

Initiative canadienne sur le cancer du sein

Projets pilotes d'échange d'information sur le cancer du sein

Été 1995

Le 15 décembre 1992, le gouvernement fédéral a annoncé qu'il verserait 2,7 millions de dollars sur 5 ans à cinq centres du cancer et d'autres établissements de soins du Canada pour la mise sur pied de projets pilotes d'échange d'information sur le cancer du sein. La Division de la Prévention des maladies de la Direction des Systèmes pour la santé de Santé Canada coordonne ces projets de manière à faciliter la création de réseaux dans l'ensemble du pays et éviter les chevauchements. L'évaluation est une composante importante de cette initiative. Voici un bref aperçu des activités dans les cinq sites choisis.

Objectifs

L'objectif premier des projets pilotes d'échange d'information sur le cancer du sein est d'aider les personnes atteintes et leurs familles, les dispensateurs de soins ainsi que les personnes qui sont à risque de contracter un cancer du sein à prendre des décisions éclairées concernant différents aspects du cancer du sein.

Les projets pilotes d'une durée de cinq ans qui seront mis en oeuvre permettront d'explorer plus en profondeur la faisabilité et l'efficacité des diverses stratégies de diffusion d'information.

Un deuxième objectif est d'encourager les partenariats parmi tous les groupes qui s'intéressent à la collecte et à la dissémination d'information sur le cancer du sein.

Région de l'Atlantique

Projet entrepris par les quatre divisions de l'Atlantique de la Société canadienne du cancer (SCC)

(Terre-Neuve, Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Île-du-Prince-Édouard)

(Projet mis en oeuvre à la Division de l'Île-du-Prince-Édouard (Î.-P.-É.) de la SCC à Charlottetown)
Personne ressource : **D^r Tamara Casebolt**, tél. : (902) 892-9531, téléc. : (902) 628-8281

Le projet d'information de l'Atlantique sur le cancer du sein (PIACS) a pour objectifs de communiquer des renseignements précis, aux femmes «difficiles d'accès»; d'établir des partenariats entre les organismes d'Atlantique Canada qui recueillent et transmettent de l'information sur le cancer du sein et de renforcer les partenariats existants; de diffuser de l'information de nature générale, accessible par téléphone sans frais d'interurbain (ligne 1-800), et de donner des renseignements précis aux professionnels de la santé.

Le projet est dirigé par un comité directeur composé des présidents des quatre divisions de l'Atlantique de la SCC et présidé par le président de la Division de l'Î.-P.-É. Les principaux éléments de l'ordre de priorité ont été fixés par le comité consultatif de 20 membres et les sous-comité connexes. Une équipe d'évaluation veille à ce que les objectifs soient atteints. Depuis que le bureau national de la SCC a annoncé, en mars dernier, la création d'un service national d'information sur le cancer, accessible par ligne téléphonique sans frais d'interurbain (1-800), le comité directeur a réévalué la pertinence d'offrir un service distinct d'information téléphonique sur le cancer du sein pour la région de l'Atlantique. Le projet sera désormais axé sur l'accès aux ressources régionales du projet par la ligne nationale.

Parmi les activités, mentionnons la préparation d'un guide d'information régionale; l'alimentation et la mise à jour d'une base de données; la collecte d'information régionale sur les traitements non conventionnels; des discussions de groupe dans chaque province sur les barrières créées par la culture, la langue et l'âge; l'élaboration de cartes énumérant les sujets sur lesquels de l'information est disponible (cartes de menus) et de dossiers d'information pour répondre à ces demandes; la rédaction, avec la collaboration des 4 autres projets pilotes d'une brochure intitulée «*Breast Cancer: Questions you Might Want to Ask*» (les questions que vous voudriez peut-être poser sur le cancer du sein). Le PIACS s'est relié à Internet grâce au D^r Jon Church, membre du groupe consultatif, qui a créé, sur Internet, un groupe de soutien et de discussion dans le domaine du cancer après la première réunion du groupe consultatif du PIACS l'année dernière. Récemment, il a créé un fichier sur le cancer du sein (*Atlantic Breast Cancer Archive*), à l'Université de Terre-Neuve, qui sera relié aux principaux sites d'information relative au cancer sur Internet, tels que *CancerNet*, *Breast Cancer Information Clearinghouse* et *Oncolink*. Il y aura aussi d'autres composantes, notamment les ressources régionales du PIACS et une version électronique du «*Guide to Unconventional Cancer Therapies*» (guide sur les traitements non conventionnels du cancer), préparé par le projet de l'Ontario.

Région du Québec

Projet mis en oeuvre à l'Hôtel-Dieu de Montréal

Personne ressource : M^{me} Isabelle Trépanier, tél. : (514) 843-2930, téléc. : (514) 843-2932

Le Réseau d'échange d'information du Québec sur le cancer du sein poursuit les objectifs suivants : faciliter les échanges de renseignements à tous les niveaux à l'intérieur des régions, entre les régions et entre les personnes qui collaborent à la campagne de lutte contre le cancer du sein; faire connaître le plus largement possible les interventions, par la création de nouveaux canaux de communications; et évaluer toutes les interventions de manière à obtenir l'efficacité maximale.

Le projet est dirigé par un comité exécutif composé du directeur du projet, du directeur des Finances de l'Hôtel-Dieu, de la coordonnatrice du projet et d'un représentant du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec. On a invité à se joindre au comité consultatif les principaux organismes de femmes et les principales associations professionnelles, notamment Action cancer du sein de Montréal, l'Association féminine d'éducation et d'action sociale, l'Association québécoise des infirmières en oncologie, le Collège des médecins du Québec, la Direction de la santé publique (Régie régionale de la Santé et des Services sociaux), région 03 (ville de Québec) et 06 (Montréal-centre), l'Ordre des infirmières et infirmiers du Québec, l'Ordre des technologues en radiologie du Québec, le Réseau canadien du cancer du sein - section du Québec, la Société canadienne du cancer, et la spécialité professionnelle ou clinique en oncologie de l'Association des pharmaciens des établissements de santé du Québec.

Un sondage a été réalisé pour évaluer la pertinence des principes qui sous-tendent le projet et connaître les besoins et attentes des partenaires éventuels dans le réseau. Une enquête générale a ensuite été effectuée afin de déterminer l'étendue des connaissances des Québécois sur le cancer en général, ainsi que sur la prévention et le diagnostic. L'équipe a parcouru la province entre avril et juin 1995 afin d'établir des sous-stations du réseau. Parmi les activités prévues et en cours, mentionnons la rédaction d'un bottin des ressources humaines (octobre 1995) et d'un bottin des ressources matérielles (février 1996); la publication d'une revue sur le cancer du sein (projet de 3 ans, le premier numéro «spécial dépistage», en octobre 1995); l'organisation d'un colloque qui se tiendra à Montréal les 13 et 14 octobre 1995; et l'examen de l'autofinancement. Il convient de signaler que selon la philosophie de base de toutes les activités du réseau, il faut travailler en collaboration avec les partenaires des diverses régions de la province et éviter les chevauchements.

Région de l'Ontario

Projet mis en oeuvre au *Toronto-Sunnybrook Regional Cancer Centre* à Toronto

Personne ressource : M^{me} Natalie Parry, tél. : (416) 480-5899, téléc. : (416) 480-6002

Le Projet ontarien d'échange d'information sur le cancer du sein a pour objectifs de faciliter l'accès à des renseignements à jour et faciles à comprendre sur le cancer du sein et d'autres sujets de préoccupation connexes; favoriser la collaboration en matière d'échange d'information sur le cancer du sein et d'autres sujets de préoccupation connexes; et combler les lacunes, le cas échéant, avec l'aide de partenaires.

Un groupe consultatif détermine l'orientation stratégique du projet. Une équipe de projet de six membres est chargée des activités courantes et un comité exécutif, constitué de 5 survivantes issues du groupe consultatif et de l'équipe de projet, fait le lien entre l'équipe de projet et le groupe consultatif. Le projet a trois volets : la coordination de l'information sur le cancer du sein; l'accessibilité de l'information aux femmes et à leurs familles; l'accessibilité de l'information aux professionnels de la santé.

Les activités suivantes ont été exécutées à ce jour : la rédaction d'un bulletin d'information sur les activités relatives au cancer du sein dans la province; la création d'une base de données sur les ressources et services provinciaux ; l'analyse des lacunes en matière d'information sur le cancer du sein; la mise sur pied d'un groupe de travail sur les initiatives des communautés multiculturelles; l'élaboration d'un processus permettant de connaître et de cibler les populations «difficiles d'accès»; la rédaction, la publication, la promotion et l'évaluation d'un guide des traitements non conventionnels du cancer («*A Guide to Unconventional Cancer Therapies*»); le financement de deux groupements d'organismes du Nord de l'Ontario (dans deux différentes régions) chargés d'entreprendre des projets visant à répondre à leurs besoins particuliers en matière d'information; la révision de la publication intitulée «*What you Need to Know about Breast Cancer*» (ce que vous devez savoir sur le cancer du sein) du *Burlington Breast Cancer Support Services*; des sondages téléphoniques auprès des omnipraticiens et des chirurgiens et infirmières spécialisés en cancer du sein, visant à déterminer leurs besoins sur le plan de l'information et leur perception des besoins de leurs patientes.

Région des provinces des Prairies et des Territoires du Nord-Ouest

projet entrepris sous la direction de l'Alberta Cancer Board, de la SCC, de la Division Alberta/T.-N.-O. et de l'Université de Calgary (Santé communautaire)

(mis en oeuvre au *Tom Baker Cancer Centre* de Calgary)

Personne ressource : M^{me} **Joanne Pawelek**, tél. : (403) 670-2113, téléc. : (403) 283-1651

Le *Breast Cancer Info Link, Prairies/NWT*, est un cadre d'intervention qui permet de communiquer des renseignements aux femmes et de leur fournir des réponses qu'elles jugent utiles. Les grands objectifs du projet sont d'établir un groupe consultatif et un modèle de réseau d'échange qui facilite la collaboration entre les femmes et les groupes pluridisciplinaires compétents; de faire en sorte que les femmes et les dispensateurs de soins primaires à l'extérieur des grands centres urbains puissent poser leurs questions et, ce faisant, générer une évaluation informelle des besoins dans ce secteur; de concevoir des stratégies de diffusion de l'information sur le cancer du sein axées sur les besoins des populations des secteurs ruraux ou éloignés de la région; d'élaborer un cadre de référence destiné à servir de modèle pour l'échange d'information dans d'autres secteurs de la région; et de diffuser dans toute la région l'information recueillie dans le cadre du projet.

La direction du projet a été confiée à un groupement composé de représentants de *Screen Test*, le programme albertain de dépistage précoce du cancer du sein, de l'*Alberta Cancer Board*, du *Tom Baker Centre*, de la SCC, Division de l'Alberta/T.-N.-O. et de l'Université de Calgary. Le leadership est assuré par le groupe consultatif composé de survivantes du cancer du sein, d'utilisateurs ou de pourvoyeurs d'information sur le cancer du sein de l'Alberta, de la Saskatchewan, du Manitoba, des Territoires-du-Nord-Ouest, et de membres du groupement.

Jusqu'ici, le travail a consisté à mener des consultations auprès de survivantes, d'organismes et de groupes communautaires des diverses régions de l'Alberta; à mettre sur pied un projet pilote dans un secteur rural pour vérifier la possibilité d'utiliser les services d'un(e) bénévole qui agirait en tant que personne ressource à l'échelle communautaire; à rédiger un guide d'information à l'intention des femmes nouvellement diagnostiquées; à élaborer un programme d'éducation sur le cancer et l'hygiène mammaire à l'intention des femmes autochtones, ainsi que d'infirmières et de représentants des services de santé communautaires qui travaillent dans des cliniques urbaines et rurales fréquentées par des

femmes autochtones, et à effectuer des essais pilotes; enfin, à réaliser un vidéo intitulé «*I Will Walk This Road With You : Supporting Breast Cancer Patients*» (soutien au femmes atteintes du cancer du sein), dans lequel on décrit toute la gamme des services d'aide accessibles aux patientes atteintes de cancer du sein et on offre des conseils pratiques sur la façon d'obtenir du soutien. Un sous-comité d'évaluation a établi un protocole d'évaluation des besoins et du processus.

Région de la Colombie-Britannique

Projet dirigé par la *British Columbia Cancer Agency (BCCA)* et la *Société canadienne du cancer (SCC)*, Division de la C.-B./Yukon

(mis en oeuvre à la SCC de Vancouver)

Personne ressource : M^{me} **Jennifer Bradbury**, tél. : (604) 872-4400, téléc. : (604) 879-9267

Les objectifs du projet d'information sur le cancer du sein de la C.-B. et du Yukon sont, d'une part, de communiquer rapidement de l'information exacte, crédible et facile à comprendre sur le dépistage précoce, le traitement et le suivi du cancer du sein, aux femmes qui vivent avec le cancer du sein, à leurs familles, leurs soignants et toutes les personnes à risques et, d'autre part, encourager la création de partenariats parmi ceux qui recueillent et diffusent de l'information sur le cancer du sein pour faire en sorte que les renseignements transmis aux personnes qui en ont besoin soient uniformes et à jour.

Le groupe consultatif composé de 15 membres, dont 8 sont des survivantes du cancer du sein, et un comité mixte des opérations constitué de 2 représentants de la SCC, deux représentants de la BCCA, 2 survivantes faisant partie du groupe consultatif et de la coordonnatrice du projet pilote guident les activités du projet pilote.

Parmi les réalisations à ce jour, mentionnons l'expansion de la ligne d'information sur le cancer de la SCC en ce qui a trait au cancer du sein; la rédaction et la distribution de dépliants, de cartes d'affaires et de blocs-notes publicitaires de la SCC; la publication d'un bulletin trimestriel «*Abreast in the Nineties*» (à jour sur le cancer du sein dans les années 90), à l'intention des femmes, des professionnels de la santé et d'autres personnes qui s'intéressent au cancer du sein; élaboration et réalisation d'un sondage destiné à évaluer les besoins en matière de soutien et d'information auprès de 1 020 femmes qui vivent avec le cancer du sien; et promotion, distribution et vente d'un ouvrage intitulé «*Breast Cancer : All You Need to Know to Take an Active Part in Your Treatment*»(ce que vous devez savoir pour participer activement à votre traitement). Les activités prévues englobent la traduction du livre de l'anglais au chinois; la révision de la brochure de la BCCA et de la SCC intitulée «*Food Choices and Breast Disease : Information for Patients and Health Care Professionals*» (choix alimentaires et troubles mammaires : information à l'intention des patientes et des professionnels de la santé); et, enfin, création d'une page *Web* pour diffuser l'information sur le cancer du sein de la C.-B. et du Yukon sur Internet.

Pour obtenir plus de renseignements, prière de communiquer avec :

Mme Lise Mathieu

Division de la Prévention des maladies
Direction des Systèmes pour la santé
Santé Canada
Immeuble Jeanne Mance, Pré Tunney
Ottawa (Ontario)
K1A 1B4

Tél.: (613) 954-8668

Fax : (613) 941-2633

Courrier électronique : lmathieu @ hpb.hwc.ca

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Also available in English under the title: *Breast Cancer Information Exchange Pilot Projects*