales plus poussées et que le fait d'avoir recours à ces techniques sans discrimination provoque un stress psychologique inutile chez les patientes et représente un fardeau financier pour le système de santé. Cependant, nous voulons souligner qu'une seule erreur où une femme doit assumer de graves conséquences est une erreur inacceptable. À l'heure actuelle, nous avons dans l'idée qu'il n'y a pas de moyen précis de déterminer la fréquence de tels retards et cela nous préoccupe. Nous incitons fortement les femmes à qui cela est arrivé de signaler leur cas au Collège des médecins et des chirurgiens de leur province. Nous nous attendons également à ce que ces organismes de surveillance étudient ces cas avec soin et qu'ils prennent les actions qu'ils jugent nécessaires.

C. Mammographie

La question de la mammographie s'est révélé être l'une des plus importantes mais aussi l'une des plus difficiles que les membres du Sous-comité aient dû aborder. Nous avons le sentiment que si nous, membres du Sous-comité, avons entendu des discussions et des témoignages confus et contradictoires sur la mammographie, plusieurs femmes canadiennes peuvent se trouver dans une situation similaire. Nous croyons que, dans la mesure du possible, il est important que les femmes aient accès aux faits et aux débats actuels sur l'efficacité de la mammographie. Cependant, nous réalisons que ces faits sont toujours sujets à interprétation, ce qui complique encore davantage la tâche qui nous attend.

La mammographie est une technique d'imagerie qui donne une image des structures internes du sein à l'aide de rayons X. C'est à l'heure actuelle la technique la plus utilisée pour détecter les anomalies du sein. La sensibilité de la mammographie permet de détecter des tumeurs du sein bien avant que la patiente ou le médecin puisse les sentir à l'aide de techniques d'examen externe. Cependant, bien que les mammographies faites de nos jours soient supérieures à celles faites au cours des années soixante, de 10 à 15 p. 100 des cancers ne sont pas dépistés par la mammographie (5:34).

Il est important de faire la distinction entre la mammographie de diagnostic et la mammographie de dépistage. La mammographie de diagnostic est, comme le terme le laisse deviner, utilisée par les médecins pour évaluer plus à fond des anomalies physiques ou des plaintes. La mammographie de dépistage, pour sa part, comprend des examens faits sur de vastes groupes de femmes qui n'ont aucun signe apparent de cancer du sein. Le processus de dépistage permet de déterminer ce qui est normal et ce qui exige un examen plus poussé.

À l'heure actuelle, la Colombie-Britannique, l'Ontario, la Nouvelle-Écosse, la Saskatchewan et l'Alberta ont établi des programmes de dépistage, désignés sous le vocable de centres «spécialisés» financés par la province pour dépister le cancer du sein chez les femmes. Il existe un certain nombre de points communs entre ces centres : ils pratiquent la mammographie à double vue, ils diffusent de l'information sur l'AES, tous les rapports sur les mammographies sont transmis tant à la patiente qu'au médecin et les femmes peuvent s'y présenter d'elles-mêmes ou y être référées par leur médecin. En Colombie-Britannique, les femmes de 40 ans et plus sont soumises à un dépistage alors que dans les autres centres, le dépistage ne commence que lorsque les femmes ont 50 ans ou plus. Ceci ne veut pas dire que les femmes de moins de 50 ans n'ont pas accès à la mammographie. Elles peuvent y avoir accès par l'entremise de leur médecin. La fréquence de dépistage chez les femmes asymptomatiques de 50 ans et plus dans ces centres est d'un examen à tous les deux ans (5:24-25).

Un certain nombre de controverses entourent la question de la mammographie ce qui, comme l'a appris le Sous-comité, contribue à l'important sentiment d'incertitude qu'éprouvent les femmes canadiennes. Nous croyons qu'il est d'une importance vitale que les femmes aient accès à l'information exacte sur la mammographie pour qu'elles puissent prendre des décisions en toute connaissance de cause.

1. L'âge

Une autre question à laquelle les femmes trouvent difficilement une réponse est : à quel âge la mammographie doit-elle commencer? Tout comme les femmes canadiennes reçoivent de l'information contradictoire sur cette question par l'entremise des médias et de la presse populaire, le Sous-comité a entendu des commentaires contradictoires.

Cependant, d'après les témoignages entendus, nous avons appris que la majorité des études actuelles indiquent que la mammographie profite le plus aux femmes de plus de 50 ans. Cela est attribuable en partie à la nature des tissus du sein chez la femme plus jeune. Chez les femmes préménopausées, les tissus du sein sont généralement plus denses et ceci rend le dépistage plus difficile. Dans certains cas, la densité des tissus peut aussi augmenter le nombre de faux résultats positifs qui contribueront à créer une forte anxiété chez les patientes.

Pour en venir à cette position, le Sous-comité a entendu des témoignages portant sur plusieurs études qui ont examiné précisément l'efficacité de la mammographie chez les femmes de moins de 50 ans. Passant en revue plusieurs études dont les résultats ont été publiés pour la première fois quelque sept ans après le début de l'étude, le D^r Miller a déclaré au Sous-comité que l'effet du dépistage par mammographie chez les femmes de 40 à 49 ans démontrait que :

... au moins dans les premières années de la plupart des études pour lesquelles nous possédons des résultats — et la plupart ont donné des résultats après environ sept ans — il n'y a pas eu de réduction de la mortalité due au cancer du sein. Il semble en fait qu'il y ait eu une augmentation des décès dus au cancer du sein chez les femmes à qui on a offert le dépistage, par rapport au groupe témoin. (5:5)

Cependant, quand les résultats de l'étude ne portent que sur les femmes âgées de 50 à 69 ans, ces résultats révèlent une réalité différente qui indique que :

... à peu près sans exception, ces études comportent un avantage, sinon au début, du moins après une période prolongée de suivi. Je crois qu'il n'y a pas de controverse sur les avantages. (5:6)

Comme le signalait le D^r Miller, les résultats de la première de ces études, et la volonté de déterminer l'effet de la mammographie de dépistage, a mené à la création de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, une étude canadienne principalement financée par l'Institut national du cancer du Canada et Santé et Bien-être social Canada.

2. L'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein

Cette étude amorcée en 1980 avait deux objectifs principaux selon les groupes d'âge. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'étude était conçue pour déterminer si la combinaison d'un dépistage annuel par mammographie et d'un examen externe réduisait la mortalité par cancer du sein. Chez les femmes de plus de 50 ans, l'étude cherchait à déterminer s'il était essentiel d'inclure la mammographie dans le dépistage du cancer du sein et elle cherchait à évaluer quelle part la mammographie devait occuper par rapport au dépistage par seul examen externe.

Cela signifie que chez les femmes de 50 à 59 ans, l'étude comparait l'effet de la mammographie combinée à l'examen externe et l'examen externe seul. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'étude comparait les femmes qui avaient subi un dépistage combiné (c.-à-d. l'examen externe et la mammographie) et des femmes choisies au hasard et qui ont subi un examen externe au début de l'étude et qui ont ensuite été suivies par questionnaire seulement pendant quelques années. L'Étude a recruté tout près de 90 000 femmes auprès de 15 centres répartis à travers le pays.

Cette étude menée chez des volontaires a permis de recueillir une énorme quantité de données et une bonne part de l'analyse n'est pas encore complétée. En conséquence, les résultats exposés par le Dr Miller devant le Sous-comité ne sont que préliminaires et ils doivent être interprétés dans ce contexte.

Le Dr Miller nous a expliqué que dans les études de dépistage à grande échelle, il est possible d'avoir un aperçu du résultat à long terme en comptant le nombre de femmes chez qui on a diagnostiqué un cancer du sein à un stade avancé. Chez les femmes de 40 à 49 ans, l'objectif de l'Étude était de déterminer si la mammographie et l'examen externe réduisaient la mortalité par cancer du sein. La fréquence de cancers du sein à un stade avancé sert alors de jalon pour extrapoler le résultat de l'étude. Les données préliminaires de l'étude indiquent que chez les femmes de 40 à 49 ans, le nombre cumulatif de cas de cancer à un stade avancé était plus élevé chez les femmes qui subissaient une mammographie annuelle que chez le groupe témoin qui ne subissait pas de mammographie. (5:9)

L'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein n'a pas établi les facteurs expliquant cette observation et cette question fait présentement l'objet de recherches intensives. Ce fait contribue à l'incapacité actuelle de l'Étude de communiquer des données exactes en matière de mortalité.

Lors de l'examen des données préliminaires sur les femmes âgées de 50 à 59 ans, l'Étude n'a pas trouvé jusqu'à présent beaucoup de nouveaux avantages apportés par la mammographie chez les femmes qui subissaient une mammographie et un examen externe. S'appuyant sur des informations provenant d'autres études, le Dr Miller a expliqué que les analystes se seraient attendus à voir une réduction du nombre de cancers du sein à un stade avancé, si l'ajout de la mammographie devait apporter des avantages importants en plus de ceux de l'examen externe (5:9). Cependant, tel n'est pas le cas. Comme le précisait le Dr Miller :

Ce qui semble à priori ressortir de l'étude, du moins à court terme, c'est que la mammographie n'ajoute pas grand-chose, sinon de nombreux cancers. Nous avons trouvé de très nombreux petits cancers. Mais parce que l'histoire naturelle du cancer du sein est longue — je crois que certains des témoins précédents entendus par votre Sous-comité ont indiqué qu'il s'agissait de 20 ans ou davantage — et que nous savons que le recours à la mammographie peut parfois avancer le diagnostic d'environ quatre ans, il est très vraisemblable que, pour trouver un avantage à la mammographie en sus de ce que nous pensons être déjà un examen externe excellent, il nous faudra continuer à suivre ce groupe pendant très longtemps. (5:9)

Le Sous-comité pense qu'il est important que cette information soit gardée dans son contexte. Nous aimerions avertir les femmes qu'elles doivent comprendre que les données préliminaires dans le groupe d'âge de 40 à 49 ans ne veulent pas nécessairement dire que les mammographies contribuent au cancer du sein. Chez les femmes de plus de 50 ans, les données n'indiquent pas non plus qu'il est prudent d'abandonner la mammographie. En fait, le Sous-comité aimerait souligner le fait que la mammographie démontre des avantages en réduisant la mortalité par cancer du sein chez les femmes de plus de 50 ans.

Cependant, ce que l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein pourrait en fait démontrer, c'est l'absolue nécessité et l'importance de bons examens externes des seins faits sur une base régulière par les femmes, de même que l'importance de bons examens professionnels des seins. Comme nous l'avons entendu :

Nous pensons que [ces données] signifient que les examens externes étaient excellents, ce qui a effectivement été le cas. Nous leur avons consacré beaucoup de temps. Dans toutes les provinces, sauf au Québec, ce sont des infirmières qui procédaient à cet examen. Les examens externes duraient en moyenne dix minutes, ce qui est nettement plus que ce que les médecins ne lui consacrent en général. On a appris aux infirmières à détecter les symptômes du cancer du sein à ses débuts, ce qui constitue l'essentiel de ce que nous notons. En effet, nous savons que (. . .) l'efficacité des tests pour la détection des cancers est bonne. (5:9)

Compte tenu de cette déclaration, et des résultats initiaux de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, le Sous-comité aimerait réitérer l'importance des recommandations faites plus haut (1 à 5). Nous croyons que, compte tenu des résultats obtenus jusqu'à présent, les femmes de moins de 50 ans doivent soupeser avec soin leur décision de subir une mammographie, particulièrement si elles ne font pas partie d'un groupe qui a théoriquement un risque plus élevé de contracter un cancer du sein. De concert avec leur médecin, elles doivent discuter des risques et des avantages relatifs de la mammographie et prendre leur décision en se basant sur l'information la plus juste possible. Le Sous-comité recommande donc :

- 6. Que soit créé un comité consultatif national sur la mammographie de dépistage qui inclurait des militantes pour la lutte contre le cancer du sein, des survivantes, des médecins et des spécialistes du domaine. Lors de la publication des résultats de l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, ce comité devrait se réunir pour étudier ces conclusions et pour oeuvrer à l'élaboration d'une approche nationale en matière de dépistage du cancer du sein (y compris l'âge où le dépistage devrait commencer, la fréquence recommandée, de même que la meilleure méthode pour un dépistage efficace et rentable). Le comité consultatif national devrait alors oeuvrer en consultation avec les ministres provinciaux et territoriaux de la Santé et rapporter leurs résultats au ministre de la Santé et du Bien-être social du Canada. Les recommandations devraient être révisées périodiquement en accord avec les nouveaux résultats.**

La mammographie de diagnostic, comme nous l'avons indiqué plus tôt dans ce rapport, se distingue de la mammographie de dépistage. Il s'agit d'un point important puisqu'il y aura toujours des femmes, de divers groupes d'âge, qui auront besoin d'une mammographie de diagnostic à cause d'un profil de risque plus élevé, de la présence de protubérances, etc. Ces femmes peuvent avoir accès à la mammographie par l'entremise de leur médecin.

Le Sous-comité a reçu des témoignages sur plusieurs programmes provinciaux de dépistage du cancer du sein. Les avantages du programme de la Colombie-Britannique sont évidents : sa structure et son organisation contribuent à la réduction du coût des mammographies, un système centralisé d'interprétation permet de réduire les mauvaises interprétations, et il comprend une méthode pour suivre les femmes et les rejoindre pour une mammographie de dépistage régulière. Le programme a aussi tenté de servir les populations dispersées de la Colombie-Britannique en instaurant un service d'unités mobiles de mammographie qui vont faire des examens aux femmes dans les régions moins peuplées.

Le Sous-comité a aussi reçu les commentaires du groupe de travail sur le dépistage du cancer du sein qui s'est réuni au Manitoba en 1991. Compte tenu de son interprétation des résultats de recherche sur la mammographie de dépistage, le groupe de travail a recommandé que la province n'entreprenne pas de dépistage par mammographie à l'heure actuelle et que le dépistage soit déconseillé pour les femmes asymptomatiques de moins de 50 ans. Le rapport final du groupe de travail soulignait également le besoin des femmes (du Manitoba) d'avoir accès à une information à jour sur le dépistage et sur d'autres questions reliées à la santé des seins, et une recommandation à l'effet que la province crée un groupe consultatif pour réévaluer les résultats et les recommandations du groupe de travail en tenant compte de nouvelles informations (15:14-17).

Une fois le comité consultatif national mis en place, nous l'encourageons à mettre à profit les résultats du groupe de travail manitobain et ceux d'autres groupes similaires présents au pays et à oeuvrer en étroite collaboration avec eux lors des délibérations.

D. Mammographie par résonance magnétique (MRM)

Bien qu'elle n'ait pas été abordée en profondeur lors des audiences du Comité, une technologie assez nouvelle, la MRM, deviendra probablement un important moyen de dépistage du cancer du sein. Les chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine ont constaté que cette technologie peut détecter les cancers du sein avec une plus grande précision et qu'elle peut déterminer l'étendue de la maladie d'une façon plus méticuleuse. La MRM est en mesure de supprimer les signaux des tissus gras du sein pendant le processus d'imagerie. Ceci aide à reconnaître des lésions qui pourraient autrement être masquées par les tissus adipeux environnants. Chez les femmes plus jeunes, dont les tissus mammaires sont plus denses, cette technologie pourrait avoir une grande importance.

Dans une étude faite à Dallas, cette technique a été testée sur 57 femmes atteintes de lésions très inquiétantes et qui devaient subir une biopsie. Dans 47 cas, les rapports pathologiques ont confirmé 76 lésions. Les balayages MRM ont confirmé les résultats de la mammographie conventionnelle chez 30 des 47 femmes. Cependant, la MRM a décelé 100 p. 100 des cancers alors que la mammographie a donné des faux résultats négatifs en ne décelant aucun cancer chez 14 des 42 patientes (*The Medical Post*, 7 janvier 1992, p. 45).

Malheureusement, le coût de la MRM fait en sorte qu'il est presque inconcevable de l'employer comme instrument généralisé de dépistage. Cependant, les chercheurs indiquent que l'emploi de la MRM pourrait éliminer les biopsies chirurgicales inutiles et permettre de meilleures procédures de traitement pour les femmes atteintes de cancer du sein. Nous incitons fortement les hôpitaux à évaluer les nouvelles technologies comme la MRM, parce qu'à longue échéance, ces technologies réduiront les coûts résultant de traitements inadéquats contre le cancer.

E. Soutien-gorge détecteur de chaleur

Un article récent du *Medical Post* mentionne que des chercheurs de l'Université de Glasgow en Écosse ont mis au point un soutien-gorge qui peut mesurer les changements de température des seins d'une femme sur une période de 28 jours. D'après la théorie qui est à l'origine de cette expérience, plus la chaleur des seins est élevée, plus le risque est grand qu'un cancer du sein se développe. La mise au point de ce soutien-gorge s'appuie sur l'hypothèse que le cancer du sein ne se développera que dans un sein «anormal». Les courbes de chaleur, d'après ces chercheurs, semblent démontrer d'importantes différences entre les catégories de seins. Ce soutien-gorge pourrait donc être un bon indicateur du risque de cancer du sein. L'équipe de recherche a

découvert qu'il y avait d'importantes différences entre les profils de température de femmes à faible risque de contracter un cancer du sein et ceux de femmes qui avaient déjà perdu un sein à cause du cancer. La température moyenne du sein chez les femmes à haut risque était supérieure de 1 à 1,5 degré. Ce soutien-gorge doit bientôt être mis à l'essai en clinique.

Financement de la recherche et évaluation par les pairs

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de ce rapport, l'un des objectifs du Sous-comité au début de cette étude était de déterminer quelles sont les sommes consacrées à la recherche sur le cancer du sein. Nous avons vite appris que cet objectif s'avère très difficile à atteindre. Bien que la question des sommes consacrées à la recherche soit importante, il est aussi important de comprendre comment les décisions touchant la recherche sont prises, qui sont les principaux «acteurs» dans le processus de la recherche, ce qu'ils font, et quelle est l'influence du grand public sur la recherche sur le cancer dans ce pays. Le Sous-comité était aussi intéressé à connaître les orientations et les questions clés touchant la recherche sur le cancer du sein. Cependant, malgré que nous ayons entendu plusieurs spécialistes du domaine, nous reconnaissons que nous ne pouvons pas, dans le cadre de notre étude, évaluer l'ensemble des activités de recherche dans ce pays.

LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

Bien qu'il y ait plusieurs intervenants clés dans le domaine de la recherche sur le cancer au Canada, il est essentiel de comprendre que plusieurs d'entre eux sont associés à des activités internationales de recherche en collaboration avec leurs homologues aux États-Unis, en Europe et en Australie. La recherche sur le cancer est menée dans les hôpitaux, dans les universités, dans des centres anticancer ou indépendants, dans des laboratoires quaternaires, etc. Les résultats de ces recherches sont publiés dans des revues scientifiques internationales et diffusés dans les divers instituts de recherche partout au monde.

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)

L'INCC est un organisme important dans le domaine de la recherche sur le cancer dans ce pays. Il a été créé il y a 40 ans par le Parlement du Canada et l'Ontario (1980) et la Société canadienne du cancer (SCC). De façon simplifiée, on peut percevoir l'INCC comme le centre de recherche de la SCC. L'INCC compte 44 membres qui évaluent les activités de l'institut et qui fournissent de l'information et des conseils au conseil d'administration.

Dix-huit membres de l'INCC sont nommés par des organismes universitaires et communautaires qui ont un grand intérêt pour le cancer et la recherche sur le cancer. La SCC nomme huit de ces 18 membres. Vingt-deux membres sont des membres à titre individuel, des grands savants, docteurs, etc. des professeurs et des professionnels venant des universités, des centres de recherche sur le cancer et d'organismes communautaires dans toutes les régions du pays (11.5). Le conseil d'administration de l'INCC est formé de 14 de ces 44 membres. Quatre d'entre

CHAPITRE TROIS

Financement de la recherche et évaluation par les pairs

Comme nous l'avons souligné dans l'introduction de ce rapport, l'un des objectifs du Sous-comité au début de cette étude était de déterminer quelles sont les sommes consacrées à la recherche sur le cancer du sein. Nous avons vite appris que cet objectif s'avérait très difficile à atteindre. Bien que la question des sommes consacrées à la recherche soit importante, il est aussi important de comprendre comment les décisions touchant la recherche sont prises, qui sont les principaux «acteurs» dans le processus de la recherche, ce qu'ils font, et quelle est l'influence du grand public sur la recherche sur le cancer dans ce pays. Le Sous-comité était aussi intéressé à connaître les orientations et les questions clés touchant la recherche sur le cancer du sein. Cependant, malgré que nous ayons entendu plusieurs spécialistes du domaine, nous reconnaissons que nous ne pouvons pas, dans le cadre de notre étude, explorer l'ensemble des activités de recherche dans ce pays.

LA RECHERCHE SUR LE CANCER AU CANADA

Bien qu'il y ait plusieurs intervenants clés dans le domaine de la recherche sur le cancer au Canada, il est essentiel de comprendre que plusieurs chercheurs canadiens sont associés à des activités internationales de recherche en collaboration avec leurs homologues aux États-Unis, en Europe et en Australie. La recherche sur le cancer est menée dans les hôpitaux, dans les universités, dans des centres anticancéreux indépendants, dans des laboratoires gouvernementaux, etc. Les résultats de ces recherches sont publiés dans des revues scientifiques ou médicales et diffusés dans les divers instituts de recherche partout au monde.

L'INSTITUT NATIONAL DU CANCER DU CANADA (INCC)

L'INCC est un organisme important dans le domaine de la recherche sur le cancer dans ce pays. Il a été créé il y a 45 ans par une entente entre Santé et Bien-être social Canada (SBSC) et la Société canadienne du cancer (SCC). De façon concrète, on peut percevoir l'INCC comme le centre de recherches de la SCC. L'INCC compte 44 membres qui évaluent les activités de l'Institut et qui fournissent de l'information et des conseils au conseil d'administration.

Dix-huit membres de l'INCC sont nommés par des organismes universitaires et communautaires qui ont un grand intérêt pour le cancer et la recherche sur le cancer. La SCC nomme huit de ces 18 membres. Vingt-six membres sont des membres à titre individuel, «des grands savants, des médecins, des professeurs et des professionnels venant des universités, des centres de recherche sur le cancer et d'organismes connexes dans toutes les régions du pays» (11:5). Le conseil d'administration de l'INCC est formé de 14 de ces 44 membres. Quatre d'entre

eux sont choisis parmi les huit représentants de la Société canadienne du cancer. À l'heure actuelle, les deux sexes ne sont pas représentés d'une manière satisfaisante au sein de l'INCC. Le Sous-comité a appris que l'Institut tentait d'en venir à une représentation plus égale entre les hommes et les femmes membres du conseil d'administration, des comités de révision et des comités internes. Lors d'une récente assemblée de l'Institut, une proposition à cet effet a été votée. Nous félicitons l'INCC pour cette mesure et nous attendons le prochain rapport annuel, qui devrait faire état de ces changements.

La politique de l'INCC est établie par le conseil d'administration qui est responsable en dernier ressort de tous les programmes et de toutes les décisions de l'Institut. Dans ses délibérations, il est conseillé par quatre comités principaux qui s'occupent respectivement de la planification et des priorités, de la recherche, de la lutte contre le cancer et des finances (11:6). Les citations qui suivent expliquent la mission et les objectifs de l'INCC :

L'Institut national du cancer du Canada est chargé d'entreprendre et d'appuyer la recherche sur le cancer et les programmes connexes destinés à réduire l'incidence, la morbidité et la mortalité du cancer. (11:6)

Les objectifs de l'INCC sont :

- 1) lancer et appuyer la recherche sur le cancer par le biais de subventions et d'autres mécanismes;
- 2) offrir un programme de formation, de perfectionnement et d'appui du personnel de recherche sur le cancer;
- 3) fournir des informations relatives à la recherche sur le cancer et à la lutte contre le cancer;
- 4) faciliter et participer activement à la coordination des activités financées par des organismes connexes, nationaux et internationaux;
- 5) agir de concert avec son partenaire, la Société canadienne du cancer (11:6).

Le budget total de l'INCC était de 43,4 millions de dollars en 1991-1992. De ce montant, la SCC a fourni 35,1 millions de dollars, 8,2 millions de dollars provenaient de La course Terry Fox et 100 000 \$ provenait d'autres sources (11:6). Le Sous-comité estime qu'il est important que les Canadiens comprennent que les 35,1 millions de dollars, la majeure partie des fonds de l'INCC, viennent de dons de charité provenant du grand public et recueillis grâce au travail bénévole de millions de résidents canadiens.

Nous présentons ci-dessous la ventilation du budget total de l'INCC tel que fournie par le D^r David Beatty, directeur administratif de l'Institut :

Subventions de recherche à des particuliers	25,5 millions \$
Principaux programmes et projets	9,2 millions
Appui à des particuliers participant à des recherches sur le cancer, étudiants en formation ou chercheurs expérimentés	<u>5,0 millions</u>
	39,7 millions \$

Le reste (3,7 millions de dollars) est alloué au développement de programmes et d'équipes de recherche et à l'expansion dans des régions où il se fait moins de recherches sur le cancer (1,9 million de dollars), à des ateliers (100 000 \$), au contrôle du cancer, à la recherche sur le comportement et aux affaires médicales (évaluation par les pairs et administration).

Le Sous-comité a entendu les témoignages de trois représentants de l'INCC : le directeur, le directeur de la Clinique d'essai et un membre du conseil d'administration et ex-membre du comité consultatif sur la recherche. De ces trois témoins, nous avons tenté d'obtenir un montant précis des fonds de recherche consacrés à la recherche sur le cancer du sein à l'INCC. En général, nous sommes très insatisfaites de l'information reçue.

Le Dr R. Phillips, membre du conseil d'administration de l'INCC a affirmé que :

Nous accordons environ 19 ou 20 subventions à des projets dont le titre contient les mots cancer du sein. Ces subventions totalisent environ 2,5 millions de dollars. Bon nombre de très importants projets de recherche ne reçoivent aucune subvention. (2:33)

Le directeur de la Clinique d'essai, le Dr J. Pater, a déclaré au Comité :

. . . qu'il est très difficile d'évaluer, au moins dans le secteur clinique, et je pense que c'est aussi vrai en ce qui concerne la recherche scientifique fondamentale, combien de recherche on effectue sur le cancer du sein. (. . .) il se fait énormément de choses dont il n'est pas fait mention dans les documents publics, ou qui ne figurent pas du moins dans les documents publics qu'il est facile de se procurer. (8:6)

Le directeur de l'INCC a affirmé qu'environ 25 p. 100 des sommes consacrées aux subventions de recherches individuelles (25,5 millions de dollars) allaient à des projets qui spécifiaient le type de cancer dans leur titre et que 20 p. 100 de ceux-ci mentionnaient le cancer du sein dans leur titre. D'après ces données, environ 1,2 million des 25,5 millions de dollars allaient à des recherches directement axées sur le cancer du sein. Cependant, l'INCC a souligné au Sous-comité que 70 p. 100 de son budget allait à de la recherche fondamentale visant à comprendre les mécanismes génétiques, cellulaires et moléculaires associés au cancer. Une bonne part de ces recherches pourrait, d'après l'INCC, avoir un effet sur la compréhension du cancer du sein.

Cependant, quand on leur a demandé de fournir le montant d'argent exact consacré à la recherche sur le cancer du sein, aucun des trois représentants de l'INCC n'a pu nous donner cette information. Nous trouvons cette révélation surprenante et inquiétante. Nous sommes surprises parce que le *National Cancer Institute* (NCI) aux États-Unis diffuse cette information sur le financement de la recherche par type de cancer depuis un certain nombre d'années. Compte tenu du fait que l'INCC est la principale source de financement de la recherche sur le cancer au pays, nous sommes troublées d'apprendre qu'on n'a pas accordé une attention particulière à ce point dans la structure d'organisation de l'Institut. Le Sous-comité recommande donc :

- 7. Que l'Institut national du cancer du Canada établisse un mécanisme de repérage des fonds de recherche consacrés au cancer du sein de même que pour les autres types spécifiques de cancer. Cette information devrait être facilement accessible au grand public et elle devrait être publiée dans le rapport annuel de l'Institut national du cancer du Canada.**

Nous sommes convaincues qu'un tel système de repérage sera profitable au travail de l'INCC en aidant l'Institut à établir et à surveiller les priorités de recherche. Cette année, le cancer du sein sera responsable de la perte de 89 000 années de vie pour les femmes. L'énorme fardeau et le coût social, personnel et émotif que représente le cancer du sein rend tous les organismes de financement de la recherche responsables de fournir au public de l'information sur les efforts consacrés à la recherche.

FINANCEMENT GOUVERNEMENTAL

La recherche sur le cancer est aussi financée par d'autres agences et instituts au Canada. Santé et Bien-être social Canada, sous les auspices du Conseil de recherches médicales du Canada (CRM) et du Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS), finance aussi des recherches sur le cancer. De plus, les gouvernements provinciaux, par l'entremise d'hôpitaux locaux et d'organismes provinciaux (ex. l'*Alberta Cancer Board*) appuient la recherche sur le cancer.

En examinant toutes les sources de financement de la recherche en matière de santé au Canada en 1988-1989, on constate que les dépenses totales pour la recherche sur le cancer (de toutes sources) étaient d'environ 52 millions de dollars. De ces 52 millions de dollars, plus de 7,5 millions provenaient de sources fédérales, 4,8 millions de sources provinciales et 40,2 millions de dollars d'organismes non gouvernementaux (2:4). De toute évidence, les sources non gouvernementales comme l'INCC jouent un rôle de premier plan dans la recherche sur le cancer au Canada.

ORGANISMES FÉDÉRAUX DE FINANCEMENT

A. Le Conseil de recherches médicales du Canada (CRM)

Le CRM est financé par le Parlement pour :

favoriser, aider et entreprendre des recherches pures, cliniques et appliquées en sciences de la santé au Canada. (. . .) d'après des décisions prises au cours des années 70, le CRM est responsable des aspects purs, appliqués et cliniques des sciences de la santé. . . (2:6)

Puisque le CRM est un organisme à vocation multiple, son budget total de recherche comprend des fonds pour différents types de recherches en plus de la recherche sur le cancer. En 1991, le budget du CRM pour les subventions et les bourses atteignait 223 millions de dollars. De cette somme, environ 6,9 millions allaient à la recherche sur le cancer en général. De ces 6,9 millions de dollars, moins de 1 million (849 000 \$) était spécifiquement consacré à la recherche sur le cancer du sein.

B. Le Programme national de recherche et de développement en matière de santé (PNRDS)

Cette même décision qui donnait au CRM la responsabilité des aspects purs, appliqués et cliniques de la recherche en matière de santé confiait au PNRDS la prestation des soins de santé publique, de la santé publique et de l'épidémiologie. D'après le Dr May Smith, représentante du PNRDS, ce mandat complète celui du CRM et vise plus particulièrement à :

prévenir le cancer ou à améliorer la qualité des soins dispensés aux personnes atteintes du cancer. (. . .) quelques exemples de projets qui sont financés dans le cadre de ce programme. Il s'agit d'études visant à évaluer des programmes de soin des cancéreux par la réadaptation et par des procédés effractifs, d'études visant à identifier les facteurs de risque et les facteurs qui prédisposent au cancer et enfin d'études sur le diagnostic rapide du cancer. (2:5)

Le budget total du PNRDS en matière de recherches sur la santé publique et les services de santé publique en 1990-1991 était de 28,1 millions de dollars. Une baisse à 26,56 millions de dollars en 1991-1992 est due à la fin de certains programmes qui devaient se terminer au cours de

cette année financière. Au cours des 10 dernières années, l'appui financier moyen du PNRDS chaque année à la recherche sur le cancer était d'un peu plus de 1,5 million \$. Des dépenses supplémentaires de 500 000 \$ par année étaient destinées à de la formation et à des programmes de bourses professionnelles et de bourses offertes aux personnes travaillant dans le domaine de la recherche sur le cancer (2:6-8).

Au cours d'une période de 10 ans, les représentants du PNRDS estiment qu'environ 400 000 \$ par année ont été alloués à des projets portant spécifiquement sur le cancer du sein. Une importante étude financée par ce programme et directement reliée au travail de ce Sous-comité est l'Étude nationale sur le dépistage du cancer du sein, qui a reçu du PNRDS 5,5 millions de dollars de son budget total de 17 millions de dollars. En 1991-1992, les prévisions du PNRDS allouent 32 882,00 \$ à la recherche axée spécifiquement sur le cancer du sein (Mémoire du PNRDS, 6 novembre 1991).

Au sujet de chacun des deux organismes fédéraux de financement, Dr F.S. Rolleston, directeur de l'évaluation scientifique au CRM, a déclaré au Sous-comité que les prévisions de fonds pour la recherche sur le cancer du sein :

...doivent toutes être considérées comme étant sous-estimées parce que cette classification démontre aussi que d'importantes sommes vont à des secteurs de la science fondamentale qui touchent à plusieurs maladies spécifiques. Par exemple, l'endocrinologie (7,4 millions \$), l'immunologie (8,1 millions \$), le métabolisme (6,6 millions \$), la biochimie et la biologie moléculaire (22,6 millions \$), sont tous reliés au cancer du sein. (Mémoire du CRM, 6 novembre 1991)

Bien que nous soyons conscientes qu'il existe une bonne part de recouvrements dans le domaine de la recherche sur le cancer, nous nous sentons obligées de rappeler que, compte tenu du fait qu'environ 14 000 nouveaux cas de cancer du sein seront diagnostiqués cette année et qu'environ 5 000 femmes mourront de cette maladie, il faudrait augmenter encore davantage la recherche spécifique sur le cancer du sein. Les commentaires de la directrice de l'épidémiologie et des statistiques de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer nous disent que :

La grande priorité serait de mettre le cancer du sein en perspective. Je ne pense pas que les pouvoirs publics réalisent qu'il s'agit là de la première cause de décès prématuré des femmes en Ontario. C'est un problème d'une ampleur beaucoup plus grande que le SIDA. En 1989, on a diagnostiqué 4 000 cancers du sein contre 304 cas de SIDA. La publicité faite autour du SIDA, si on la compare à celle qui concerne cette seule forme de cancer du sein, me préoccupe. (1:31)

Alors que la tragédie personnelle du cancer du sein enlève la vie à de nombreuses femmes, nous constatons aussi que cette maladie contribue à une perte fondamentale de potentiel humain. Nous voudrions que le gouvernement fédéral, le milieu des affaires, le secteur industriel et tous les Canadiens voient cette perte à la fois comme un défi et comme une occasion de manifester leur appui au courage démontré par ces femmes qui souffrent du cancer du sein — particulièrement à celles qui luttent pour leur vie à ce moment même. Il est temps de mettre en place un effort national. Le Sous-comité recommande donc :

8. **Que 1) le gouvernement fédéral alloue 2 millions de dollars à titre de capitaux de démarrage pour la création d'un «fonds canadien de défi au cancer du sein»; que 2) le gouvernement fédéral mette les entreprises et l'industrie au défi de doubler chaque dollar qu'il verse en contribution sur une période d'un an et invite les organisations bénévoles, les groupes de soutien et les citoyens**

individuels à faire de même; que 3) des consultations soient tenues avec les groupes de survivantes au cancer du sein, l'Institut national du cancer du Canada, la Société canadienne du cancer, le Conseil de recherches médicales et Santé et Bien-être social Canada et que les fonds susmentionnés soient distribués par l'entremise d'organismes de financement de la recherche existants et de groupes de survivantes au cancer du sein de manière à servir à de nouvelles recherches sur les causes du cancer du sein.

Le Sous-comité recommande de plus :

9. **Que les organismes fédéraux actuels responsables de financer la recherche sur le cancer à Santé et Bien-être social Canada fassent en sorte que l'information sur les niveaux de financement et sur le genre de projet de recherche touchant au cancer du sein soit facilement accessible au public.**
10. **Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour qu'un centre de recherche sur le cancer déjà en place dans chaque région du Canada soit désigné comme «centre d'excellence» en matière de cancer du sein. De tels centres devraient, avec l'appui financier du gouvernement fédéral, faire de la recherche sur les traitements de fine pointe pour le cancer du sein et voir à ce que leurs découvertes soient régulièrement diffusées dans tous les autres centres de traitement et de recherche sur le cancer au Canada.**

Le Sous-comité recommande de plus :

11. **Que l'INCC se dote de moyens pour faire face à la gravité du cancer du sein, notamment 1) qu'il établisse des mécanismes de communication avec des groupes de survivantes et des groupes d'action contre le cancer du sein, 2) qu'il crée des demandes spéciales de propositions visant la recherche sur le cancer du sein, 3) qu'il invite des spécialistes du cancer du sein appartenant au milieu scientifique et à la collectivité en général à faire partie de ses comités d'évaluation et qu'ils participent activement aux délibérations sur le financement de la recherche, et 4) qu'il mette en place un mécanisme pour permettre que l'information précise et à jour sur la recherche sur le cancer du sein soit facilement accessible.**

Bien que notre étude ait été centrée sur le cancer du sein, nous avons aussi obtenu de l'information générale sur le financement de la recherche sur le cancer au Canada. Les chiffres fournis par l'INCC indiquent que sur les quelque 2,60 \$ dépensés pour chaque Canadien aux fins de la recherche sur le cancer, plus de 60 p. 100 proviennent de l'INCC, un organisme non gouvernemental, grâce aux dons de charité des Canadiens. L'INCC estime que le gouvernement fédéral, par l'entremise du CRM et de divers programmes de Santé et Bien-être social Canada, consacre 10 \$ par Canadien pour appuyer la recherche biomédicale. De ces 10 \$, un seul tout au plus va à la recherche et à la lutte contre le cancer. La situation existant au Canada contraste vivement avec celle qui prévaut aux États-Unis où le gouvernement fédéral finance la recherche biomédicale des *National Institutes of Health* (NIH) dans une proportion de 75 \$ par personne. Le *National Cancer Institute*, l'un des instituts des NIH, distribue 8 \$ par personne pour appuyer des activités de recherche et de lutte contre le cancer. L'*American Cancer Society*, qui recueille environ 1,50 \$ par personne, consacre 0,50 \$ par personne à la recherche sur le cancer. Donc, sur les 8,50 \$ par personne dépensés pour la recherche sur le cancer aux États-Unis, plus de 90 p. 100 proviennent de fonds du gouvernement fédéral (Mémoire de l'INCC, 6 avril 1992).

Nous admettons qu'il existe d'importantes différences de structure et d'organisation des soins de santé et des dépenses pour la santé entre le Canada et les États-Unis, mais nous sommes frappées par le fait que la responsabilité de recueillir des fonds pour la recherche sur le cancer dans notre pays incombe de façon disproportionnée aux citoyens canadiens. L'INCC a pressé le Sous-comité de recommander que le gouvernement fédéral augmente les ressources présentement consacrées à la recherche sur le cancer au Canada. Nous percevons toute l'importance de cette recommandation et nous encourageons le gouvernement fédéral à réévaluer ses engagements actuels en matière de recherche sur le cancer.

En plus du financement du gouvernement fédéral et de l'INCC pour la recherche sur le cancer, le Comité a pris connaissance de l'existence d'une organisation qui recueille des fonds spécifiquement pour la recherche sur le cancer du sein : la Fondation canadienne du cancer du sein.

LA FONDATION CANADIENNE DU CANCER DU SEIN (FCCS)

La FCCS a été créée en 1986 par le travail bénévole de plusieurs femmes canadiennes qui voulaient recueillir des fonds destinés spécifiquement à la recherche sur le cancer du sein. Le siège social de la Fondation est à Toronto et bien qu'elle ne soit présente que dans une seule autre province, il s'agit d'une organisation nationale à but non lucratif qui reçoit du financement de corporations et qui est activement associée à plusieurs projets visant à recueillir de l'argent pour la recherche et pour l'éducation sur le cancer du sein. D'après M^{me} Bette Johnson, une expansion à l'échelle nationale est l'une des grandes priorités de l'organisme pour 1992 (2:19).

Le Comité a été impressionné par la créativité et par l'ingéniosité des membres de la FCCS. Elle s'est alliée à de nombreuses corporations pour ses collectes de fonds et elle travaille en collaboration pour la promotion de certains produits afin de recueillir des fonds pour la recherche et pour l'éducation. Ses projets actuels devraient permettre de recueillir plus de 1 million de dollars pour la recherche sur le cancer du sein en 1992 et ses campagnes précédentes lui ont permis de distribuer quelque 500 000 \$ à divers chercheurs de toutes les régions du pays.

Une firme privée de recherche située à Kentville en Nouvelle-Écosse et une clinique privée d'oncologie à Toronto font aussi de la recherche sur les maladies du sein et sur le cancer du sein. Des témoins de ces deux endroits ont signalé au Comité d'intéressantes nouvelles orientations en matière de recherche sur le cancer.

L'ASSOCIATION CANADIENNE DE L'INDUSTRIE DU MÉDICAMENT (ACIM)

L'ACIM est une association qui représente les intérêts de 64 compagnies membres oeuvrant dans le secteur de la recherche de l'industrie pharmaceutique canadienne. L'ACIM est présentement associée à un vaste projet de sensibilisation du public qui vise à informer les Canadiens des travaux de recherche et de développement entrepris par les compagnies membres. Le Sous-comité était intéressé à connaître quelle part de leurs recherches touchait directement au cancer du sein. Tout comme les autres organismes de financement et de recherche, l'ACIM a été dans l'impossibilité de nous communiquer ces chiffres. L'Association s'est toutefois engagée à faire enquête auprès de ses compagnies membres pour tenter d'obtenir ces données. Le Sous-comité attend avec intérêt de recevoir cette information.

Nous avons aussi appris que l'industrie est effectivement engagée dans une grande diversité d'activités de recherche. Un sondage récent montrait qu'entre 1986-1987 et 1989-1990, le financement provenant du secteur privé pour la recherche et le développement (recherche

biomédicale) dans les facultés de médecine avait plus que triplé (17:4). Le taux de croissance sur trois ans du financement provenant du secteur privé offert aux facultés de médecine était de 38,3 p. 100 en comparaison d'une moyenne de 9 p. 100 pour toutes les autres sources combinées (comme le Conseil de recherches médicales du Canada, les sources provinciales, et les sources bénévoles sans but lucratif comme l'Institut national du cancer du Canada).

D'après l'ACIM, l'engagement envers la recherche fondamentale est celui qui a le plus augmenté durant la période de 1989 à 1991, passant de 53,5 millions à 70,1 millions de dollars, ce qui représente 26,3 p. 100 des dépenses totales de recherche et de développement (Troisième rapport annuel, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés, 1990).

Il est important de garder à l'esprit que ces données sur la recherche englobent tous les types de recherche biomédicale et pas seulement la recherche sur le cancer. Compte tenu de l'ampleur de la recherche et compte tenu du fait que l'ACIM représente 64 compagnies, le Sous-comité croit qu'il est important que l'ACIM soit en mesure de repérer les sommes consacrées à la recherche sur des médicaments et sur des maladies spécifiques. Le Sous-comité recommande donc :

12. Que l'ACIM mette en place un système de repérage des fonds consacrés à la recherche sur le cancer du sein et sur d'autres maladies et que ces données soit facilement accessibles au grand public.

Tout en n'oubliant pas que les fonds consacrés à la recherche sur les autres formes de cancer servent aussi au cancer du sein, nous avons tout de même tenté de déterminer l'importance des sommes consacrées *directement* à la recherche sur le cancer du sein et nous estimons que des crédits d'environ 3,1 millions de dollars, sur tous les crédits de l'INCC, du CRM, du PNRDS et de la Fondation canadienne du cancer du sein, sont *consacrés de façon précise à la recherche sur le cancer du sein*. Puisque l'ACIM n'a pas été en mesure de fournir des données similaires, le chiffre susmentionné ne tient pas compte de l'argent que cette association consacre à la recherche sur le cancer du sein. Étant donné ces statistiques, nous sommes d'avis que le «fonds canadien de défi au cancer du sein» que nous recommandons de créer (recommandation 8) jouera un rôle important dans l'avenir de la recherche sur le cancer du sein.

COMMENT LES FONDS DESTINÉS À LA RECHERCHE SONT DÉPENSÉS – L'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

Comme le Comité l'a appris du Dr Beatty et des directeurs des autres organismes de financement, la recherche sur le cancer au Canada est fondamentalement un système «régé par les chercheurs» :

D'ordinaire, nous agissons à l'instigation d'un chercheur, qui demande des fonds pour entreprendre un projet de recherche précis. L'Institut demande alors à des spécialistes du domaine d'évaluer la demande et de se prononcer sur sa validité. Le processus d'évaluation confraternelle comporte quatre étapes principales : la demande, l'évaluation par des pairs, l'évaluation par le comité consultatif et la décision du conseil d'administration. (11:6)

L'orientation des efforts de recherche ou les décisions globales en ce qui concerne la politique touchant le processus de recherche à l'INCC sont, dans une certaine mesure, intégrées aux divers comités d'évaluation par les pairs. En plus des dix comités, il existe deux comités supplémentaires, l'un dont le mandat est de choisir le meilleur personnel pour la recherche biomédicale sur le cancer et l'autre est un nouveau comité pour la recherche sur le comportement.

Cependant, d'après les témoignages de représentants de divers organismes devant le Sous-comité, la nature et l'orientation de la recherche sur le cancer au Canada sont en grande partie déterminées par la nature et l'orientation des demandes reçues par les organismes de recherche. Les décisions finales de financement s'appuient sur l'«évaluation par les pairs».

PROCESSUS D'ÉVALUATION PAR LES PAIRS

La façon dont les organismes de recherche, y compris le gouvernement, déterminent l'affectation des fonds pour la recherche au Canada est presque aussi importante que le montant d'argent consacré à la recherche sur le cancer du sein. Ces décisions sont prises, en général, d'après un processus connu sous le nom «d'évaluation par les pairs». Les candidats soumettent des projets de recherche qui sont ensuite évalués de façon anonyme par des pairs (d'autres médecins, savants ou chercheurs du domaine, etc.); les demandes reçoivent des notes et celles qui obtiennent le plus de points sont alors réévaluées par divers comités au sein des organisations de recherche, où l'on rend les décisions finales.

Le Comité s'est donc demandé ce que cela signifie de façon concrète. Nous croyons que les observations suivantes sont importantes :

- La recherche sur le cancer au Canada est vraisemblablement faite par un petit nombre de chercheurs, de médecins et de savants qui évaluent entre eux leurs travaux.
- Ce processus peut créer un cercle «fermé» dont les nouveaux chercheurs avec des idées innovatrices peuvent être exclus.
- Le processus n'est encadré que par peu de lignes directrices ou d'orientations spécifiques sur la recherche sur le cancer. Le financement de la recherche sur le cancer dépend plutôt de la nature des demandes reçues. Si les chercheurs ne perçoivent pas qu'un «problème» scientifique peut être résolu, ils peuvent être moins enclins à proposer des projets de recherche. Si les projets sur des problèmes difficiles ne sont même pas proposés, ces problèmes ne seront jamais résolus.
- Les mécanismes permettant la participation du grand public, d'où proviennent souvent les fonds de recherche, sont limités, si seulement ils existent. Puisque ces gens ne font pas partie du petit nombre de chercheurs et de savants actifs dans la communauté, leur capacité d'évaluer des demandes de recherche peut être perçue par les chercheurs comme étant inférieure, ce qui «justifie» alors leur exclusion.
- Il est peu probable que l'emprise apparente du processus d'«évaluation par les pairs» sur la communauté de la recherche soit contestée par cette communauté elle-même parce qu'elle profite directement du processus actuel.

Des questions similaires ont été soulevées devant le Sous-comité. Quand on considère que 20 à 30 ans de recherche intensive sur le cancer du sein et sur le cancer en général n'ont pas réussi à réduire le taux de mortalité associé au cancer du sein, on peut y voir un signal à l'effet que des changements au processus de recherche s'avèrent nécessaires. Sur cette question, nous avons entendu le commentaire du Dr David Horrobin :

(. . .) nous devrions (. . .) appuyer des approches aussi diverses que possible (. . .) empêcher des groupes d'accaparer des sommes considérables pour la recherche (. . .) Ce que nous devrions faire, je pense, c'est confier à des non-spécialistes la gestion, dans une grande mesure, des fonds destinés à la recherche. (. . .) les non-spécialistes n'ont pas d'intérêts acquis dans le résultat de la

recherche, tout ce qui les intéresse, ce sont les résultats pratiques. (. . .) C'est pourquoi il est essentiel que des gens autres que les spécialistes aient leur mot à dire sur la façon dont l'argent de la recherche est réparti. . . (9:6-7)

Le Sous-comité estime qu'il est démodé, en 1992, de prétendre que seuls les médecins et les savants sont aptes et qualifiés pour évaluer l'efficacité des projets de recherche et pour adopter des lignes directrices sur la nature et sur l'orientation de la recherche sur le cancer. Compte tenu de nos observations et des témoignages entendus, le Sous-comité recommande :

- 13. Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative de procéder à un examen des organismes de financement dans le domaine du cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada pour déterminer dans quelle mesure leur structure actuelle et leurs méthodes de financement de la recherche sur le cancer permettent la participation de non-spécialistes. Cet examen devrait mener à la création d'un comité chargé de la mise en place de mécanismes pour : 1) une plus grande participation du public; 2) une plus grande représentation de non-spécialistes dans les conseils d'administration et dans les comités d'évaluation; 3) des mécanismes pour une plus grande diffusion publique des décisions sur le financement de la recherche sur le cancer et des résultats des recherches.**

Le Sous-comité recommande également :

- 14. Que l'INCC entreprenne un examen similaire et établisse des comités parallèles qui travailleront en collaboration avec ceux créés dans les organismes de financement sur le cancer relevant de Santé et Bien-être social Canada, le CRM et le PNRDS, pour créer un climat propice à une plus grande participation du public.**

L'obligation de rendre compte publiquement des décisions de financement de la recherche sur le cancer est une nécessité que les instituts et les organismes de financement négligent à leur risque et péril. La formation de groupes de pression et d'action autour de la question du cancer du sein créera, d'après nous, un environnement où l'obligation de rendre compte deviendra une question de plus en plus importante. Les instituts de recherche ont l'occasion de faire preuve de bonne volonté. Le Sous-comité estime qu'ils devraient profiter de cette occasion sans tarder.

CHAPITRE QUATRE

Orientations en matière de recherche

Le premier chapitre de ce rapport mentionnait que les recherches sur la relation entre la consommation de lipides et le cancer du sein était l'un des champs de recherche où oeuvrent les chercheurs scientifiques et médicaux du Canada. Le Sous-comité a appris que les travaux de recherche en cours vont dans plusieurs directions importantes. Nous avons aussi appris que plusieurs secteurs sont sérieusement sous-financés et sous-explorés. Les réflexions qui suivent donnent une indication de certaines orientations possibles en matière de recherche et soulignent les secteurs et les priorités qui, comme le Sous-comité l'a appris, devront être étudiés avec plus de vigueur si nous voulons gagner la lutte contre le cancer du sein.

A. Méthodes de traitements chirurgicaux

Les premiers traitements chirurgicaux pour le cancer du sein étaient en fait des mastectomies radicales. Cette intervention comportait l'ablation du sein, des ganglions lymphatiques de l'aisselle et des tissus musculaires. Ce type de chirurgie a commencé dans les années 1900 et a été pratiqué couramment jusqu'au milieu des années soixante-dix (3:5). L'alternative à la mastectomie radicale est ce qu'on appelle une tumorectomie, où la lésion cancéreuse, des tissus environnants et, généralement, plusieurs ganglions lymphatiques sont enlevés.

L'un des messages transmis clairement et avec vigueur au Sous-comité est qu'il existe amplement de preuves pour démontrer que les tumorectomies (qu'on appelle parfois mastectomies partielles ou conservation du sein) suivies de radiations peuvent non seulement améliorer le résultat esthétique d'une chirurgie du sein, mais qu'elles peuvent remplacer la mastectomie, en particulier lorsque le cancer du sein en est à ses débuts (4:33). Les premiers travaux sur le cancer du sein avaient pour hypothèse que cette affection se propageait localement par les ganglions lymphatiques et que l'ablation du sein et des ganglions arrêterait la progression du cancer. Cependant, des chercheurs canadiens ont par la suite découvert que les cellules cancéreuses du sein étaient présentes dans le sang des patientes atteintes de cancer du sein et cette découverte a mené les chirurgiens et les oncologistes à réaliser que la propagation se faisait en fait par l'entremise du sang. Compte tenu de ces découvertes, confirmées par des recherches cliniques contrôlées, la procédure chirurgicale a été modifiée (4:36).

Nous croyons que ce message est très important, tant pour les femmes canadiennes que pour les médecins. On pratique toujours des mastectomies médicalement inutiles au Canada et, bien que les données ne soient pas facilement disponibles, cette procédure continue d'être la norme pour certains chirurgiens canadiens. Bien que nous reconnaissons qu'il puisse y avoir des circonstances où la mastectomie offrira le meilleur pronostic aux femmes (c.-à-d. des cas où le cancer a atteint plusieurs endroits dans le sein), nous croyons que les femmes de tout le pays méritent de connaître, qu'elles ont le droit de connaître, la gamme complète des choix de traitement disponibles. Le Sous-comité recommande donc :

15. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour établir des mécanismes de communication avec les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens et qu'il les incite à aviser leurs membres des droits qu'a une

femme de connaître tous les choix de traitement médicaux et chirurgicaux lorsqu'on diagnostique chez elle un cancer du sein. De plus, les collègues provinciaux de médecins et de chirurgiens devraient être encouragés à adopter la tumorectomie comme premier choix de traitement chirurgical pour les patientes atteintes de cancer du sein, à moins d'indications contraires.

B. Recherche génétique

Lors des témoignages, le Sous-comité n'a pas tardé à apprendre que la voie d'avenir de la recherche sur le cancer en général, et sur le cancer du sein en particulier, se trouvait dans le vaste domaine de la recherche génétique. Un ex-président de l'Institut national du cancer du Canada a déclaré au Sous-comité qu'il y a eu de très importants changements dans notre façon de comprendre le cancer. Avant la découverte de l'ADN recombinant en 1978, les savants ne pouvaient observer le cancer que tel qu'il leur apparaissait. Ils étaient, en général, incapables de voir ce qui déclenchait le cancer. La découverte faite en 1978 a permis aux savants de manipuler le matériel génétique et ce faisant, les chercheurs ont pu distinguer des gènes du cancer qui prédisposent les cellules à devenir cancéreuses (4:45).

Des recherches ultérieures ont permis de découvrir qu'il y avait probablement plus de 100 gènes du cancer et que nous avons tous ces gènes dans notre profil génétique. Les gènes du cancer contrôlent des processus importants de notre développement, mais dans les cas de cancer, quelque chose dans ces gènes s'est dérégulé, ce qui amène les gènes anormaux à proliférer et à former des lésions cancéreuses, ou à produire d'autres formes de cancer comme la leucémie.

Les savants travaillant dans ce domaine ont aussi découvert que le cancer n'apparaît pas du jour au lendemain, ni par un seul changement dans une seule cellule. Les cancers se développent généralement pendant un certain temps et ce processus se manifeste par une série de changements cellulaires :

Les gens pensent généralement qu'un seul changement dans la cellule produit une cellule cancéreuse. En général, ce n'est pas ce qui se passe, même si cela peut parfois arriver. Il faut, pour que le cancer se développe, toute une série de changements. Et il ne faut pas oublier que les centaines de gènes du cancer sont tous visés. (4:7)

Grâce à la pathologie moléculaire, les savants travaillent à reconnaître ces séries de changements dans les cellules. S'ils sont en mesure, par exemple, de comprendre la première étape dans une série de changements cellulaires qui surviennent dans le cancer du sein, ils pourront ensuite déterminer les groupes démographiques chez qui le risque que la maladie se développe est plus élevé (4:7-8). Compte tenu des difficultés inhérentes aux méthodes actuelles de dépistage précoce (AES, examen des seins professionnel et mammographie), le Sous-comité recommande :

- 16. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral rendent prioritaires la recherche sur les marqueurs génétiques du cancer du sein et la recherche sur le dépistage dans le sang.**

Le Sous-comité a appris qu'une bonne part de la recherche qui a mené à la découverte des gènes du cancer s'appuyait sur des recherches faites 20 ou 30 ans plus tôt. Les savants d'alors faisaient ce qu'on appelle généralement de la «recherche fondamentale» ou de la «science fondamentale» qui s'intéresse souvent à des questions comme la structure génétique, la structure

moléculaire, la structure cellulaire, etc. Ce genre de recherche est très importante pour la recherche médicale, notamment pour la thérapie génétique de maladies spécifiques comme le cancer du sein. Il se peut que la recherche fondamentale produise l'information qui aidera à découvrir les causes du cancer du sein. Comme plusieurs survivantes de la maladie l'ont déclaré au Sous-comité, le fait de connaître les facteurs de risque, si important cela soit-il, ne nous révèle pas les causes du cancer du sein. Tel doit être notre objectif premier. Le Sous-comité recommande donc :

- 17. Que le Conseil de recherches médicales prenne des engagements spécifiques pour orienter la recherche fondamentale vers les causes du cancer du sein.**
- 18. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour inciter les centres provinciaux de recherche sur le cancer à orienter une plus grande part de leurs travaux de recherche vers la recherche fondamentale pour trouver les causes du cancer du sein.**

Compte tenu de la structure et de l'organisation actuelles de la recherche sur le cancer au Canada, le Sous-comité reconnaît que le travail de l'INCC est de loin le plus important dans la lutte contre le cancer. Nous recommandons donc :

- 19. Que l'INCC accorde une plus grande attention à la recherche fondamentale visant à trouver les causes du cancer du sein et à mettre au point des tests de diagnostic qui permettront de trouver des marqueurs pour le dépistage précoce de cette maladie chez les femmes.**

C. Indicateurs de pronostic

Hormis le fait que les causes du cancer du sein sont inconnues, nous sommes aussi préoccupées par le perfectionnement des tests permettant de déterminer la probabilité de récurrence, de propagation ou de métastase à d'autres parties du corps. La crainte d'une réapparition de la tumeur ou de métastases est probablement la plus grande crainte qu'éprouvent les patientes atteintes de cancer du sein. Si les médecins pouvaient déterminer la probabilité de récurrence ou de métastases, ils seraient mieux à même de déterminer la force du traitement requis. Le Sous-comité recommande donc :

- 20. Que les instituts de recherche sur le cancer, tant gouvernementaux que non gouvernementaux, fassent une priorité de la recherche sur les indicateurs de pronostic pour les patientes atteintes de cancer du sein.**

D. Agents cancérigènes dans l'environnement

Le Sous-comité a été déçu de constater que l'effet des agents cancérigènes dans l'environnement ne semblait pas susciter un grand intérêt chez les chercheurs oeuvrant dans le secteur du cancer du sein. De fait, la principale sous-catégorie de recherche environnementale semblait s'intéresser à la relation entre l'alimentation et le cancer du sein. Nous préférierions que le concept de facteurs environnementaux soit défini de façon plus vaste pour englober des sujets comme l'effet des radiations à basse fréquence et l'exposition à des agents cancérigènes présents

dans l'air, l'eau et les aliments, comme les pesticides. Nous sommes conscientes de la possibilité que ces orientations en matière de recherche soient délaissées parce que «marginales» ou «excentriques». Le Sous-comité recommande donc :

- 21. Que le gouvernement fédéral assume un rôle d'instigateur pour faire en sorte qu'une part des fonds de recherche soit réservée aux recherches qui étudient les liens entre les agents cancérigènes dans l'environnement et le cancer du sein.**

E. Hormonothérapie substitutive

Il arrive souvent que les femmes qui traversent ou qui ont terminé leur ménopause se voient prescrire de l'oestrogène ou une combinaison d'oestrogène et de progestérone pour remplacer la baisse graduelle de production d'oestrogène par le corps. Le Sous-comité a appris que ce traitement, connu sous le nom d'hormonothérapie substitutive, protège les femmes de l'ostéoporose (une maladie qui résulte de faibles niveaux de calcium dans les os) et de diverses formes de maladies cardiaques.

Nous avons également appris cependant que certaines tumeurs du sein réagissaient aux oestrogènes, ce qui semble indiquer qu'elles peuvent mieux se développer dans un environnement où l'oestrogène est présent. Ce fait, s'ajoutant à celui que l'hormonothérapie substitutive est généralement prescrite à un âge où, statistiquement, les risques qu'une femme contracte le cancer du sein augmentent, nous préoccupe beaucoup. Nous avons entendu des témoignages à l'effet que la combinaison d'oestrogène et de progestérone prévient toute augmentation du risque de cancer du sein due à l'hormonothérapie substitutive. Cependant, des chercheurs du *National Cancer Institute*, aux États-Unis, nous ont fait part de données contradictoires qui tendent à nier l'effet protecteur de la progestérone (15A:8).

Ce qui nous a rapidement semblé évident, et ce fait est confirmé par des témoignages, c'est que l'on sait très peu de choses sur les effets à long terme de l'hormonothérapie substitutive sur les femmes postménopausées. Comme le Dr Sterns, professeur de chirurgie à l'Université Queen's, le déclarait au Sous-comité :

Il faut également que nous connaissions mieux les effets sur le sein et le cancer du sein des oestrogènes que prennent les femmes postménopausées. Comme des milliers de femmes suivent une hormonothérapie substitutive, il faudrait faire une surveillance épidémiologique. (. . .) Ce qui m'inquiète, c'est que même si l'oestrogène peut être extrêmement utile pour la majorité des femmes, il y aura un sous-groupe de femmes très réceptives. C'est chez elles qu'apparaîtront des tumeurs malignes. Il est pourtant impossible de déterminer quel est ce sous-groupe. (16:24, 27)

Le Sous-comité recommande :

- 22. Que les organismes gouvernementaux et non gouvernementaux de financement de la recherche sur le cancer fassent une priorité de la recherche sur les liens possibles entre l'hormonothérapie substitutive et le cancer du sein.**
- 23. Que Santé et Bien-être social Canada, par l'entremise du Conseil de recherches médicales, fasse une étude épidémiologique à long terme sur les risques et les avantages de l'hormonothérapie substitutive pour les femmes ménopausées et postménopausées.**

F. Le Tamoxifène et l'étude sur la prévention du cancer du sein

Le Tamoxifène est un médicament qu'on a commencé à utiliser fréquemment pour le traitement du cancer du sein il y a quelque 15 ans. Le plus souvent, il servait à réduire les tumeurs chez certaines femmes et, chez les femmes dont le cancer du sein était avancé, à prévenir la récurrence ou les métastases. Ensuite, on a commencé à utiliser ce médicament comme thérapie d'appoint chez les femmes dont la maladie ne montrait aucun signe de propagation, pour leur offrir une protection supplémentaire. Le Sous-comité a aussi appris qu'une vaste étude clinique était en cours présentement au Canada et aux États-Unis.

Cette étude tentera de vérifier l'efficacité du Tamoxifène dans la prévention du cancer du sein. L'étude recrutera au Canada et aux États-Unis 16 000 femmes appartenant à une catégorie de risque un peu plus élevée de contracter un cancer du sein. Cette étude, dont le coût est estimé à 68 millions de dollars, se déroulera sur une période de cinq ans. Les participantes seront séparées au hasard en deux groupes : un groupe prendra du Tamoxifène chaque jour pendant cinq ans alors que l'autre groupe recevra un placebo. À la fin de l'étude, les chercheurs évalueront dans quelle mesure l'on peut considérer que le Tamoxifène contribue à la prévention du cancer du sein.

Au cours des témoignages, nous avons appris qu'il existe aussi des appréhensions sur la sûreté du Tamoxifène quand il est distribué à un groupe de «femmes en santé» qui ne présentent aucun signe de cancer du sein. Des représentants du *National Women's Health Network*, situé à Washington, D.C., a déclaré au Sous-comité qu'ils étaient très préoccupés par l'utilisation à grande échelle d'un médicament toxique contre le cancer chez un vaste groupe de femmes en santé. Parmi leurs préoccupations, l'on compte : 1) que le recours au médicament chez les femmes préménopausées augmente la période de vie au cours de laquelle peuvent apparaître des problèmes à long terme; 2) que les systèmes hormonaux sont très différents chez les femmes avant et après la ménopause et qu'on n'a pas encore fait assez de recherches pour vérifier l'effet à long terme de ce médicament chez les femmes pré ou postménopausées; 3) des utilisatrices du Tamoxifène ont signalé des cancers de l'endomètre; 4) chez des animaux auxquels on a administré ce médicament pendant une longue période des cancers du foie sont apparus; 5) moins de 4 000 femmes aux États-Unis ont pris du Tamoxifène pour une période de cinq ans (*The Network News*, National Women's Health Network, automne 1991).

Le Sous-comité partage les inquiétudes exprimées face à l'utilisation sur une vaste échelle de ce médicament contre le cancer chez des femmes en santé. Nous incitons fortement les femmes qui songent à participer à cette étude à s'assurer qu'elles reçoivent toute l'information nécessaire sur les risques que comporte ce projet. Au terme de cette étude, nous recommandons :

- 24. Que les hôpitaux canadiens qui auront participé à l'étude sur le Tamoxifène en rendent les résultats publics, y compris de l'information précise sur les effets secondaires ressentis par les femmes à qui l'on a administré du Tamoxifène.**

G. Parité des sexes en recherche sur la santé

L'une des préoccupations exprimée par les témoins qui se sont présentés devant le Sous-comité de faire ressortir la nécessité de compter l'équité hommes/femmes comme variable de base dans toutes les recherches sur la santé faites au Canada, y compris pour les essais cliniques. Le Sous-comité a appris de ses homologues aux États-Unis que le *Congressional Caucus on Women's Issue* (CCWI) a demandé, en 1989, une étude pour savoir dans quelle mesure les femmes avaient été exclues des recherches financées par les *American National Institutes of*

Health (NIH). Le CCWI a constaté que les NIH n'avaient pas fait beaucoup de progrès pour inclure les femmes dans les essais cliniques. Grâce aux efforts du CCWI, les NIH sont en voie d'améliorer leur politique en exigeant l'intégration des femmes et des minorités dans les essais cliniques et dans la recherche sur la santé. Nous croyons que des mesures similaires doivent être prises au Canada si nous voulons obtenir des résultats de recherche qui seront utiles aux femmes et aux groupes minoritaires. Le Sous-comité recommande donc :

25. Que les organismes de financement de la recherche sur le cancer relevant du gouvernement fédéral prennent l'initiative de mener une vérification pour savoir dans quelle mesure les recherches qu'ils financent tiennent compte du sexe et de la race des sujets comme variables du processus de recherche, y compris les essais cliniques portant sur les médicaments.

26. Que les résultats de cette vérification soient rendus publics et soient à la base d'une politique générale visant à l'intégration des femmes et des divers groupes raciaux dans toutes les recherches sur la santé et dans tous les essais cliniques.

Le Sous-comité s'attend à ce que ces démarches au palier fédéral imposent cette pratique comme une nécessité chez les autres institutions non gouvernementales de recherche sur le cancer, notamment à l'INCC.

CHAPITRE CINQ

Questions reliées au traitement

Comme nous l'avons signalé précédemment dans ce rapport, jusqu'aux années 70, le traitement usuel pour le cancer du sein était la mastectomie. Les chirurgiens n'ont commencé à adopter la tumorectomie comme intervention chirurgicale ayant des chances de réussir que vers le milieu ou la fin des années 80. Nous avons appris que ce changement d'orientation est en grande partie dû à une radiologue-oncologue canadienne, le D^r Vera Peters, qui a procédé aux premières études de cas sous contrôle qui ont démontré qu'il y avait peu de différence si l'on comparait les résultats obtenus auprès de femmes ayant subi une mastectomie radicale à ceux de femmes ayant subi une tumorectomie combinée à la radiologie. Des essais cliniques subséquents ont confirmé les découvertes du D^r Peters et au milieu des années 80, le pourcentage de chirurgiens qui pratiquaient des tumorectomies avait augmenté de façon assez spectaculaire (4:35,37).

Cependant, le Sous-comité a effectivement entendu dire qu'il restait des bastions où l'on continue de pratiquer des mastectomies avec une régularité alarmante. Une étude récente entreprise à Toronto confirme le fait qu'aux États-Unis, par exemple, le pourcentage de mastectomies demeure élevé. Le D^r Roy Clark a constaté que dans certaines régions des États-Unis, jusqu'à 75 p. 100 des femmes traitées subissaient encore une mastectomie radicale. Au Canada, il estime qu'environ 20 à 35 p. 100 des femmes atteintes de cancer du sein subissent une mastectomie. Dans le cas de patientes dont le cancer ne s'est pas propagé, le Sous-comité estime qu'il est important que les femmes canadiennes sachent que la tumorectomie est un traitement adéquat.

L'INFORMATION PERTINENTE

Nous croyons que toute la question du traitement du cancer du sein soulève d'importants points de discussion pour les femmes. L'un des thèmes récurrents lors des témoignages était celui du souhait que les femmes ont d'en savoir le plus possible sur les divers choix en matière de traitement tant chirurgicaux que médicaux qui s'offrent à elles. Nous avons aussi appris que le domaine du traitement du cancer du sein, comme tout le secteur des traitements médicaux en général, change si rapidement qu'il faut accorder plus d'attention à la question de l'accès à l'information. Dans ce contexte, le Sous-comité recommande :

27. **Que les centres d'excellence sur le cancer du sein proposés (voir la recommandation 10) soient aussi des centres d'information conçus sur le modèle de services centralisés. Ces centres fourniraient une information complète et facile d'accès sur le diagnostic et le traitement du cancer du sein, principalement aux patientes, à leurs médecins et aux autres personnes qui les soignent. On pourrait considérer la mise en place de lignes 1-800 pour faciliter l'accès à cette information.**

Le Sous-comité a vu d'excellents modèles de dépliants d'information conçus par des groupes de survivantes au cancer du sein. Bien que l'information que nous avons vue ait été conçue pour répondre aux besoins de femmes dans des domaines spécifiques, nous avons trouvé le modèle très complet. S'appuyant sur le modèle d'information créé par le *Burlington Breast Cancer Support Services Inc.*, le Sous-comité recommande :

28. **Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces et les groupes de soutien actuels pour mettre au point une trousse d'information devant être distribuée aux patientes chez qui l'on vient de diagnostiquer un cancer du sein. Cette trousse devrait souligner les risques et les avantages de tous les choix de traitement et répondre aux questions les plus fréquentes en matière de cancer du sein. Cette information devrait tenir compte des différents niveaux d'alphabetisation et devrait être adaptée aux différences culturelles, régionales et raciales qui existent au pays.**

L'ACCÈS À LA RADIOTHÉRAPIE

Compte tenu de l'augmentation du nombre de tumorectomies pratiquées sur une base régulière partout au pays, de plus en plus de femmes auront besoin d'un accès aux services de radiologie de leurs hôpitaux locaux ou de leurs centres contre le cancer, et ce, au moment opportun. Le Sous-comité a entendu le témoignage du Dr Aileen Clarke, directrice de la division de l'épidémiologie et de la statistique au sein de la Fondation ontarienne pour la recherche en cancérologie et le traitement du cancer, selon lequel :

...l'admission à l'hôpital ne cause pas de problème. Le problème en Ontario, c'est plutôt le manque de matériel de radiothérapie, car 25 p. 100 des malades qui attendent une radiothérapie en Ontario sont des femmes atteintes de cancer du sein. (1:28)

Le Sous-comité a aussi appris que des problèmes similaires existent dans d'autres provinces et que l'accès à la radiothérapie est une question de santé d'ordre national au Canada. Il recommande donc :

29. **Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative dans ce domaine en collaborant avec les provinces pour évaluer l'accès et la disponibilité de la radiothérapie pour les patientes atteintes de cancer du sein partout au pays, et ce, de façon continue. Dans les cas où des délais très longs surviennent, des stratégies pour résorber ces périodes d'attente devraient être appliquées immédiatement.**
30. **Que l'on accorde une attention toute particulière à la surveillance de la disponibilité des radiothérapeutes, des radiologues-oncologistes et des radiologistes et il faudrait encourager le choix de carrière vers ces professions si cela s'avérait nécessaire.**

PROTOCOLES DE TRAITEMENT

Nous avons entendu des témoignages contradictoires sur le besoin de créer des protocoles de traitement normalisés pour les patientes de cancer du sein. Par exemple, on nous a fait part de préoccupations au sujet de traitements complémentaires dans les cas de tumorectomies :

Les femmes qui subissent une tumorectomie n'ont pas toujours le choix entre la radiothérapie et la chimiothérapie. Certaines d'entre elles sont automatiquement soumises à une chimiothérapie agressive. J'aimerais bien qu'il y ait des protocoles normalisés pour le traitement du cancer du sein. (1:26)

M^{me} Pat Kelly, fondatrice du groupe de survivantes au cancer du sein de Burlington a aussi expliqué la frustration que les femmes ressentent face aux procédures de traitement du cancer du sein. Certaines femmes qui demandent une deuxième ou une troisième opinion reçoivent des avis contradictoires :

(. . .) Souvent, un oncologue leur dira qu'il vaut mieux commencer par une chimiothérapie avant l'intervention chirurgicale, pour déterminer ensuite si un traitement d'appoint ou une radiothérapie sera nécessaire. Lorsqu'elles s'adressent à un chirurgien, celui-ci recommandera immédiatement l'intervention, qui sera suivie ou non d'une radiothérapie ou d'une chimiothérapie. Il n'y a pas d'approche systématique, ni d'uniformisation. Or cela est indispensable. (1:41)

D'un autre côté, le Sous-comité a aussi appris qu'il existe de sérieux risques liés à la mise en place de protocoles de traitement :

Malheureusement, cela [les protocoles normalisés] entraîne des jugements de valeur. Quelqu'un doit décider quel est le meilleur traitement. On ne s'intéresse plus aux questions scientifiques afin de réaliser des progrès : on se contente de cerner un traitement particulier et de le décrire. (. . .) La mastectomie radicale (par exemple) n'était pas la bonne opération mais tout le monde croyait que ce l'était. C'est seulement quand on a fait certains essais scientifiques que l'on a compris que l'opération était incorrecte. (3:5)

Sur cette même question, on nous a également déclaré :

S'il y avait des normes nationales imposées par un organisme compétent, les médecins en seraient réduits à travailler avec des livres de recettes qui prescriraient des protocoles et ne laisseraient aucune place à la réflexion et à l'innovation clinique. Il n'y a rien de pire en ces jours où l'évolution des connaissances scientifiques s'accélère si rapidement. . . (16:36)

Le Sous-comité peut comprendre les points de vue exprimés par les deux camps intéressés au débat sur les protocoles normalisés pour le traitement du cancer du sein, mais nous croyons fermement qu'il faut établir un terrain d'entente. Nous voudrions avoir l'assurance, comme toutes les femmes de ce pays, toute personne chez laquelle on diagnostique un cancer du sein, que ce soit à Terre-Neuve ou au Manitoba, recevra un traitement approprié, à jour et pertinent au diagnostic et aux besoins de la patiente. Bien que nous ne recommandions pas la création de protocoles nationaux rigides, nous croyons que l'atteinte de normes pancanadiennes pour le traitement du cancer du sein dépend d'un dialogue et d'un échange d'information pancanadiens et continus.

En 1988, 1989 et 1990, Santé et Bien-être social Canada et la Société canadienne du cancer ont parrainé conjointement des forums nationaux pour favoriser une collaboration en matière de dépistage du cancer du sein. Ces forums prévoyaient une représentation des gouvernements fédéral et provinciaux de même qu'une représentation de certaines organisations non gouvernementales. Le Sous-comité estime que l'organisation d'un événement similaire serait bénéfique à l'heure actuelle. Nous recommandons donc :

- 31. Que Santé et Bien-être social Canada entreprenne des consultations avec la Société canadienne du cancer pour organiser un colloque national sur les questions de la recherche et du traitement du cancer du sein. La planification**

et l'information en vue du colloque devraient compter sur les compétences de représentants des ministères fédéral et provinciaux de la santé et sur celles de spécialistes du cancer du sein travaillant spécifiquement dans les champs du traitement médical et chirurgical, et de la recherche. Ce colloque devrait avoir pour résultat la publication des dernières découvertes dans les champs du traitement et de la recherche sur le cancer du sein. Cette publication devrait être largement distribuée auprès des travailleurs de la santé et des personnes intéressées dans le grand public. Un tel colloque devrait avoir lieu à tous les deux ans.

ACCÈS AUX MÉDICAMENTS ET PROCESSUS D'APPROBATION DES MÉDICAMENTS

Nous avons bien été informées d'un cas où une patiente atteinte de cancer du sein a eu de la difficulté à obtenir certains traitements. Comme Sylva Morrison nous l'a signalé :

La chimiothérapie conventionnelle à faible dose offrait un pronostic sombre en raison de la taille et de la nature très agressive de la tumeur. On ne pouvait rien faire de plus pour moi au Centre régional. On me recommandait de demander un deuxième avis, de préférence aux États-Unis, où les greffes de la moelle osseuse sont utilisées dans le traitement des cancers du sein avancés. (1:45)

Comme le Sous-comité l'a appris, cette femme a été chanceuse de compter deux de ces enfants dans des facultés de médecine; l'un d'entre eux était affilié au *Sloan-Kettering Cancer Institute* de New York et cela lui a permis d'avoir accès plus rapidement au traitement requis. Nous reconnaissons que toutes les femmes ne se trouvent pas dans cette situation et que les Canadiennes bénéficient d'un accès très inégal aux traitements et médicaments d'avant-garde. Le Sous-comité s'est aussi aperçu qu'il existait des problèmes importants dans la structure et l'organisation des méthodes actuelles d'évaluation et d'approbation des médicaments au Canada.

Nos discussions avec l'Association canadienne de l'industrie du médicament (ACIM) nous ont permis d'apprendre que la durée nécessaire à l'approbation des médicaments au Canada avait continué d'augmenter. En 1986, le processus d'approbation exigeait 702 jours en moyenne. En 1991, cette période s'est prolongée jusqu'à 1 163 jours (17:18). Le Sous-comité a aussi entendu le témoignage d'un représentant de la Société canadienne de recherches cliniques, un organisme national qui représente les médecins chercheurs canadiens. Cette organisation a exprimé plusieurs sujets de préoccupation en ce qui a trait au processus d'approbation des médicaments.

Parmi ces sujets, on retrouve notamment : de longues périodes d'approbation, l'accumulation constante de médicaments en attente d'évaluation, l'absence de recours à des évaluateurs externes au Bureau des médicaments humains prescrits de la Direction générale de la protection de la santé, à Santé et Bien-être social Canada, et un système insuffisant de surveillance des médicaments une fois qu'ils ont été mis en marché pendant un certain temps (17:18).

Compte tenu de ces préoccupations et dans le but de parvenir à une efficacité maximale sans pour autant sacrifier la sécurité, le Sous-comité recommande :

- 32. Que le gouvernement fédéral envisage l'établissement d'un organisme autonome, qui serait dirigé par un conseil d'administration et relèverait du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, afin d'évaluer et**

d'approuver les médicaments, les instruments médicaux et les produits biomédicaux, et qu'il envisage aussi que les coûts de cet organisme soient récupérés chaque fois que cela est possible et souhaitable. La composition précise du conseil d'administration devrait être décidée en consultation avec Santé et Bien-être social Canada et prévoir une représentation équilibrée des scientifiques, des chercheurs, de l'industrie et des groupes de consommateurs.

33. Que le gouvernement fédéral envisage sérieusement la mise sur pied de mécanismes permettant de favoriser une harmonisation internationale du processus d'évaluation et d'homologation des nouveaux médicaments, produits biomédicaux et instruments médicaux.

SOINS POSTOPÉRATOIRES

Le Sous-comité a appris que plusieurs femmes n'ont pas accès à des services de consultation et à des soins préopératoires ou postopératoires pour le traitement du cancer du sein. Plusieurs complications à long terme peuvent survenir selon les méthodes chirurgicales employées pour le traitement du cancer du sein. Parmi celles-ci, on trouve : le lymphoedème (une enflure du bras due à l'ablation des ganglions lymphatiques), la douleur et les blessures causées par la position anormale du corps au cours de la chirurgie, les dommages causés aux tissus par la radiation et la guérison tardive de la plaie chirurgicale. Ces complications postchirurgicales peuvent rendre les tâches les plus communes très douloureuses ou même impossibles à accomplir pour la patiente.

Certaines patientes atteintes de cancer du sein ont un programme d'exercices à suivre pour rétablir la force des muscles et la mobilité. Cependant, selon Cynthia Webster, une physiothérapeute qui soigne des patientes atteintes de cancer du sein, de meilleurs soins et un meilleur accès à des traitements préopératoires et postopératoires réduiraient de beaucoup la période de rétablissement des patientes et amélioreraient leur qualité de vie (14:8). Le Sous-comité estime qu'une plus grande attention devrait être accordée à toute une gamme de techniques de physiothérapie et de modes de traitement. Il recommande donc :

34. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les centres anticancéreux de partout au Canada à évaluer leurs méthodes actuelles de traitements préopératoires et postopératoires pour les patientes atteintes de cancer du sein et que, lorsque nécessaire, ces centres améliorent leurs traitements en tenant compte de 1) la disponibilité des traitements de physiothérapie, 2) l'accès aux diverses techniques de traitement du cancer.

Le Sous-comité a été troublé en apprenant que des luttes de pouvoir entre différents praticiens de soins de santé peuvent être la cause du manque de coopération entre les médecins et les physiothérapeutes. Décrivant la situation qui prévaut en Colombie-Britannique, Cynthia Webster déclarait :

Je pense aussi qu'il y a une question de pouvoir politique. En Colombie-Britannique, en effet, les physiothérapeutes peuvent être des intervenants de première ligne [ce qui veut dire que] nous n'avons donc pas besoin d'une référence d'un médecin. Alors on [les médecins] nous dit que puisque nous n'avons pas besoin de références, on ne nous référera pas [de patients]. (14:13-14)

Le Sous-comité recommande donc :

35. Que les organisations professionnelles qui représentent les praticiens en soins de santé trouvent des méthodes qui permettront une meilleure coopération entre les divers secteurs du milieu des soins de santé et qu'ils travaillent en collaboration avec les écoles de médecine pour qu'elles intègrent à leurs programmes de cours de l'information présentant les techniques de physiothérapie comme des traitements appropriés pour les patientes atteintes de cancer du sein.
36. Que le projet de colloque national sur le cancer du sein comprenne de l'information sur les diverses méthodes et sur les avantages des traitements de physiothérapie postopératoire pour les patientes atteintes de cancer du sein, y compris la question de déterminer le nombre de ganglions lymphatiques à enlever lors de la chirurgie pour le cancer du sein en fonction d'une nécessité médicale et d'envisager le recours à des incisions horizontales plutôt que verticales.

ÉVALUATION COMPATISSANTE DES RÉCLAMATIONS DE DÉPENSES POUR TRAITEMENT CONTRE LE CANCER

Le Sous-comité a appris que dans certaines situations, des traitements pour le cancer du sein ont été suivis à l'extérieur du pays, particulièrement aux États-Unis. Nous aimons à croire que ces situations sont peu fréquentes et, de fait, la grande majorité des survivantes au cancer du sein qui ont comparu devant nous ont été soignées au Canada. Cependant, il y a des situations où d'autres traitements peuvent être nécessaires et nous croyons fermement qu'une plus grande flexibilité pourrait être de mise. Nous préconisons une plus grande souplesse des programmes médicaux provinciaux lorsqu'il s'agit d'évaluer de telles demandes. Dans les circonstances extrêmes, certaines patientes peuvent avoir besoin d'un traitement le plus rapidement possible. De telles situations peuvent les empêcher de faire une demande pour des soins hors frontières avant de recevoir le traitement. Nous espérons que les remboursements pour de telles patientes seront faits sans mesures punitives. Nous recommandons donc :

37. Que le ministre fédéral de la Santé et du Bien-être social encourage ses homologues provinciaux et territoriaux à revoir leur politique et à tendre vers une évaluation compatissante des réclamations de dépenses pour traitement contre le cancer, pourvu que ces traitements respectent les normes de la médecine canadienne et présentent une valeur médicale.

CHAPITRE SIX

Appui, action et activisme

Parmi toutes les choses qu'il a apprises au cours des nombreuses heures de témoignages difficiles et chargés d'émotion faits par les survivantes au cancer du sein, le Sous-comité retient particulièrement le fait que les femmes prennent, comme il se doit, un rôle actif face à leur propre traitement médical. Alors qu'autrefois les femmes pouvaient suivre passivement l'avis de leur médecin, on voit émerger aujourd'hui un nouveau groupe de femmes. Ces femmes veulent, en fait elles exigent, des réponses à des questions difficiles. Et ne vous y trompez pas — ces femmes sont bien renseignées sur la maladie et elles entendent le rester. Leur apport aux séances du Sous-comité nous a peut-être donné les témoignages les plus précieux et profonds que plusieurs d'entre nous n'ont jamais entendus. Les membres du Sous-comité aimeraient leur dire qu'elles sont impressionnées par leur courage, inspirées par leur force et motivées par leur engagement social et politique. Hormis les nombreuses recommandations spécifiques et utiles qu'elles ont faites, elles ont souligné l'importance de l'appui, de l'action et de l'activisme.

APPUI

Le diagnostic du cancer du sein, et en fait de tout cancer, a été défini par plusieurs témoins comme étant un point tournant dans leur vie. Souvent, les patientes n'ont que très peu de temps pour prendre des décisions importantes sur leurs soins et sur leur traitement. Ceci augmente le stress des patientes et complique la situation à laquelle elles doivent faire face. Comme Paula McPherson, une survivante, le déclarait au Comité :

J'ai été renversée d'apprendre que c'était à moi de décider, en dernière analyse, quels médicaments chimiothérapeutiques je devais prendre. Voilà que je devais assimiler une grande quantité d'informations médicales complexes et prendre des décisions au moment où j'étais dans un état intellectuel et émotif qui me rendait incapable de prendre ces décisions. (11:19)

De telles expériences démontrent l'importance d'avoir un(e) ami(e) ou un(e) partenaire avec elles tout au long de leur interaction avec le système médical et l'importance d'être bien informées. Bien que la nature du soutien puisse varier au cours du traitement, toutes les femmes ont besoin d'information et d'appui.

Le Comité a appris l'existence d'un programme expérimental pour les patientes cancéreuses qui en est à l'étape des essais cliniques à Winnipeg :

Les infirmières rencontrent les nouvelles patientes, celles qui viennent tout juste d'être diagnostiquées, pendant une vingtaine de minutes avant qu'elles ne voient le médecin. (. . .) nous leur expliquons que nous travaillons en collaboration avec un médecin et que nous les suivrons tout au long de leur traitement. (. . .) Nous les aidons ensuite à dresser par écrit une liste de questions à l'intention du médecin et nous écrivons les questions avec la patiente. (7:42)

Des programmes similaires, qui font appel à des infirmières conseillères, existent également en Grande-Bretagne. Ces conseillères sont des infirmières en oncologie expérimentées qui ont également reçu une formation de conseillère. Leur rôle est de fournir de l'information sur une base continue, d'expliquer les procédures et d'aider les patientes à prendre des décisions en toute connaissance de cause et à poser les questions qu'elles veulent élucider sur leurs soins.

Le Sous-Comité recommande donc :

38. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour évaluer la qualité des services de soutien offerts aux patientes atteintes de cancer du sein par les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein et par les centres anticancéreux et lorsque ces services sont jugés inadéquats, que des membres du personnel en place soient désignés à titre d'infirmières conseillères et qu'elles reçoivent la formation nécessaire pour agir à ce titre. Au cours de leur évaluation et pendant la préparation des programmes de formation, les cliniques médicales devraient faire en sorte que des représentantes de groupes de soutien et de groupes d'action pour la lutte contre le cancer du sein soient activement associées au projet.

ASPECTS PSYCHO-SOCIAUX DU CANCER

Depuis longtemps les spécialistes des sciences sociales, les praticiens des soins de santé et les patients s'intéressent aux relations entre l'esprit et le corps en matière de santé et de maladie. Bien que ce secteur soit probablement sous-développé, il reçoit une attention croissante. Comme le Dr Alastair Cunningham, un chercheur qui s'intéresse à cette relation, le déclarait au Sous-comité :

...le cancer est souvent considéré comme un problème purement biologique, ayant des causes biologiques et il est traité par conséquent par des moyens biologiques et matériels. Par exemple, la chirurgie, la radiothérapie et la chimiothérapie. Bien sûr, ce sont des méthodes très utiles, mais elles ne tiennent compte que de cet aspect du problème. Je pense que ce n'est pas ainsi qu'il faut voir le cancer. Cette maladie est tout aussi liée à l'esprit et aux émotions du malade qu'à son corps, et il faut y répondre en conséquence. (. . .) Je pense qu'il faut prendre au sérieux les aspects affectifs du cancer et de beaucoup d'autres maladies, beaucoup plus que nous ne le faisons actuellement parce que notre système de soins de santé n'est pas fait pour ça, dans une large mesure. (3:25, 28)

Une étude faite aux États-Unis a exploré l'importance du soutien aux patients, particulièrement dans le contexte des groupes de soutien organisés pour les patientes atteintes de cancer du sein. Cette étude a démontré que les femmes atteintes de cancer avec métastases qui ont participé à des réunions de groupes de soutien une fois par semaine pendant un an ont vécu 18 mois de plus — deux fois plus longtemps — que les femmes qui ne faisaient pas partie d'un tel groupe. Bien que cette étude n'ait pas été répétée au Canada, on tente présentement d'obtenir des fonds de recherche dans ce but (3:30).

Le Sous-comité a été encouragé d'apprendre que dans les organismes responsables de l'affectation des fonds de recherche, notamment à l'INCC, on accorde maintenant plus d'attention à l'aspect psycho-social du cancer. Dans le Rapport final sur les besoins des personnes atteintes du cancer au Canada, étude financée par la SCC, les enquêteurs ont découvert que les femmes atteintes de cancer du sein étaient celles qui participaient le plus souvent aux assemblées publiques, aux groupes communautaires et aux groupes en milieu hospitalier. Cependant, cette étude a aussi montré que les patientes atteintes de cancer du sein veulent plus de services, pour les aider à comprendre leur maladie et son traitement, que ceux auxquels elles ont présentement accès. D'après le Dr Mary Vachon, l'enquêteur principal de cette étude, les patientes atteintes de cancer du sein n'ont aucune intention de se contenter de moins que ce qu'elles veulent, bref, de moins que ce à quoi elles ont droit (7:31).

D'après les témoignages des survivantes et des chercheurs qui oeuvrent dans ce domaine, nous croyons qu'il y a d'importantes lacunes à combler. Le Sous-comité recommande donc :

39. **Que le gouvernement fédéral, en coopération avec les provinces, encourage les écoles de médecine à porter une plus grande attention à l'aspect psycho-social du cancer et des autres maladies dans leurs programmes de cours.**
40. **Que le gouvernement fédéral prenne l'initiative d'encourager les centres anticancéreux provinciaux de partout au pays à chercher des moyens d'offrir les soins aux personnes atteintes de cancer avec plus d'empathie, d'humanité et de sensibilité face aux dimensions émotives et psychologiques de la maladie, en considérant des points fondamentaux tels que : 1) faire en sorte que les patients atteints de cancer puissent voir le même médecin lors de leurs visites au centre de traitement; 2) que leur famille ait accès à de l'information et à du soutien; 3) que les coordonnées sur les groupes de soutien présents dans la région soient accessibles à tous les patients. Lorsqu'ils mènent une évaluation, les centres anticancéreux devraient faire appel à l'expérience et aux compétences de patients atteints du cancer et de la Société canadienne du cancer. Les cliniques devraient créer un mécanisme pour favoriser l'apport des patients au processus d'évaluation.**

La prestation de services d'information et de soutien doit tenir compte des différences chez les personnes atteintes de cancer du sein. Ces services doivent tenir compte des niveaux d'alphabétisation, des besoins spécifiques en matière de langue et de l'appartenance culturelle des utilisatrices (7:28-30).

Compte tenu des preuves manifestes à l'effet que les groupes de soutien peuvent prolonger et améliorer la vie des patientes atteintes de cancer du sein, le Sous-comité presse les médecins de se renseigner et de se montrer réceptifs à l'information sur les groupes de soutien présents dans leur région, comme ceux parrainés par les groupes de survivantes du cancer du sein et par la Société canadienne du cancer. Cette information devrait être facilement disponible dans les bureaux de médecins, dans les cliniques médicales et dans les cliniques actuelles de dépistage du cancer du sein.

Le Sous-comité recommande de plus :

41. **Que Santé et Bien-être social Canada alloue des fonds de la Direction générale de la protection de la santé au financement de programmes visant à former des animatrices de groupes de survivantes du cancer du sein à la dynamique de groupes et au counselling.**
42. **Que Santé et Bien-être social Canada aide les groupes de survivantes du cancer du sein qui sont intéressés à mettre au point un cadre de travail et une trousse d'information pour faciliter la création de nouveaux groupes de soutien. Une telle trousse pourrait expliquer les choses à faire et à éviter et comprendre des maquettes prêtes à photographier pour des messages publicitaires destinés aux journaux et aux magazines locaux, des textes pour des messages télévisés localement, des dépliants, etc. Une fois disponible, cette trousse devrait être distribuée aux centres anticancéreux, aux cliniques existantes de dépistage du cancer du sein, et aux centres de santé communautaire pour encourager la création de groupes de soutien dirigés par des survivantes au cancer du sein partout au pays.**

ACTION ET ACTIVISME

On a souvent tendance à associer l'activisme et les groupes d'action à des comportements «perturbateurs» de grande envergure. Les survivantes au cancer du sein et les activistes qui ont témoigné devant le Sous-comité ont signalé avec beaucoup de conviction que telle n'était pas leur intention. Leur objectif est plutôt de faire reconnaître le cancer du sein comme une question de santé d'importance nationale, d'appuyer les recherches pertinentes sur le cancer du sein, de favoriser la croissance du financement pour la recherche, particulièrement de la recherche sur les causes du cancer du sein, de faire en sorte que les femmes et que leurs familles aient accès à une information à jour sur la maladie et d'offrir un soutien psychologique aux femmes qui vivent avec cette maladie et à celles qui s'en meurent.

Le Sous-comité appuie les actions des divers groupes de survivantes qu'il a entendues. Nous prévoyons que la formation de groupes similaires partout au Canada apportera une importante contribution en ce qui concerne l'orientation des recherches et du traitement du cancer du sein, la qualité de la vie des patientes atteintes de cancer du sein et le niveau de sensibilisation publique à propos de cette maladie. Bien qu'il soit possible que plusieurs groupes similaires oeuvrent déjà partout au pays, il n'existe pas de mécanisme pour que ces groupes puissent communiquer facilement entre eux. Nous recommandons donc :

- 43. Que Santé et Bien-être social Canada, de concert avec les autres ministères concernés, collaborent avec les provinces pour instaurer un réseau national de groupes de survivantes du cancer du sein. Le point de départ d'un tel réseau devrait être une conférence nationale réunissant des patientes atteintes de cancer du sein, des survivantes, leurs partenaires, amis et familles et les personnes intéressées à ce sujet. Cette conférence devrait être planifiée et coordonnée par des survivantes au cancer du sein. Elle devrait avoir lieu au plus tard en juin 1993.**

Implants mammaires et chirurgie de reconstruction

Bien qu'à l'origine, notre cadre de références pour cette étude indiquait que le Sous-comité aborderait le cancer du sein et l'implant mammaire MÊME, les développements au sujet des implants contenant de la silicone ont fait que nous avons élargi notre étude pour inclure ces questions. Compte tenu de la complexité du sujet, nous reconnaissons qu'il mériterait une attention encore plus grande que celle que nous avons pu lui consacrer au cours de notre étude sur le cancer du sein. Cependant, nous nous sentons obligées d'aborder cette question et de faire plusieurs recommandations que nous croyons importantes.

HISTORIQUE

À l'heure actuelle, très peu nombreux sont les Canadiens qui n'auraient pas entendu parler de la controverse qui entoure la question des implants mammaires. Les premières inquiétudes à propos de ces prothèses étaient presque toutes dirigées vers l'implant MÊME. Cependant, le débat a rapidement englobé tous les implants mammaires contenant de la silicone. L'implant MÊME, qui a été retiré du marché partout au monde par le fabricant (Surgitek — une division de Bristol Myers) le 18 avril 1991, différait des autres implants par sa structure particulière. Comme les autres implants, la prothèse MÊME contenait de la silicone. Mais dans l'implant MÊME, ce produit était contenu dans une enveloppe de mousse de polyuréthane. La controverse et les inquiétudes à propos de l'implant MÊME concernaient surtout cette enveloppe.

Un certain nombre d'études faites au Canada et aux États-Unis avaient déterminé que lorsque l'enveloppe de polyuréthane se désagrègeait, il s'en dégageait un produit chimique nommé 2-4-toluène-diamine (TDA). Des recherches en laboratoire ont démontré que ce produit provoquait le cancer du foie chez le rat. Le D^r Robert Guindon de l'Université Laval a de plus affirmé que soumise à des conditions assez faibles, en laboratoire, la mousse de polyuréthane se décomposait. Dans un tel cas, on s'inquiète aussi du risque que la silicone puisse s'échapper à l'intérieur des tissus mammaires. Bien que Santé et Bien-être social Canada ait été incapable de confirmer cette information au Sous-comité, nous avons appris du D^r Pierre Blais, qui a examiné de nombreux implants qui ont été retirés, que leur contenu était :

. . . [il s'agit en fait d']un mélange d'huile semblable à celle que l'on injectait dans les seins dans les années 50 et 60. (. . .) Lorsque nous analysons cette soupe, nous y trouvons toujours au moins cinq ou six composés différents et, dans plusieurs cas, nous y avons même retrouvé 60 à 70 substances chimiques dont certaines ne sont même pas identifiables. (12:12-13)

Lorsqu'on lui a demandé de réagir à l'allégation voulant que plus de 60 ou 70 composés chimiques puissent être présents dans ce produit, le D^r E.G. Létourneau, directeur du Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux, a déclaré ce qui suit :

(. . .) il n'a pas été possible de trouver autre chose que de la silicone dans les prothèses mammaires acceptées et vendues au Canada. Les chimistes me disent qu'il s'agit essentiellement de silicone. . . j'ai consulté notre spécialiste dans ce domaine (. . .) les présentations que nous avons reçues et les tests que nous avons pu voir ne donnent pas raison au docteur Blais. (13:14)

Après que l'implant MÊME ait été retiré du marché, Santé et Bien-être social Canada a émis un avis recommandant aux médecins de ne pas utiliser cet implant. Cependant, le Sous-comité a pris connaissance d'un cas où une Québécoise a reçu un implant MÊME après le moratoire volontaire. Ce cas est présentement l'objet de poursuites judiciaires (9:44).

Au Canada, hormis la controverse sur la composition même de cet implant, la façon dont Santé et Bien-être social Canada avait réagi aux affirmations que l'implant n'était pas sécuritaire et qu'il devait être retiré du marché a attiré énormément d'attention. Des affirmations à l'effet que le ministère aurait ignoré les avertissements précoces du Dr Blais, alors employé au Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux à SBSC, ont soulevé des doutes sur la structure et sur l'organisation des services de surveillance des médicaments et des instruments médicaux au Canada. En octobre 1991, Santé et Bien-être social Canada a fait une évaluation interne des questions reliées à ce sujet et touchant à l'administration et à la réglementation.

Cette évaluation interne a été provoquée par la critique à l'effet que le manufacturier de l'implant MÊME aurait dû soumettre son produit pour approbation afin qu'on en vérifie la sûreté et l'efficacité avant qu'il soit mis à la disposition des chirurgiens comme prothèse. On prétend que cette démarche aurait pu aider à éviter que l'implant MÊME soit abondamment utilisé. Cependant, SBSC a déterminé que l'implant MÊME n'était pas soumis à cette condition parce qu'il était déjà sur le marché avant une modification qui a inclus les implants mammaires sur la liste des instruments chirurgicaux soumis à cette procédure. Les implants mammaires vendus ou mis en vente pour la première fois le ou après le 8 octobre 1982 ou ceux qui ont été modifiés depuis cette date étaient assujettis à cet examen précédant la mise en marché. Tous les autres en étaient exemptés. Parce que l'implant MÊME était à la disposition des médecins avant l'adoption de cet amendement, les examens préalables à la mise en marché sur la sûreté et l'efficacité du produit n'étaient pas obligatoires.

Après la publication du rapport interne d'évaluation par le ministère de la Santé et du Bien-être social à la fin d'octobre 1991, le ministre de la Santé et du Bien-être social a demandé une vérification externe pour déterminer dans quelle mesure la Direction générale de la protection de la santé avait :

- 1) appliqué la Loi sur les aliments et drogues et ses règlements dans le cas de l'implant MÊME;
- 2) respecté les procédures et les processus administratifs et réglementaires usuels de la Direction en matière d'instruments médicaux dans le cas de l'implant MÊME.

Cette vérification de l'évaluation interne, entreprise par une firme de recherche indépendante, n'est pas encore disponible. Le Sous-comité attend la parution de ce rapport et il a l'intention de l'étudier quand il sera disponible.

LES IMPLANTS DE SILICONE

À la suite de la controverse sur l'implant MÊME, l'attention s'est portée sur tous les implants mammaires contenant du gel de silicone. Les savants et les chercheurs de laboratoires indépendants et ceux de la compagnie Dow Corning, le plus important manufacturier d'implants mammaires, avaient des craintes à propos d'un risque de «fuite de gel», où le gel s'échappe de l'implant et circule dans le système ou devient concentré localement dans les tissus mammaires. Il existe certaines allégations à l'effet que les fuites de gel de silicone et les maladies auto-immunitaires (comme le lupus et la sclérodermie), et les problèmes immunitaires en général, seraient reliés.

Une révélation à l'effet que la compagnie Dow Corning, un important manufacturier, était au courant de toute une gamme de problèmes de sécurité reliés aux implants de silicone depuis de nombreuses années a outragé le public et a amené la FDA (*Food and Drug Administration*) aux États-Unis à agir; subséquemment, le Canada est intervenu à son tour. Des documents remis par Dow Corning à la *American Food and Drug Administration* (FDA) ont démontré que la compagnie était au courant de fuites de gel de silicone depuis au moins 30 ans. Ces documents internes émettaient des doutes et posaient des questions sur la sécurité et la fiabilité des implants contenant de la silicone.

Lorsqu'il s'est rendu à Washington, D.C., au début de mars 1992, le Sous-comité a appris que des ex-employés de Dow Corning révélaient maintenant des informations à l'effet que l'industrie était au courant de divers risques pour la santé reliés aux implants de silicone, notamment des études qui établissent des liens entre ces implants, le cancer et d'autres maladies chez des animaux de laboratoire. Les compagnies avaient pu cacher ces informations pendant des années en affirmant que les études comportaient de l'information privilégiée comme des secrets commerciaux sur la composition des implants. Dow Corning a maintenant cessé la production d'implants contenant de la silicone.

Le 20 février 1992, un comité de spécialistes des États-Unis a recommandé que le gouvernement de ce pays impose certaines restrictions sur l'utilisation d'implants de silicone. Ces recommandations disaient principalement que les implants pour l'augmentation (des seins) ne devraient être utilisés que dans des conditions de recherche où la patiente a donné un consentement éclairé. En théorie, cela signifie que le nombre d'implants d'augmentation serait limité au nombre nécessaire à la poursuite d'études acceptables du point de vue méthodologique et faites par des hôpitaux universitaires accrédités. Le comité avait des exigences moins sévères en ce qui concerne les patientes atteintes de cancer du sein. Cependant, le besoin de tels implants chez ces patientes devrait être démontré médicalement et leur emploi devrait être restreint à des institutions en mesure de surveiller et de suivre ces patientes pendant un certain temps (15A:15).

Le 20 avril, la FDA appuyait les recommandations de ce comité de spécialistes et approuvait l'utilisation d'implants dans des circonstances restreintes présentées plus haut. Au Canada, un comité consultatif indépendant dirigé par le Dr Cornelia Baines faisait une recommandation similaire au ministre de la Santé et du Bien-être social. Dans son rapport, le comité consultatif recommandait l'utilisation des implants de silicone chez les femmes de plus de 40 ans et chez les femmes qui devaient subir une chirurgie de reconstruction. Cependant, le ministre a décidé que cette recommandation était discriminatoire pour certaines femmes et pourrait être contestée en vertu de la *Charte des droits et libertés*. Conséquemment, le moratoire sur les implants contenant de la silicone a été prolongé pour six mois.

Au cours de cette prolongation de six mois du moratoire, le Laboratoire de lutte contre la maladie du gouvernement fédéral fera des études supplémentaires sur les implants et particulièrement sur les risques pour la santé. Le comité consultatif a fait des recommandations supplémentaires comprenant : la mise en place d'une ligne 1-800 pour de l'information sur les implants, la création d'un registre national sur les implants, la formation médicale supplémentaire pour les médecins et des ateliers pour définir des normes pour la chirurgie avec des implants et pour trouver de meilleures méthodes de dépistage de tout problème relié aux implants. Le numéro d'appels interurbains sans frais est déjà en fonction. La décision de prolonger le moratoire sera révisée au début de l'automne 1992.

QUESTIONS SOULEVÉES DANS NOTRE ÉTUDE

L'accès à une information pertinente

Le Sous-comité estime que l'accès à des implants sécuritaires est une question de la plus haute importance pour les femmes qui ont besoin ou qui désirent des implants. Compte tenu des questions à propos des implants, nous affirmons avec insistance que les femmes ont un droit fondamental à de l'information pertinente et exacte sur les risques et les complications éventuelles reliés à l'utilisation des implants. Au cours de nos séances nous avons entendu des témoignages bouleversants de femmes sur leur expérience avec des implants :

Moins de quatre jours après l'implantation de mes prothèses, j'ai eu des problèmes de sécrétions, mon visage a commencé à gonfler et à se déformer, et mes seins aussi. (. . .) Je ne pouvais pas croire que c'était moi. Je me suis réveillée un matin et j'ai vu que ma prothèse m'était remontée jusqu'à la gorge. Il m'a fallu huit heures pour la faire redescendre avec des compresses chaudes et tout ce que je pouvais trouver. La douleur était insoutenable. Trois jours plus tard, c'est sous mon bras que je l'ai trouvée en me réveillant. Il n'y avait plus rien dans mes tissus mammaires. (9:34,36)

Une autre femme nous a confié l'expérience suivante :

Moins de trois semaines après leur implantation [implants MÊME], les produits se dissolvaient et traversaient ma peau, provoquaient une infection impossible à éliminer, entraînant la nécrose des tissus et créant des trous importants. L'infection s'est poursuivie sans interruption, même après l'extraction des implants. (. . .) Même après l'extraction, j'ai dû pendant un mois passer des intraveineuses aux antibiotiques. (. . .) J'ai donc dû subir neuf opérations et passer cinq longs séjours à l'hôpital pour traiter des infections chroniques. En tout, j'ai passé 180 jours dans les hôpitaux. (6:5-6)

Lors de nos discussions avec ces deux femmes, qui sont les fondatrices d'une organisation qui s'appelle Je sais/I Know, un réseau de femmes qui s'intéresse aux implants mammaires, nous avons appris que plusieurs de leurs membres n'avaient pas eu accès à l'information sur les risques et les complications possibles. Les manufacturiers fournissent des feuillets d'information avec les prothèses, qui dressent la liste des problèmes qui peuvent survenir. Un témoin qui était en mesure de nous fournir de ces documents nous a déclaré :

Lorsque je suis allée voir le chirurgien plasticien qui m'avait implanté ces prothèses, je n'avais pas la moindre idée de ce que j'avais. Je n'avais aucune idée de ce produit et de sa composition. Il ne m'a montré aucun document, aucun produit, rien. (9:34)

L'autre témoin nous a dit :

(. . .) le médecin ne m'avait même pas dit qu'il allait utiliser des implants MÊME. Je ne l'avais jamais interrogé à ce sujet, car tout d'abord, je lui faisais confiance et j'étais convaincue qu'aucun médecin n'utiliserait un produit dont l'innocuité n'avait pas été démontrée (. . .) (6:6)

Le Sous-comité aimerait souligner que toutes les femmes devraient être informées adéquatement de toutes les complications, de tous les facteurs de risque et des effets secondaires possibles associés à cette procédure et aux autres procédures médicales. Au cours de cette étude, nous avons entendu le témoignage du Dr Raoul Ismail, un chirurgien plasticien du Québec, qui parlait à titre de représentant de la Société de chirurgie plastique de la région de la capitale nationale. Il nous a fourni l'exemplaire d'un dépliant qui est distribué à toutes les patientes qui se renseignent sur la chirurgie faisant appel aux implants mammaires. Ce dépliant donne des réponses simplistes aux questions suivantes :

1. Y a-t-il un risque accru de cancer du sein après l'implantation d'une prothèse mammaire? Réponse : NON
2. Peut-on examiner ses seins soi-même après l'opération? Réponse : OUI
3. Peut-on encore subir des mammographies? Réponse : OUI
4. Peut-on allaiter? Réponse : OUI

Compte tenu des incertitudes que laissent ces questions, nous jugeons que ce dépliant est, dans le contexte actuel, trompeur. Par exemple, le dépliant n'informe pas les femmes que la mammographie après l'implantation d'une prothèse mammaire doit être faite par un radiologue expérimenté qui sait exactement comment procéder pour dépister toute lésion anormale. Comme un témoin nous l'a déclaré :

Nous conseillons à toutes nos patientes qui ont une prothèse au (sic) silicone de le signaler au radiologue et de s'assurer que les radiographies sont faites sous les bons angles. Autrement, la prothèse peut dissimuler le cancer pendant un certain temps. Or, il importe de le détecter au plus tôt. (16:11)

Au sujet des complications, le dépliant évoque une possibilité de durcissement des seins dû à la formation de tissu cicatriciel. Cependant, le document suggère d'exercer des pressions externes pour soulager ce durcissement. Cette information va à l'encontre des recommandations faites par le comité de spécialistes aux États-Unis et par les fabricants d'implants, qui déconseillent maintenant ce traitement à cause du risque de rupture de l'implant qui provoquerait une importante fuite de silicone. Le Sous-comité a aussi entendu parler d'un chirurgien plasticien de sexe féminin qui a fait une étude sur la sécurité de l'implant MÊME, qui avait utilisé cet implant lors d'interventions, et qui aurait elle-même refusé de porter un tel implant parce qu'elle était en âge de procréer et qu'elle pourrait désirer allaiter un jour. Le fait de donner des réponses simplistes à des questions complexes est d'après nous inacceptable.

Compte tenu de ces questions et compte tenu de la controverse actuelle qui continue d'exister à propos des implants, le Sous-comité recommande :

44. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique retirent de la circulation le dépliant intitulé «Chirurgie esthétique – Augmentation mammaire» et cessent immédiatement de le distribuer aux patientes qui considèrent une chirurgie d'augmentation mammaire.

45. Que la Société canadienne des chirurgiens plasticiens et la Société canadienne de chirurgie plastique esthétique préparent, en collaboration avec Santé et Bien-être social Canada, de nouveaux documents d'information qui refléteront adéquatement les connaissances actuelles et le débat sur les risques, les complications et les effets éventuels à long terme des implants mammaires, y compris sur les conséquences possibles d'une migration du gel de silicone pour les foetus et les nourrissons.

SOLUTIONS DE RECHANGE AUX IMPLANTS MAMMAIRES

Le Comité a découvert qu'il y avait, hormis les implants mammaires, toute une gamme d'interventions chirurgicales pouvant être utilisées lors d'une mastectomie à cause du cancer du sein. Ces interventions peuvent aussi être utilisées pour la chirurgie d'augmentation. Nous étions

désireuses de comprendre le contexte menant à l'utilisation de telles interventions. En d'autres mots, nous voulions comprendre la pertinence d'une reconstruction mammaire pour les patientes ayant subi une mastectomie et nous voulions déterminer dans quelle mesure les femmes sont bien informées des risques et des complications qui peuvent être liés à ces interventions, particulièrement si elles sont entreprises à la suite d'une mastectomie.

Nous avons appris que les chirurgiens plasticiens utilisent plusieurs techniques. Une des interventions utilise des tissus locaux qui sont déplacés vers le haut pour reconstruire le sein. Une autre de ces techniques fait appel à des tissus qui sont remontés de façon interne de l'abdomen et utilisés pour former un nouveau sein. Une autre intervention utilise le grand dorsal (un muscle situé dans le dos) qu'on déplace par rotation jusqu'à la poitrine et qui sert à la reconstruction des seins avec d'autres tissus (16:7). Ces interventions peuvent s'avérer très complexes, et de longue durée et, comme l'a appris le Sous-comité, certaines patientes sont certainement de mauvais sujets pour ces interventions.

On nous a recommandé que les femmes soient complètement renseignées sur les risques reliés à ces interventions et que la décision d'y recourir soit prise indépendamment de toute chirurgie dont le but premier est de traiter le cancer du sein. En d'autres mots, d'après le D^r Sterns, on ne devrait pas exiger des femmes qu'elles prennent des décisions en matière de chirurgie de reconstruction en même temps qu'elles prennent des décisions à propos du cancer :

Je crois que la reconstruction doit se faire une fois la tumeur primaire traitée. Les émotions sont trop vives à ce moment-là pour que la patiente étudie rationnellement tous les avantages et tous les inconvénients. (16:31)

Nous avons également été informées qu'il existe des risques reliés à la chirurgie de reconstruction quand les patientes ont déjà subi une chirurgie contre le cancer :

Comme les cancers exigeant une mastectomie sont souvent plus avancés ou agressifs, il pourrait y avoir récurrence de la maladie à l'endroit même de la mastectomie et ailleurs. Une opération de reconstruction pourrait empêcher le diagnostic précoce d'une récurrence locale. (. . .) La cicatrisation postopératoire et l'apparition des nodules compliquent le dépistage de nouveaux cancers. (16:32)

Compte tenu de ce qui précède, nous recommandons :

- 46. Que le gouvernement fédéral collabore avec les provinces pour encourager les collèges provinciaux de médecins et de chirurgiens à faire en sorte que l'information sur la chirurgie de reconstruction mammaire après l'ablation d'une tumeur cancéreuse indique bien aux femmes qu'elle peut entraîner le retard du dépistage d'une récurrence du cancer.**
- 47. Que cette chirurgie de reconstruction soit faite à un autre moment que lors de la chirurgie qui doit traiter la (les) tumeur(s) primaire(s) du sein.**

Le Sous-comité reconnaît que l'utilisation des implants mammaires et la chirurgie de reconstruction posent un vrai dilemme aux patientes atteintes de cancer du sein. Nous sommes conscientes du fait que plusieurs femmes voudront avoir une chirurgie de reconstruction ou des implants mammaires et que ces interventions peuvent être importantes pour leur rétablissement émotif après une intervention pour le cancer du sein. Cependant, à notre avis, l'expérience indique

que ces interventions doivent être entreprises avec une grande prudence et que pour certaines femmes, ces procédures ne sont probablement pas recommandées. Le Sous-comité recommande donc :

48. **Que le gouvernement fédéral collabore avec les organismes provinciaux et territoriaux de réglementation des médecins, des chirurgiens plasticiens et des oncologistes pour définir les conditions sous lesquelles la chirurgie de reconstruction et l'utilisation des implants mammaires devraient être faites, sous surveillance très étroite. Ces conditions pourraient comprendre : 1) les femmes dont le cancer du sein présente un fort risque de récurrence, 2) les femmes dont le cancer du sein vient tout juste d'être traité et 3) les femmes dont l'état antérieur pourrait augmenter le risque de complications, comme les personnes atteintes de diabète ou de maladies auto-immunitaires. On devrait inciter ces femmes à évaluer avec soin les complications et les risques éventuels dus aux implants et à la chirurgie de reconstruction, en consultation avec leur médecin, leur oncologiste et leur chirurgien plasticien.**

Le Sous-comité est d'avis que de toute évidence, dans certains cas, le recours à des implants mammaires et la chirurgie reconstructive sont contre-indiqués, et nous croyons fermement que les femmes devraient en être informées. Dans certaines circonstances, comme les preuves en témoignent, on devrait refuser de pratiquer ces interventions.

REGISTRE NATIONAL

Le Sous-comité reconnaît que certains faits compliquent plusieurs questions touchant les implants mammaires en particulier et les instruments médicaux de façon plus générale. L'une des difficultés est qu'il n'y a pas de mécanismes adéquats de surveillance des complications et des effets à long terme de ces objets implantés. Il est donc impossible d'établir le nombre d'implants mammaires actuellement utilisés, la gamme de problèmes éventuels ou les taux de satisfaction associés à ces implants.

Nous percevons cette absence de registre comme une faille d'importance dans notre système médical actuel. En l'absence d'un tel mécanisme, les médecins et les chirurgiens peuvent facilement perdre de vue les personnes qui ont des implants mammaires ou autres. Cette éventualité restreint leur capacité de communiquer à leurs patients des informations nouvelles ou des mises à jour sur les problèmes que peuvent provoquer les implants. Elle exclut aussi la possibilité de suivre les patients sur une longue période afin de produire des bases de données longitudinales permettant une recherche méthodologique adéquate.

Du point de vue du consommateur, un tel registre permettrait de signaler les problèmes et les complications que provoquent les implants, ou de s'enquérir des taux de complications dus aux implants ou aux autres instruments médicaux afin de prendre des décisions éclairées à propos de leur traitement médical. Nous ne pouvons cacher notre étonnement devant le fait que les consommateurs puissent porter plainte à propos de transactions d'affaires, d'automobiles et de services alors qu'on ne trouve pas l'équivalent pour des produits comme les implants mammaires, les valvules cardiaques, les articulations artificielles pour la hanche, les stimulateurs cardiaques, etc.

Le Sous-comité recommande donc :

49. **Que le gouvernement fédéral entreprenne des consultations avec les provinces et les territoires pour établir les paramètres en vue d'un registre national des médicaments, des instruments médicaux (implantés dans le**

corps pour plus d'un an) et de diverses formes de biotechnologies. Les médecins et les chirurgiens ainsi que les fabricants ou distributeurs devraient être tenus de signaler l'acte médical ou l'utilisation d'une biotechnologie particulière, le nom du patient, la date et les détails de l'acte médical. Les patients devraient être avisés de l'existence de ce registre et ils devraient être en mesure d'aviser le registre de tout problème, de toute complication, de tout effet secondaire qu'ils pourraient éprouver. Cette information serait ensuite inscrite à un registre central, possiblement logé à Statistique Canada.

ÉVALUATION DES INSTRUMENTS MÉDICAUX

L'une des questions qui émerge de la controverse sur les implants, pour le Sous-comité et le public, est celle de la structure et de l'organisation actuelles en matière de réglementation et de surveillance de la vente d'instruments médicaux dans ce pays, qui reposent sur «l'adhésion volontaire» des manufacturiers. En fin de compte, la responsabilité pour l'efficacité et pour la sécurité des instruments médicaux repose sur les assurances données par les manufacturiers à SBSC. Dans le système actuel, SBSC ne fait aucun test interne de laboratoire pour vérifier la sécurité de nouveaux instruments médicaux pas plus qu'il n'est actuellement en mesure de faire des tests pathologiques sur les implants qui sont retirés des corps de patiente. Le rôle de SBSC, dans ce contexte, est principalement un rôle de vérification pour s'assurer que lorsque que c'est requis, les tests et les études préalables à la mise en marché ont été faits par le manufacturier. À titre de membres du Sous-comité, nous devons nous demander dans quelle mesure cette politique sert les intérêts des Canadiennes.

Comme nous l'avons souligné plus tôt dans ce rapport, le Sous-comité a appris que le processus d'approbation des médicaments au Canada suscite d'importantes inquiétudes. Il existe des inquiétudes similaires à propos des instruments médicaux. En mars 1991, Santé et Bien-être social Canada a mis sur pied un comité pour évaluer le processus complet de réglementation des instruments médicaux et nous croyons qu'il s'agit là d'une démarche très positive. Nous attendons avec intérêt le rapport de ce comité d'évaluation des instruments médicaux et nous espérons qu'il appuiera notre demande de restructuration du processus d'homologation des médicaments et instruments médicaux.

CONCLUSIONS

Le titre de ce rapport, «Des questions sans réponse», résume bien d'après nous la situation qui prévaut en matière de cancer du sein. Bien que nous sachions que les réponses aux questions sur cette maladie seront trouvées un jour, nous croyons que cela ne pourra être réalisé qu'avec les sommes nécessaires à la recherche et avec un engagement de s'attaquer aux immenses ravages causés par le cancer du sein. Lors de nos séances, nous avons appris que bien que le cancer du sein soit une maladie qui frappe les femmes, nous devons commencer à le voir comme une maladie qui affecte les familles, les collectivités et le pays tout entier. M. Barry Toghill nous a livré un témoignage très émouvant, lui qui a perdu son épouse âgée de 45 ans à la suite d'un cancer du sein :

Les thérapies contre le cancer traitent la maladie, mais pas le malade. Jusqu'au dernier jour de sa vie, le système n'a aucune compassion pour lui, comme j'ai pu le constater. Le cancer, c'est un traumatisme mental, physique et émotif aussi bien pour le malade que pour sa famille (. . .) il faut que la famille participe aux décisions (. . .) quand la femme meurt, et nous le savons, cela arrive à beaucoup de gens, c'est le mari qui doit refaire sa vie (. . .) Les hommes aussi, il faut les aider (. . .) Les difficultés de leur femme, c'est aussi les leurs et celles de leurs enfants. (14:26)

Nous croyons que le cancer du sein doit être perçu comme un problème social de dimensions quasi épidémiques. Nous croyons que cette approche, que cette analyse est nécessaire pour que se développe un intérêt national pour la recherche de solutions au cancer du sein. Nous avons vu l'attention suscitée partout au pays par la recherche de solutions au problème du SIDA. La recherche sur le SIDA a fait de grands progrès ces dernières années et cela est directement relié au niveau d'engagement financier accordé à la recherche d'un traitement pour cette maladie.

Mais la recherche sur le SIDA a aussi profité du fort niveau d'engagement social et politique des groupes de sensibilisation et d'action pour le SIDA. Le Sous-comité se sent inspiré par la création de *Breast Cancer Action*, une organisation de base formée à la suite de notre étude et qui reflète, d'une certaine façon, les activités de groupes de sensibilisation sur le SIDA. Comme Carole Jones, l'une des fondatrices de l'organisme, qui lutte elle-même contre le cancer du sein, nous le déclarait, *Breast Cancer Action* a commencé :

(. . .) à la suite de ma participation à vos réunions. J'ai constaté la nécessité de défendre les intérêts des femmes. Étant donné les nombreuses inquiétudes dont nous ont fait part les gens de l'extérieur qui n'assistent pas à vos réunions, nous avons cru nécessaire de faire quelque chose [à propos du cancer du sein]. (15:20)

Écrivez aujourd'hui! la première activité de *Breast Cancer Action* est une campagne d'envoi de lettres visant à accroître la sensibilisation sur la question du cancer du sein. Bien que *Breast Cancer Action* ait commencé avec un petit nombre de femmes dont certaines sont encore sous traitement, nous croyons que ce groupe créera une lame de fond d'intérêt et d'activité. Si nous avons contribué un tant soit peu à cela, nous en sommes honorées.

Nous reconnaissons cependant que les objectifs visant à trouver de meilleurs mécanismes de dépistage précoce, les causes du cancer du sein, de meilleurs choix de traitement et plus de services d'appui — en fait l'objectif de trouver des réponses aux nombreuses «questions sans réponse» — ne peut être laissé entièrement à un petit groupe de femmes dont certaines subissent les effets secondaires pernicioseux des traitements contre le cancer du sein. Le fait de trouver des réponses au cancer du sein doit devenir un objectif national, un défi national. Nous espérons avec ferveur que les Canadiens relèveront ce défi et que les gouvernements, les hôpitaux, les médecins et les chercheurs se joindront à eux.

ANNEXE 1

Liste de témoins En ordre alphabétique

Sous-comité sur la Condition féminine Troisième session de la trente-quatrième législature

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Association canadienne de l'industrie du médicament Gordon Postlewaite, directeur exécutif et secrétaire trésorier, Fondation pour la recherche en sciences de la santé Leonora F. Marks, directeur des publications	17	11 mai 1992
Breast Cancer Action Carole Jones, fondatrice	15	27 avril 1992
Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) Paula McPherson, fondatrice et directrice Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein	11	25 février 1992
British Columbia Cancer Agency D ^r Ivo Olivotto, président, Breast Tumour Group	9	11 février 1992
Santé et Bien-être social Canada D ^r Gerry Hill, épidémiologiste, Laboratoire de lutte contre la maladie	1	22 octobre 1991
Burlington Breast Cancer Support Services Inc. Pat Kelly, cofondatrice Sylvia Morrison, membre	1	22 octobre 1991
Centre régional du cancer de Hamilton D ^r William Hryniuk, C.E.O.; D ^r Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques	7	2 décembre 1991
École de médecine de l'Université Queen's D ^r E.E. Sterns, professeur de chirurgie	16	4 mai 1992

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Falk Oncology Clinic D ^r Rudy Falk, président	6	26 novembre 1991
Fondation canadienne du cancer du sein Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente Bette Johnson, directrice administrative nationale	2	29 octobre 1991
Innoval Ltée D ^r Pierre Blais, consultant	9	11 février 1992
Innoval Ltée D ^r Pierre Blais, consultant	12	26 février 1992
Institut de recherches sur Efamol, Nouvelle-Ecosse Sherri Clarkson, présidente; D ^r David Horrobin, directeur de recherches	9	11 février 1992
Institut du cancer de l'Ontario D ^r Norman Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques	6	26 novembre 1991
Institut du cancer de l'Ontario D ^r Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médical, Université de Toronto)	3	6 novembre 1991
Institut national du cancer du Canada D ^r David Beatty, directeur exécutif	11	25 février 1992
Institut national du cancer du Canada D ^r Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche et de l'épidémiologie	3	6 novembre 1991
Institut national du cancer du Canada D ^r Joe Pater, directeur, Clinique d'essai	8	4 février 1992
Institut national du cancer du Canada D ^r Robert Phillips, membre du conseil d'administration (directeur de la recherche sur le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto)	2	29 octobre 1991
Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, présidente	9	11 février 1992
Je Sais/I Know Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique	6	26 novembre 1991

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, analyste du programme et de la politique, Direction de la santé des femmes; D ^r Charlyn Black, professeure adjointe, Département des services communautaires de la santé, Faculté de médecine, Université du Manitoba	15	27 avril 1992
Mount Sinai Hospital, Toronto D ^r Louis Ciminovitch, directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld	4	19 novembre 1991
National Breast Screening Study D ^r Anthony B. Miller, directeur	5	20 novembre 1991
National Needs Study D ^r Mary Vachon, investigateur principal (consultant sénior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute)	7	2 décembre 1991
Ontario Cancer Treatment and Research Foundation D ^r E. Aileen Clarke, directrice, Épidémiologiste et statistiques	1	22 octobre 1991
Ontario Breast Screening Program D ^r Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic	5	20 novembre 1991
Patient Participation Study D ^r Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba)	7	2 décembre 1991
Présentation individuelle Sharon Batt, journaliste	4	19 novembre 1991
Présentation individuelle Judy Caldwell, Vancouver (C.-B.)	10	18 février 1992
Présentation individuelle Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.) Barry Toghill, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario)	14	30 mars 1992
Société de la chirurgie plastique de la région de la capitale nationale D ^r Abdel Raouf Ismail, président	16	4 mai 1992

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Santé et Bien-être social Canada D ^r Gerry Hill, épidémiologiste Laboratoire de lutte contre la maladie	1	22 octobre 1991
Santé et Bien-être social du Canada D ^r E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux	13	17 mars 1992
Santé et Bien-être social Canada Freda Paltiel, conseillère principale, Condition féminine	15	27 avril 1992
Santé et Bien-être social Canada D ^{re} May Smith, expert-conseil médical, programme de recherche extramuros, direction générale des services et promotion de la santé; D ^r F.S. Rolleston, directeur, évaluation scientifique, conseil de recherches médicales du Canada	2	29 octobre 1991
Société canadienne du cancer Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario	8	4 février 1992
Société canadienne de recherches cliniques D ^r Michael Rieder, directeur	17	11 mai 1992
Toronto Bayview Regional Cancer Centre D ^r Kathleen Pritchard, chef, Département médical oncologique	4	19 novembre 1991
Université McGill D ^r Richard Margoless, Herbert Bloch professeur en chirurgie oncologique (président, Cancer 2000);	3	6 novembre 1991
Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis) Sharon Green, directrice exécutive	10	18 février 1992
YWCA du Canada Noelle-Dominique Willems, directrice, Affaires publiques; Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg; Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto	8	4 février 1992

ANNEXE 2

Liste de témoins

En ordre de comparution

Sous-comité sur la Condition féminine Troisième session de la trente-quatrième législature

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Santé et Bien-être social Canada D ^r Gerry Hill, épidémiologiste, Laboratoire de lutte contre la maladie	1	22 octobre 1991
Ontario Cancer Treatment and Research Foundation D ^r E. Aileen Clarke, directrice, Épidémiologiste et statistiques	1	22 octobre 1991
Burlington Breast Cancer Support Services Inc. Pat Kelly, cofondatrice Sylvia Morrison, membre	1	22 octobre 1991
Santé et Bien-être social Canada D ^{re} May Smith, expert-conseil médical, programme de recherche extramuros, direction générale des services et promotion de la santé; D ^r F.S. Rolleston, directeur, évaluation scientifique, conseil de recherches médicales du Canada	2	29 octobre 1991
Fondation canadienne du cancer du sein Nancy Paul, fondatrice et ancienne présidente Bette Johnson, directrice administrative nationale	2	29 octobre 1991
Institut national du cancer du Canada D ^r Robert Phillips, membre du conseil d'administration (directeur de la recherche sur le cancer, Hospital for Sick Children, Toronto)	2	29 octobre 1991
Université McGill D ^r Richard Margolese, Herbert Bloch, professeur en chirurgie oncologique (président, Cancer 2000);	3	6 novembre 1991

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Institut du cancer de l'Ontario D ^r Alastair Cunningham, président du Comité consultatif sur le contrôle du cancer (professeur en physique bio-médical, Université de Toronto)	3	6 novembre 1991
Institut national du cancer du Canada D ^r Geoffrey Howe, directeur, Unité de la recherche et de l'épidémiologie	3	6 novembre 1991
Mount Sinai Hospital, Toronto D ^r Louis Ciminovitch, directeur, Institut de recherche Samuel Lunenfeld	4	19 novembre 1991
Présentation individuelle Sharon Batt, journaliste	4	19 novembre 1991
Toronto Bayview Regional Cancer Centre D ^r Kathleen Pritchard, chef, Département médical oncologique	4	19 novembre 1991
National Breast Screening Study D ^r Anthony B. Miller, directeur	5	20 novembre 1991
Ontario Breast Screening Program D ^r Danièle Perrault, directeur médical, Ottawa Breast Screening Clinic	5	20 novembre 1991
Je Sais/I Know Linda Wilson, membre, Colombie-Britannique	6	26 novembre 1991
Falk Oncology Clinic D ^r Rudy Falk, président	6	26 novembre 1991
Institut du cancer de l'Ontario D ^r Norman Boyd, chef, Épidémiologie et statistiques	6	26 novembre 1991
Centre régional du cancer de Hamilton D ^r William Hryniuk, C.E.O.; D ^r Mark Levine, chef, Département d'oncologie médicale et des essais cliniques	7	2 décembre 1991
National Needs Study D ^r Mary Vachon, investigateur principal (consultant sénior en recherche sur la santé mentale, Clarke Institute)	7	2 décembre 1991
Patient Participation Study D ^r Lesley Degner, investigateur principal (professeur en technique infirmière, Université du Manitoba)	7	2 décembre 1991

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Institut national du cancer du Canada D ^r Joe Pater, directeur, Clinique d'essai	8	4 février 1992
YWCA du Canada Noelle-Dominique Willems, directrice, Affaires publiques; Annette Willborn, directrice, Ressources humaines, Winnipeg; Ruth Hanton, directrice, Fitness-Wellness, Toronto	8	4 février 1992
Société canadienne du cancer Joan Loveridge, présidente, Services aux malades, Division de l'Ontario	8	4 février 1992
Institut de recherches sur Efamol, Nouvelle-Ecosse Sherri Clarkson, présidente; D ^r David Horrobin, directeur de recherches	9	11 février 1992
British Columbia Cancer Agency D ^r Ivo Olivotto, président, Breast Tumour Group	9	11 février 1992
Je Sais/I Know, Quebec Marcella Tardif, présidente	9	11 février 1992
Innoval Ltée D ^r Pierre Blais, consultant	9	11 février 1992
Y-ME, Organisme national d'information sur le cancer du sein (États-Unis) Sharon Green, directrice exécutive	10	18 février 1992
Présentation individuelle Judy Caldwell, Vancouver (C.-B.)	10	18 février 1992
Institut national du cancer du Canada D ^r David Beatty, directeur exécutif	11	25 février 1992
Breast Cancer Research and Education Fund (St-Catharines, Ont.) Paula McPherson, fondatrice et directrice Betty Rigbey, membre, Groupe de soutien pour le cancer du sein	11	25 février 1992
Innoval Ltée D ^r Pierre Blais, consultant	12	26 février 1992

Organisations ou particuliers	N° Fascicule	Date
Santé et Bien-être social du Canada D ^r E.G. Létourneau, directeur, Bureau de la radioprotection et des instruments médicaux	13	17 mars 1992
Présentation individuelle Cynthia E. Webster, physiothérapeute et porte-parole pour les malades, Vancouver (C.-B.) Barry Toghil, membre, Groupe de soutien pour les hommes, Hamilton (Ontario)	14	30 mars 1992
Manitoba Health, Working Group on Breast Cancer Screening Sandra Gessler, analyste du programme et de la politique, Direction de la santé des femmes; D ^r Charlyn Black, professeure adjointe, Département des services communautaires de la santé, Faculté de médecine, Université du Manitoba	15	27 avril 1992
Breast Cancer Action Carole Jones, fondatrice	15	27 avril 1992
Santé et Bien-être social Canada Freda Paltiel, conseillère principale, Condition féminine	15	27 avril 1992
Société de la chirurgie plastique de la région de la capitale nationale D ^r Abdel Raouf Ismail, président	16	4 mai 1992
École de médecine de l'Université Queen's D ^r E.E. Sterns, professeur de chirurgie	16	4 mai 1992
Association canadienne de l'industrie du médicament Gordon Postlewaite, directeur exécutif et secrétaire trésorier, Fondation pour la recherche en sciences de la santé Leonora F. Marks, directeur des publications	17	11 mai 1992
Société canadienne de recherches cliniques D ^r Michael Rieder, directeur	17	11 mai 1992

Mémoires reçus

Sous-comité sur la Condition féminine
Troisième session de la trente-quatrième législature

BATT, Sharon, Montréal, Québec

CEDOLIA, Mona, Oakville, Ontario

CORRINGHAM, D^r R.E.T. et D^r Anthony Ho
(Centre régional de cancérologie du nord-est de l'Ontario)

deBANÉ, Paul, Drummondville, Québec

GILKA, D^r Libuse, *Helios' Centre*, Ottawa, Ontario

GORDON, D^r Richard, Université du Manitoba

HANSON, Ruth M., Picton, Ontario

SHULMAN, D^r Eve, Ottawa, Ontario

THOMPSON, Betty, Kitchener, Ontario

WILLBORN, Annette, YM-YWCA du Manitoba

WILLIS, Craig I., Toronto, Ontario

WILSON, Linda, Je Sais/I Know, British Columbia

LE LUNDI 8 JUIN 1992

(27)

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer dans les 150 jours une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (*fascicule n° 9, qui comprend le présent rapport*) est déposé.

Respectueusement soumis,
Présidence,

BARBARA GREENE

Procès-verbaux

LE JEUDI 21 MAI 1992

(25)

[Traduction]

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 14, dans la salle 306 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule no 1*).

Le Sous-comité commence à examiner un projet de rapport.

À 10 h 45, la séance est suspendue.

À 11 h, la séance se poursuit dans le bureau de la présidente, pièce 285, édifice Confédération.

À 13 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE MERCREDI 3 JUIN 1992

(26)

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 40, dans la pièce 285, de l'édifice Confédération, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Sous-comité présentes: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy et Barbara Greene.

Aussi présente: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche.

Conformément à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fascicule no 1*).

Le Sous-comité continue à examiner un projet de rapport.

À 13 h 30, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

LE LUNDI 8 JUIN 1992

(27)

Le Sous-comité de la condition féminine se réunit à huis clos à 15 h 43, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence d'Alan Redway (*président suppléant*).

Membres du Sous-comité présents: Edna Anderson, Dawn Black, Mary Clancy, Barbara Greene et Alan Redway.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Sandra Harder, attachée de recherche. De la Direction des comités: Eugene Morawski, greffier de comité.

Conformément à son ordre de renvoi du jeudi 30 mai 1991 (*voir les Procès-verbaux du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine fasc. no 2*), et à son mandat qui découle du paragraphe 108(2), le Sous-comité poursuit l'étude du cancer du sein (*voir les Procès-verbaux et témoignages du mardi 22 octobre 1991, fasc. no 1*).

Le Sous-comité poursuit son examen du projet de rapport.

Avec le consentement unanime, il est convenu, — Que le projet de rapport sur le cancer du sein, modifié, soit adopté (deuxième rapport du Sous-comité), et que la présidente soit autorisée à le présenter au Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine.

À 16 h 28, le Sous-comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

La greffière du Comité

Christine Fisher

Procès-verbal

LE JEUDI 11 JUIN 1992
(12)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 9 h 36, dans la salle 371 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Barbara Sparrow, Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Dawn Black remplace Jim Karpoff; Shirley Maheu remplace David Walker.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Tom Curren, Sandra Harder et Odette Madore, attachés de recherche.

La présidente présente le deuxième rapport du Sous-comité de la condition féminine.

Il est convenu, — Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre le deuxième rapport du Sous-comité de la condition féminine, comme quatrième rapport du Comité permanent.

Il est convenu, — Qu'en application de l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale à son rapport.

Il est convenu, — Que le Comité fasse tirer son rapport à 5 000 exemplaires, format bilingue, tête-bêche, avec couverture distinctive.

Il est convenu, — Comme l'y autorise l'article 120 du Règlement, que le Comité engage Louis Majeau (SPEC Enr.), à compter du 12 juin, pour réviser la version française du rapport sur le cancer du sein; que le tarif contractuel soit de 55 \$ l'heure, sans dépasser 599\$ par jour ouvrable, suivant les directives de la Chambre; la valeur totale du contrat, incluant les dépenses et, le cas échéant, la taxe sur les produits et services, ne pourra excéder 2 000 \$.

À 9 h 42, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité

Eugene Morawski