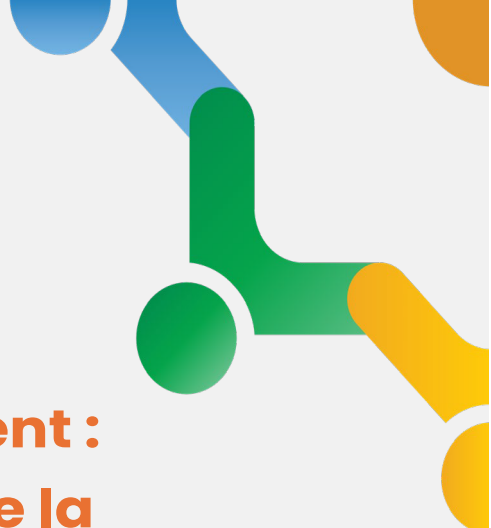




# **De la promesse à l'investissement : Mettre les données au service de la prévention pour un futur sans cancers et décès évitables**

## **Mémoire présenté au ministre des Finances dans le cadre des consultations prébudgétaires**

Février 2026

### **Préparé par :**

Eva Villalba, MBA, MSc., Directrice générale

Chloé van Bussel, Gestionnaire des relations publiques

Avec l'appui du conseil d'administration et du comité des personnes touchées par le cancer  
de la Coalition priorité cancer au Québec



**Coalition  
Priorité Cancer**  
au Québec

## Introduction

La Coalition priorité cancer au Québec a été fondée en 2001 pour donner une voix forte aux personnes touchées par le cancer et pour contribuer à l'amélioration du système de soins et de services de santé au Québec. Composée de plus de 75 organismes à but non lucratif représentant tous les visages du cancer et provenant de toutes les régions du Québec, la Coalition défend, notamment, les droits et les intérêts des patients, des survivants et des proches aidants.

***À l'approche du budget du Québec 2026, la Coalition réaffirme une conviction fondamentale : la lutte contre le cancer repose autant sur la capacité du Québec à prévenir la maladie et les diagnostics tardifs que sur sa capacité à organiser, partager et utiliser intelligemment les données de santé. La prévention, le dépistage précoce et l'équité d'accès ne peuvent être atteints sans des infrastructures technologiques modernes, interopérables et centrées sur les besoins des patients.***

Le Québec s'est récemment doté d'une **Stratégie nationale de prévention** ambitieuse, qui reflétait les réels besoins de la population. Toutefois, **sans investissements structurants, tant organisationnels que technologiques, cette stratégie risque de demeurer fragmentée et inégalement déployée.** L'absence de plateforme unique pour harmoniser et coordonner les programmes de dépistage nécessaires (cancer du sein, colorectal, poumon et col de l'utérus) limite actuellement le déploiement de ceux-ci, retardant le diagnostic pour ces cancers qui ont un impact majeur sur nos communautés et sur les dépenses de notre système de santé. De plus, la fragmentation et le manque d'interopérabilité freinent la circulation des données entre les programmes de dépistage, les soins primaires, les laboratoires, la santé publique, et le réseau de cancérologie sans mentionner les délais importants permettant aux patients d'accéder d'emblée à leurs propres données de santé. Tout ceci nuit à l'accès aux soins, la coordination des services, à l'évaluation des politiques et à la réduction des inégalités régionales.

Par ce mémoire, la Coalition formule des recommandations concrètes afin que le budget 2026 donne les moyens pour une véritable réussite de la Stratégie nationale de prévention, mais aussi qu'il dote le Québec d'une **infrastructure technologique interopérable** capable de soutenir et améliorer en continu les programmes de dépistage populationnels de manière efficace, équitable et durable. Cette infrastructure doit également s'inscrire dans un effort concerté visant à garantir aux

patients un accès rapide, simple et sécuritaire à leurs propres données de santé, condition essentielle à leur autonomie, à leur participation aux décisions cliniques et à la continuité des soins.

## **Le cancer au Québec : un enjeu humain, social et économique**

Le cancer demeure l'une des principales causes de mortalité au Québec et exerce une pression croissante sur le système de santé, dans un contexte marqué par le vieillissement de la population, la pénurie de la main-d'œuvre et l'augmentation des coûts associés aux soins spécialisés. En effet, le coût total du cancer pour la société a été estimé à 37,7 milliards de dollars en 2024, dont 80% des coûts, soit 30,2 milliards de dollars, ont été assumés par le système de santé afin de couvrir les hospitalisations, les soins et les traitements.<sup>1</sup>

Au-delà des statistiques, le cancer entraîne des conséquences profondes sur la qualité de vie des personnes, la participation au marché du travail, l'impact sur les proches, etc. Chaque diagnostic tardif, chaque occasion manquée de prévention ou de dépistage précoce se traduit par des trajectoires de soins plus lourdes, plus coûteuses et souvent plus inévitables. Selon des prévisions, le cancer coûtera à l'économie canadienne une somme estimée à 177,5 milliards de dollars en coûts directs de soins de santé, 199 milliards de dollars en perte de profits pour les entreprises, 250 milliards de dollars en pertes de revenus fiscaux, et 543 milliards de dollars en pertes de productivité liées aux salaires sur les 30 prochaines années.<sup>2</sup>

Investir en amont, c'est non seulement sauver des vies, mais aussi assurer la pérennité du système de santé québécois et à l'ensemble de la société.

## **Mettre en œuvre la Stratégie nationale de prévention : un impératif budgétaire**

### La prévention : le levier le plus puissant contre le cancer

La prévention constitue l'un des investissements les plus rentables en santé publique. Une proportion significative des cancers est évitable grâce à des interventions

---

<sup>1</sup> <https://cancer.ca/fr/about-us/media-releases/2024/cancer-statistics-special-report>

<sup>2</sup> <https://www.signal49.ca/hcp/mortality-cancer.aspx/#:~:text=Meanwhile%2C%20cancer%20will%20cost%20the.%24543%20billion%20in%20wage%2Dbased%20productivity.>

ciblées : réduction du tabagisme et du vapotage, vaccination, lutte contre les expositions environnementales et professionnelles et promotion de saines habitudes de vie. Au-delà de leurs bénéfices directs sur la santé de la population, les interventions préventives constituent un investissement particulièrement rentable à long terme : chaque dollar investi en prévention générerait un rendement estimé à environ 14,30\$.<sup>3</sup>

La Stratégie nationale de prévention reconnaît ces leviers, mais sa mise en œuvre nécessite un financement dédié, stable et sur plusieurs années. Sans ressources supplémentaires, les actions prévues risquent d'être fragmentées, inégales d'une région à l'autre, et insuffisantes pour générer un impact populationnel réel. Au Québec, la partie du budget de la santé consacrée à la santé publique et à la prévention tourne autour de 2 à 3% seulement, bien en deçà des recommandations des milieux de santé publique. En effet, selon un mémoire de l'Association pour la santé publique du Québec (AS PQ) s'appuyant sur les données de l'ICIS et du Commissaire à la santé publique en 2019, **le Québec affectait environ 2,2% de son budget en santé publique en 2019, alors que la moyenne canadienne était de 5,4%.**<sup>4</sup>

#### **Recommandation 1 :**

Dégager les marges budgétaires nécessaires afin de permettre la mise en œuvre pleine et entière de la stratégie nationale de prévention du Québec, et, à cette fin, prévoir des investissements ciblés.

- À **une plateforme technologique intégrée pour les quatre programmes de dépistage du cancer** (cancer du sein, colorectal, poumon et col de l'utérus) afin de bien coordonner les trajectoires de l'invitation au dépistage au premier diagnostic ;
- À des efforts **d'optimisation du diagnostic précoce des cancers** : investir dans la réduction de délais d'un test anormale au diagnostic avec un spécialiste - avec des données à l'appui;
- Au **financement de campagnes de prévention et de sensibilisation** adaptées aux réalités régionales, culturelles et linguistiques;
- Au **renforcement des initiatives de vaccination** (notamment contre le VPH) et la **prévention des cancers professionnels** (dont les cancers qui touchent les travailleurs extérieurs, les pompiers, agriculteurs, etc.);

<sup>3</sup> <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2025/25-297-04W.pdf>

<sup>4</sup> [https://aspg.org/app/uploads/2022/01/2022-01-26\\_memoire\\_investissements\\_en\\_prevention\\_au\\_qc.pdf](https://aspg.org/app/uploads/2022/01/2022-01-26_memoire_investissements_en_prevention_au_qc.pdf)

- Pour rejoindre les **populations vulnérables et sous-desservies**, incluant les communautés rurales, éloignées et autochtones.

## **Moderniser le dépistage : un pilier central de l'équité, de l'efficacité et de l'interopérabilité**

### Les limites actuelles des programmes de dépistage

Le Québec dispose d'un seul vrai programme de dépistage – pour le cancer du sein avec le PQDCS<sup>5</sup>. Pour certains autres cancers, comme le cancer colorectal et de l'utérus, le dépistage est opportuniste et dépend trop sur l'accès à un médecin de famille, qu'on sait est terriblement inéquitable. Pour le cancer du poumon, un projet pilote financé par le Partenariat canadien contre le cancer tend à démontrer l'efficacité et la nécessité d'une telle mesure, mais un vrai programme de dépistage n'existe pas non plus, et ce, bien que des statistiques récentes mettent le Québec parmi les pires provinces pour l'incidence et la mortalité pour le cancer du poumon<sup>6</sup>. Ces voies de dépistage, sans structure formelle, demeurent fortement contraintes par des systèmes d'information fragmentés, peu interopérables et souvent conçus en silos. Cette réalité limite la capacité du réseau à partager les données de façon fluide entre la santé publique, les soins primaires, les laboratoires, les établissements et les cliniciens.

L'absence d'interopérabilité, de coordination et de fluidité des données se traduit concrètement par :

- Des difficultés à identifier et à rejoindre avec précision les populations admissibles et vulnérables;
- Des délais dans la transmission des résultats médicaux;
- Une capacité limitée à suivre les trajectoires de dépistage et à mesurer (et corriger) la performance des programmes en temps réel.

Ces enjeux technologiques contribuent directement aux inégalités régionales et socioéconomiques observées en matière de diagnostic précoce. À notre grande déception, récemment, l'INESSS n'a pas recommandé de réduire l'âge de dépistage pour le cancer du sein au Québec à 40 ans comme dans les autres provinces. La justification était que nous ne pouvions même pas fournir un dépistage approprié à

---

<sup>5</sup> Programme québécois de dépistage du cancer du sein.

<sup>6</sup> <https://cancer.ca/fr/research/cancer-statistics/canadian-cancer-statistics>

l'ensemble des femmes de 50 ans et plus dans un délai approprié à cause d'un manque de capacité.

*« Le risque le plus important concerne le fardeau additionnel qui s'ajouterait sur des ressources humaines et matérielles déjà sursollicitées et qui, dans certaines régions, peinent à fournir le service requis aux femmes de 50 à 74 ans. »<sup>1</sup>*

L'INESSS recommande donc le dépistage systématique à 45 ans plutôt qu'à 40 ans, principalement pour des raisons de capacité opérationnelle du programme. Mais pourquoi se contenter d'un système qui ne marche pas à son plein potentiel au détriment des femmes qui en souffrent inutilement ? Nous savons ce que nous devons faire – il nous manque d'**investir sérieusement et de repenser comment nous optimisons ce programme avec des données en temps réel.**

#### Une infrastructure technologique interopérable pour les programmes de dépistage

La Coalition priorité cancer recommande un investissement structurant dans les ressources stratégiques en technologies de l'information afin de développer une infrastructure québécoise interopérable dédiée aux programmes de dépistage. Cette infrastructure doit dépasser la simple logique de plateforme administrative et s'inscrire dans une vision de données intégrées, sécurisées et interopérables.

Elle devrait permettre :

- Le partage fluide des données entre les systèmes cliniques, de laboratoire et de santé publique en temps réel;
- Une gestion centralisée et automatisée des rappels, suivis, etc.;
- Une traçabilité complète des parcours de dépistage;
- Un suivi continu des indicateurs de performance, d'équité et de qualité;
- Une meilleure capacité d'analyse populationnelle pour orienter les politiques publiques.

Une telle infrastructure constitue un levier essentiel pour améliorer les taux de participation, réduire les délais diagnostiques et soutenir une prise de décision fondée sur des données de qualité. Elle permettrait à l'ensemble des acteurs du système de santé de s'améliorer avec les données en temps réel, et à Santé Québec de pouvoir aider les régions et établissements qui sous-performent auprès de leur population. Elle doit aussi permettre aux personnes concernées d'accéder, sans délai indu, à leurs résultats de dépistage et à l'information pertinente les concernant, favorisant ainsi une approche réellement centrée sur les patients.

**Recommandation 2:**

Moderniser les initiatives de dépistage existantes au Québec en misant sur l'interopérabilité des systèmes et une exploitation optimale des données afin d'accroître leur capacité de dépistage.

**L'accès rapide des patients à leurs données de santé : un levier essentiel de prévention, d'équité et d'efficacité**

La Loi 5<sup>7</sup> reconnaît que les renseignements de santé sont d'abord les renseignements de la personne qu'ils concernent : ils doivent la suivre dans l'ensemble de son parcours de soins et elle doit pouvoir y accéder en tout temps, en restreindre ou en autoriser l'utilisation.

L'accès des patients à leurs propres données de santé doit être reconnu comme un levier structurant du système de santé québécois. En matière de prévention et de dépistage du cancer, le fait que les personnes puissent consulter rapidement leurs résultats, leurs suivis et l'information pertinente les concernant n'est pas un luxe technologique, mais une condition essentielle à une prise en charge efficace, humaine et équitable pour l'ensemble de leur parcours de soins.

Actuellement, trop de patients font face à des délais, à des informations fragmentées ou à une absence de transparence quant à leurs données de santé. Cette situation génère de l'anxiété, nuit à la compréhension des résultats, complique la navigation dans le système et limite la capacité des personnes à jouer un rôle actif dans leur parcours de soins et de prévention.

Donner accès aux données de santé aux patients, dès qu'elles sont disponibles et dans un format compréhensible, permet notamment :

- De renforcer l'autonomie et la participation des patients aux décisions qui les concernent;
- D'améliorer la continuité et la coordination des soins entre les différents professionnels et établissements;
- De réduire les délais inutiles entre le dépistage, le diagnostic et la prise en charge;

---

<sup>7</sup> [Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives](#)

- De favoriser une meilleure adhésion aux suivis, aux recommandations et aux programmes de prévention;
- De diminuer la charge administrative liée aux demandes répétées d'information.

Dans une perspective d'équité, l'accès aux données constitue également un outil puissant pour réduire les écarts régionaux et sociaux. Les personnes vivant en région éloignée, celles ayant des parcours de soins complexes ou celles issues de groupes plus vulnérables bénéficient particulièrement de systèmes transparents, interopérables et centrés sur les patients.

La Coalition estime qu'un effort concerté est nécessaire afin de faire de l'accès aux données de santé un principe opérationnel clair, soutenu par des investissements technologiques adéquats, une gouvernance des données responsable et des standards d'interopérabilité communs. Les patients doivent être reconnus comme des acteurs à part entière du système de santé, détenteurs légitimes de leurs informations.

Assurer un accès rapide, simple et sécuritaire aux données de santé des patients est une condition incontournable pour réussir la Stratégie nationale de prévention, moderniser les programmes de dépistage et bâtir un système de santé véritablement centré sur les personnes.

### **Recommandation 3 :**

Positionner l'accès simple, rapide et sécuritaire des patients à leurs données de santé comme principe directeur des investissements en santé numérique, en priorisant des plateformes interopérables, centrées sur les patients et offrant un accès en temps réel à l'information clinique pertinente.

### **Quand la prévention et la détection précoce n'arrivent pas à temps, l'accès rapide aux traitements innovants devient encore plus urgent**

La conjoncture géopolitique actuelle intensifie la compétition entre pays de l'OCDE, exacerbée par la clause de la nation la plus favorisée (MFN), qui risque de retarder encore plus l'accès au Canada et au Québec – marchés déjà en queue de peloton. Comme Coalition regroupant des associations de patients, organismes communautaires et organismes sans but lucratif en recherche en oncologie, nous ne

souhaitons pas que les prix des médicaments augmentent au Québec ou au Canada. Mais nous sommes très inquiets que cette crise exacerbe les failles existantes de notre système pour l'accès aux traitements de pointe qui font du Canada (et le Québec comme plus petit marché encore) une juridiction à la traîne.

#### Fondement stratégique : Tirer parti de la SQSV

La SQSV 2022-2025 prévoyait déjà un Comité stratégique d'innovation (CSI) au MSSS pour accélérer l'inscription des médicaments post-recommandation INESSS, avec un budget dédié de 19,6 M\$ sur 3 ans. La SQSV 2025-2028 confirme l'enjeu avec 271,5 M\$ pour l'écosystème, incluant optimisation des processus d'accès et attractivité pour les investissements. Ce comité a plus que jamais sa raison d'être, et l'urgence est plus forte que jamais, car sans action immédiate, nous ne maintiendrons pas le statu quo, mais subirons un recul majeur qui aura un impact sur les patients, notamment ceux atteints de cancers et maladies à mauvais pronostic. La SQSV 2025-2028 avait prévu 271,5 M\$ sur trois ans pour des actions qui devraient améliorer notre compétitivité, mais on prioriserait des investissements ciblés additionnels en 2026-2027 pour se doter d'actions concrètes en lien avec les priorités d'optimiser l'accès et renforcer le positionnement du Québec pour attirer les investissements en recherche, non seulement avec des incitatifs à la recherche clinique, mais aussi en optimisant les processus d'accès au marché pour les traitements innovants qui peuvent changer la vie à nos citoyens au Québec.

#### Recommandations précises pour le budget 2026-2027

Prioriser 50 M\$ supplémentaires (au-delà des engagements SQSV) pour des actions concrètes et mesurables :

- 20 M\$ pour relancer et doter le Comité stratégique en Innovation (CSI) d'une équipe dédiée (ex. experts en accès axé sur la valeur, négociateurs APP), visant à réduire les délais d'inscription de 6 mois en moyenne.
- 15 M\$ pour un guichet unique « Accès accéléré oncologie » spécifique au Québec (MSSS-RAMQ-INESSS) qui rivaliserait le programme FAST en Ontario, avec 12 mises à jour annuelles des listes RGAM dès 2026.
- 15 M\$ pour des incitatifs hybrides : remboursement conditionnel basé sur la valeur et primes pour essais cliniques locaux intégrant l'accès précoce.

Ces investissements positionneront le Québec comme leader en accès équitable, attireront R&D pharmaceutique et généreront des retours économiques supérieurs

(emplois, taxes). Agir maintenant, c'est choisir la qualité de vie et l'accès en améliorant la compétitivité du Québec en sciences de la vie au niveau international.

**Recommandation 4 :**

Investir 50 M\$ en 2026-2027 pour un Comité stratégique d'innovation renforcé au MSSS et des processus accélérés d'accès aux traitements oncologiques innovants.

## **Conclusion**

Le budget 2026 représente une occasion déterminante pour traduire les ambitions du Québec pour réduire le fardeau du cancer sur la population, premièrement en matière de prévention et d'équité, mais aussi en accès aux traitements innovants, et ce, avec des actions concrètes. Investir sérieusement dans la mise en œuvre de la Stratégie nationale de prévention et dans une plateforme technologique intégrée pour tous les programmes de dépistage du cancer constitue un choix responsable, humain et économiquement rationnel. Un rehaussement ciblé des fonds prévus dans la SQSV doit être investi maintenant pour répondre à la nouvelle crise géopolitique qui met en péril l'accès aux traitements pour notre population. Le coût d'attendre pour réagir est trop important, et le cancer n'attend pas.

La Coalition priorité cancer au Québec réitère sa pleine disponibilité pour collaborer avec le gouvernement, les parlementaires et l'ensemble des parties prenantes afin d'assurer le succès de ces investissements structurants. Ensemble, nous pouvons réduire le fardeau du cancer et bâtir un système de santé plus préventif, plus équitable et plus durable pour toutes les Québécoises et tous les Québécois.