



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

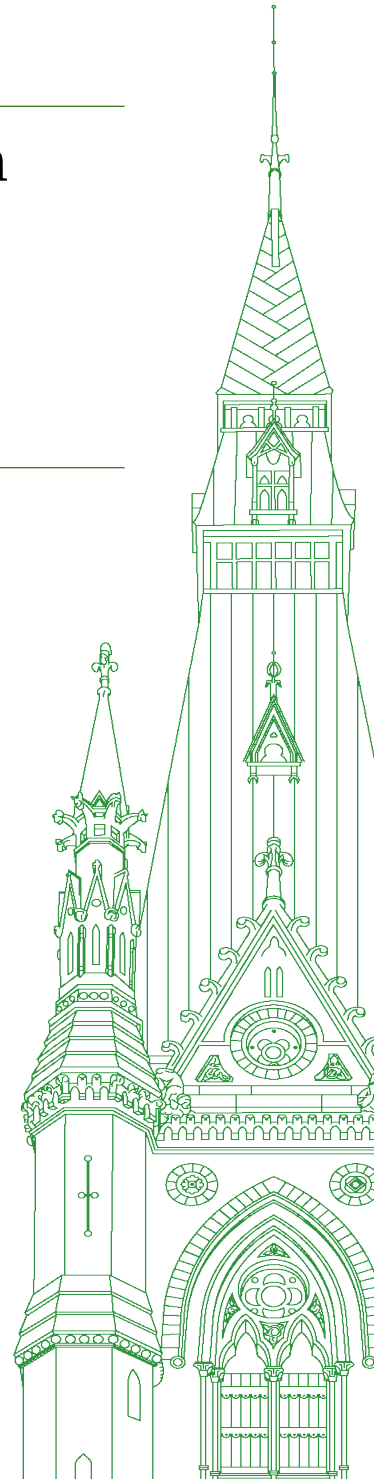
Comité permanent de la condition féminine

TÉMOIGNAGES

NUMÉRO 124

Le mercredi 9 octobre 2024

Présidente : Mme Shelby Kramp-Neuman



Comité permanent de la condition féminine

Le mercredi 9 octobre 2024

• (1635)

[Français]

La présidente (Mme Shelby Kramp-Neuman (Hastings—Lennox and Addington, PCC)): J'ouvre maintenant la séance.

[Traduction]

Bienvenue à la 124^e réunion du Comité permanent de la condition féminine de la Chambre des communes.

Je voudrais rappeler à tous les députés les éléments suivants.

Veillez attendre que je vous nomme avant de prendre la parole, et gardez en tête que tous les commentaires doivent être adressés à la présidence.

[Français]

Je vous remercie tous de votre collaboration.

[Traduction]

Conformément à l'article 108(2) du Règlement et à la motion adoptée par le Comité le mardi 4 juin et le mercredi 25 septembre 2024, le Comité entame son étude du dépistage du cancer du sein.

Avant de débiter, je voudrais demander à tous les participants en personne de consulter les cartes mises à jour sur la table, qui contiennent des lignes directrices permettant d'éviter les incidents liés à la rétroaction acoustique. Ces mesures sont mises en place pour protéger la santé et la sécurité de tous les participants, y compris les interprètes.

J'aimerais souhaiter la bienvenue à tous nos témoins. Nous accueillons Cheryl White, qui comparait à titre personnel. Nous recevons également la Dre Jean Seely, professeure en radiologie à la faculté de médecine de l'Université d'Ottawa et Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes, fondatrice de Trust Your Bust. Ces dernières comparaissent par vidéoconférence, que nous tentons d'installer à l'instant même.

Nous accueillons également, de Dense Breasts Canada, Carolyn Holland et Jennie Dale, cofondatrice et directrice exécutive. Elle nous rejoint par vidéoconférence, que nous sommes aussi en train d'essayer d'installer.

À ce stade, nous allons commencer avec nos déclarations d'ouverture.

Madame White, vous disposez de cinq minutes.

Mme Cheryl White (à titre personnel): En tant que patiente qui a été touchée négativement par la difficulté d'accès aux mammographies au Canada en raison des lignes directrices du groupe d'étude, je voudrais remercier le Comité de m'avoir invitée à vous parler aujourd'hui. Nombre de femmes qui se sont retrouvées dans

une situation similaire se sentiront vues et entendues. Tout au long de mon traitement, j'ai entendu de nombreuses histoires de patients, d'amis et de familles qui ont été confrontés à un diagnostic retardé. Beaucoup de Canadiens et Canadiennes ont perdu une jeune femme dans leur vie.

Lorsque j'avais 39 ans, ma médecin m'a dit qu'elle s'était renseignée, et que, puisque le dépistage à 40 ans était une décision partagée, elle voulait que je commence à y réfléchir. Elle m'a suggéré de subir une mammographie à 40 ans qui servirait de point de référence afin de surveiller les changements et d'être proactive. J'étais d'accord — cela me semblait très sage. Malheureusement, au cours de l'année, elle a soudainement pris sa retraite et fermé son cabinet. Il m'a fallu du temps, mais j'ai fini par trouver une jeune médecin qui acceptait de nouveaux patients,

Une de mes premières requêtes était d'obtenir une mammographie. Elle a refusé, expliquant que cela n'était pas recommandé. J'ai insisté, mais elle a refusé encore une fois. J'ai refait la même demande l'année suivante, mais encore une fois, elle m'a dit non. Je savais que je ne pourrais pas obtenir un deuxième avis, car on m'avait demandé de signer un contrat portant que je n'utiliserais pas des cliniques sans rendez-vous. Je savais que si ma médecin me retirait de sa liste, je ne pourrais pas en trouver un autre en raison de la pénurie de médecins.

Puis, j'ai senti une bosse. Au début, je n'en ai pas tenu compte. J'ai cru qu'étant donné que ma médecin avait refusé catégoriquement de me faire subir une mammographie, le rendez-vous serait difficile. J'ai fini par y aller, et deux semaines après mon 43^e anniversaire, j'ai reçu un diagnostic de cancer localement avancé avec atteinte des ganglions lymphatiques. Ma médecin de famille m'a appelée entre deux rendez-vous. Elle pleurait au téléphone, mais je n'avais pas le temps ni l'énergie de la reconforter. Je pense que les lignes directrices ont également un impact négatif sur les médecins qui les suivent.

Bien sûr, la biopsie, les tomographies et tous les processus de diagnostic ont été stressants, mais il en a été de même pour la défense de mes intérêts auprès de ma médecin. Je me demande ce qui se serait passé si ma première médecin n'avait pas pris sa retraite ou si j'avais tenté ma chance et étais allée dans une clinique sans rendez-vous pour demander une ordonnance médicale. Il existe un déséquilibre de pouvoir entre les médecins et les patients, ce qui rend la prise de décisions partagées impraticable. À moins que les patientes puissent accéder à des mammographies sans la permission de leur médecin, il est essentiel que les femmes dans la quarantaine au Canada puissent demander elles-mêmes une mammographie. Si j'avais été en mesure de demander moi-même une mammographie, mon cancer aurait peut-être pu être détecté plus tôt.

Les conséquences d'un diagnostic retardé ne mettront peut-être pas fin prématurément à ma vie. Cependant, les effets des traitements sont terribles, et ma qualité de vie a été ébranlée. La chimiothérapie a peut-être endommagé mon cœur et mes autres organes. J'ai dû avoir une opération chirurgicale afin que la tumeur et les ganglions lymphatiques affectés soient retirés, puis j'ai subi 29 jours consécutifs de radiothérapie et une année complète de traitements ciblés par perfusion. J'en suis actuellement à ma cinquième année de traitement hormonal, qui cause des douleurs aux articulations, des changements d'humeur, un brouillard mental et d'autres effets secondaires désagréables. Je suis chanceuse. Je vais peut-être vivre jusqu'à un âge avancé. Il se peut même que je vive le reste de ma vie sans récurrence du cancer du sein.

Lorsque je subissais une chimiothérapie, j'ai lu le livre *L'Empereur de toutes les maladies*, qui a reçu le prix Pulitzer, et quatre pages y sont consacrées aux essais contrôlés randomisés sur le dépistage du cancer du sein au Canada dans les années 1980. J'ai été très attristée d'apprendre qu'il est de notoriété publique que l'étude a été bâclée, voire frauduleuse. Les personnes impliquées ont expliqué les problèmes liés à la randomisation des patients, mais rien n'indique encore que les scientifiques, l'Université de Toronto ou le JAMC, *Journal de l'Association médicale canadienne*, où l'étude a été publiée, envisagent de revenir sur les essais contrôlés randomisés.

J'espère que mon histoire aidera le Comité dans son important travail. Il est très rassurant de savoir que les personnes qui occupent un poste comme le vôtre se soucient de la santé et de la vie des femmes comme moi.

Merci.

• (1640)

La présidente: Madame White, vous êtes en sécurité ici. Merci de nous avoir raconté votre parcours.

À ce stade, je voudrais accueillir la Dre Seely. Vous disposez de cinq minutes.

Dre Jean Seely (professeure de radiologie, Faculté de médecine, Université d'Ottawa, à titre personnel): Je vous remercie, mesdames et messieurs les membres du Comité, de me donner l'occasion de témoigner aujourd'hui sur cette question cruciale.

Je suis une spécialiste en imagerie mammaire à l'Hôpital d'Ottawa, où je diagnostique à des femmes un cancer du sein de tous les stades. La détection précoce est essentielle. Le dépistage permet de détecter les cancers aux stades 0 et 1, alors que les cancers détectés une fois que les symptômes apparaissent sont souvent avancés — stades 2, 3 ou même 4 — et exigent des traitements agressifs qui changent la vie. Dix-sept pour cent des cancers du sein surviennent chez les femmes dans la quarantaine. Ceux-ci sont souvent agressifs, stimulés par les hormones ovariennes, et le surdiagnostic dans ce groupe d'âge est minimal. Sans dépistage, ces cancers continueront à se développer sans être surveillés. Le cancer du sein est la principale cause de décès chez les femmes canadiennes de 40 à 55 ans.

J'ai été invitée en tant qu'experte à travailler avec le groupe d'étude d'Ottawa chargé d'examiner les données probantes en vue de la mise à jour des lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein. Ce que j'ai vu m'a beaucoup inquiétée. Le groupe de travail a fait fi des preuves récentes et solides qui appuient l'abaissement de l'âge du dépistage à 40 ans, des données que le groupe de travail

américain et de nombreux autres pays ont déjà pris en considération.

J'ai eu le privilège de collaborer avec Statistique Canada et d'autres chercheurs canadiens dans le cadre de nombreuses études. Nos recherches sont claires et aboutissent à la même conclusion: l'âge du dépistage au Canada doit être abaissé. Nos recherches avec Statistique Canada ont démontré une augmentation draconienne de la prévalence de cancer du sein au cours des 35 dernières années, avec une hausse significative de 9,1 % chez les femmes dans la quarantaine.

Le mois dernier, nous avons publié une étude — encore une fois avec Statistique Canada — soulignant que les femmes plus jeunes, particulièrement celles âgées entre 40 et 45 ans, sont plus susceptibles de faire l'objet d'un diagnostic d'un sous-type agressif de cancer du sein. Ces cancers, comme le cancer du sein triple négatif, ont un moins bon pronostic lorsqu'ils sont détectés tardivement, puisque seulement 47 % des femmes survivent cinq ans après avoir reçu un diagnostic au stade 3 de la maladie. En revanche, notre étude est également porteuse d'espoir. La détection précoce peut jouer un rôle central dans l'amélioration des résultats en matière de survie. Tous sous-types confondus, lorsque le cancer est détecté au stade 1, le taux de survie à cinq ans est supérieur à 96 %.

L'argument selon lequel le stade n'a pas d'importance parce que nous disposons aujourd'hui de bons traitements est très trompeur. Au Canada, le taux de survie à cinq ans pour un cancer du sein de stade 1 est de près de 100 %, mais il chute à 23 % lorsque la maladie est au stade 4, ce qui est consternant.

Nous avons analysé les provinces dotées de programmes de dépistage pour les femmes dans la quarantaine, comme le Yukon, l'Île-du-Prince-Édouard, la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique, et nous avons constaté une réduction significative des cas de cancer de stade 4 chez les femmes dans la quarantaine, simplement parce qu'elles vivaient dans une province où les femmes subissaient un dépistage à 40 ans. Les femmes de ces provinces font l'objet d'un diagnostic à des stades plus précoces, ce qui permet de sauver des vies et de réduire les souffrances. Cela vaut non seulement pour les femmes dans la quarantaine, mais aussi pour les femmes dans la cinquantaine dont le cancer est détecté plus tôt grâce au dépistage effectué dans la quarantaine.

Une autre de nos études a démontré que le dépistage dans la quarantaine était associé à une amélioration marquée du taux de survie net à 10 ans et à une réduction de la mortalité par cancer du sein. Il s'agit non seulement de sauver des vies, mais aussi de réduire l'énorme charge financière que représente le traitement du cancer avancé. En 2023, nous avons publié une étude montrant qu'au Canada le coût du traitement d'un cancer du sein de stade 1 est inférieur à 40 000 \$. Cependant, quand il s'agit d'un cancer de stade 4, ce coût monte en flèche pour atteindre une moyenne de 370 000 \$, en raison de traitements coûteux comme la chimiothérapie et l'immunothérapie.

De plus, nous nous sommes penchés sur le rapport coût-efficacité au Canada. Nous avons constaté que le dépistage des femmes entre 40 et 74 ans tous les deux ans non seulement permet de sauver des vies, mais qu'il est également plus rentable par rapport au dépistage des femmes entre 50 et 74 ans. Le dépistage annuel est encore plus rentable, puisqu'il permet d'économiser 31 000 \$ par décès évité et 1 889 \$ par année de vie sauvée. On estime qu'il permet d'économiser plus de 417 millions de dollars canadiens par an, ce qui représente un avantage considérable sur le plan de la rentabilité.

Certaines personnes craignent que l'augmentation de procédures de dépistage n'entraîne une hausse du nombre de cancers et, par le fait même, une hausse des coûts. Toutefois, nos recherches ont prouvé le contraire. Lorsque nous avons comparé les provinces qui dépistent les femmes dans la quarantaine à celles qui ne le font pas, nous n'avons pas constaté d'augmentation de la prévalence du cancer du sein. Cela est dû au fait que, s'il n'y a pas de dépistage dans la quarantaine, les cancers ne disparaissent pas. Ils continuent à se propager et sont éventuellement diagnostiqués plus tard, à des stades plus avancés et dangereux.

Enfin, j'aimerais insister sur les profondes disparités qui existent dans le diagnostic du cancer du sein en fonction de la race et de l'origine ethnique au Canada.

• (1645)

Dans le cadre de notre étude avec Statistique Canada, qui a été récemment acceptée pour publication, nous avons constaté que si l'âge le plus élevé pour le diagnostic chez les femmes blanches se situe dans la soixantaine, les femmes non blanches sont beaucoup plus susceptibles de recevoir un diagnostic dans la quarantaine. Nous avons constaté que 41 % des cancers chez les femmes non blanches sont diagnostiqués avant l'âge de 50 ans, contre seulement 16 % chez les femmes blanches.

De plus, les femmes noires sont 1,4 fois plus susceptibles de mourir du cancer du sein. Ces femmes développent souvent des sous-types agressifs de la maladie. Cependant, même ces cancers agressifs peuvent être traités efficacement lorsqu'ils sont détectés précocement. Le dépistage à 40 ans n'est pas seulement une question de science, c'est aussi une question d'équité.

Nous ne pouvons pas permettre que des lignes directrices désuètes persistent alors que les preuves sont claires, accablantes et urgentes. Nous devons exiger que nos politiques de santé reflètent les dernières données scientifiques et les meilleures pratiques. Nous devons agir maintenant au Canada. De nombreuses vies en dépendent.

Merci beaucoup.

La présidente: Merci, docteure Seely.

J'accueille maintenant Mme Wahamaa-Deschenes.

Vous disposez de cinq minutes.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes (fondatrice, Trust Your Bust, à titre personnel): Bonjour. *Good afternoon. Aaniin.*

Madame la présidente, mesdames et messieurs les vice-présidents, membres du Comité, chers témoins et invités, je m'appelle Kimberly Wahamaa-Deschenes et j'habite à Sudbury, en Ontario. Je suis ici aujourd'hui, non seulement en tant que témoin pour l'étude sur le dépistage du cancer du sein chez les femmes de 40 ans et plus, mais en tant que survivante du cancer du sein. J'ai reçu le diagnostic à l'âge de 47 ans, quand on m'a recommandé de passer une mammographie, pour les femmes âgées de 50 ans et plus.

Le jour du poisson d'avril, en 2013, j'ai découvert une grosseur de la taille d'une balle de ping-pong dans mon sein gauche. Ce n'était pas une blague. En mai, j'ai subi une biopsie. En juin, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein de stade 2. En juillet, j'ai subi une lumpectomie. D'octobre à décembre, j'ai reçu quatre traitements de chimiothérapie. Mes cheveux ont commencé à tomber deux jours après mon premier traitement de chimiothérapie. J'ai littéralement arraché et rasé le reste de mes cheveux. J'ai commencé

ma radiothérapie en janvier 2014, et j'ai terminé 30 séances de radiothérapie à la fin du mois de février.

Il y a 11 ans, après 11 mois de traitement, à moins de 50 ans et sans antécédents familiaux de cancer du sein, ma vie a changé pour toujours. Je me suis demandé « vais-je survivre à ce diagnostic? Que puis-je faire? »

D'abord, j'ai acheté la pierre tombale, et le caveau de ma famille, et j'y ai inscrit mon nom et j'ai posé un ruban représentant la lutte contre le cancer, car on ne sait jamais. J'ai travaillé pendant toute la durée de mes traitements. J'étais gestionnaire d'événements. Je ne pouvais pas me permettre de ne pas travailler, et j'avais des événements à organiser. J'ai créé le fonds Trust Your Bust, par le truchement du Northeast Cancer Centre, le centre de cancérologie du Nord-Est, et j'ai recueilli plus de 18 000 \$, en organisant des événements de sensibilisation, comme un goûter dinatoire, une fête d'Halloween, et en distribuant une bière à étiquette rose et un patin avec ma perruque rose dessus, mon maillot Trust Your Bust à un match des Sudbury Wolves, entre autres choses. Les fonds sont destinés à la recherche sur le cancer du sein, à la sensibilisation et aux familles dans le besoin.

J'ai mené quelques recherches locales et découvert que de nombreuses femmes dans ma communauté avaient contracté un cancer du sein avant l'âge de 50 ans. J'ai invité 12 femmes et un homme — car un pour cent des hommes développera un cancer du sein — à raconter leur histoire dans mon « calendrier de l'espoir ». J'ai envoyé une copie de mon calendrier à la ministre de la Santé de l'époque, Mme Deb Matthews, et je lui ai demandé pourquoi les mammographies n'étaient réalisées qu'après l'âge de 50 ans.

Je n'ai reçu aucune réponse, j'ai poursuivi mes efforts. Par le truchement de mon fonds « Trust Your Bust », j'ai aidé une jeune femme, Jaanicka Faye, qui a reçu un diagnostic de cancer du sein, le jour de son 27^e anniversaire. Elle a créé un journal intitulé « se battre jusqu'à 28 ans ». Elle a fêté son 28^e anniversaire, mais elle est décédée plus tard, laissant derrière elle trois jeunes filles, un époux, ses parents et ses frères et sœurs. Elle est décédée à l'âge de 28 ans, et non à 40 ou 50 ans. Je ne peux pas imaginer perdre un enfant de 28 ans. Quand mon fils a eu 28 ans, il y a deux ans, j'ai pensé à nous, à Janicka Faye et à sa famille.

J'ai raconté mon histoire crue à des élèves du secondaire et à des groupes de femmes, et on m'a demandé de raconter mon histoire à des étudiants de première et de deuxième année de l'Université de l'École de médecine du Nord de l'Ontario, l'Université de l'EMNO. Mon exposé fait aujourd'hui partie du programme d'études de l'EMNO, et expose le point de vue d'une patiente pour la première fois. Des étudiants venaient me voir en pleurant et en me remerciant de ma version de Le bon, la brute et le truand — ou, plus justement, afin en ce qui nous concerne, le beau, le moins beau et le brutal — pour qu'ils soient mieux préparés quand ils deviendront médecins.

Nous avons beaucoup progressé dans le domaine de l'éducation, de la recherche, du traitement et du dépistage du cancer du sein. Le dépistage précoce est la clé. De nombreuses femmes ayant des seins denses évitent de passer une mammographie; des entreprises comme Radialis, à Thunder Bay, ont donc élaboré un processus de tomographie par émission de positrons non invasif pour les patientes atteintes de cancer du sein, et Rna Diagnostics, à Sudbury, a mis au point une technologie qui allégera les traitements du cancer du sein. Imaginez si j'avais seulement à subir deux traitements de chimiothérapie, au lieu de quatre. Les effets secondaires sévères n'auraient eu qu'un effet minime.

Si je n'avais pas fait confiance à ma poitrine à l'âge de 47 ans, je ne serais peut-être pas, ici, aujourd'hui. J'ai fêté mon 59^e anniversaire la semaine dernière.

La question que j'aimerais vous poser, à vous tous, est la suivante: pourquoi devrait-il y avoir un âge minimum pour le dépistage par mammographie? Ne sauverait-on pas plus de vies si le test était mis à la disposition de tous, quel que soit l'âge? Et si on mettait plutôt l'accent sur l'éducation afin d'accroître la sensibilisation, l'autopalpation et les dépistages précoces?

• (1650)

Mon courage, ma force et mon espoir ont fait en sorte que je suis convaincue que l'élimination de la limite d'âge pour les mammographies et le dépistage du cancer du sein permettrait un dépistage précoce. Par conséquent, on sauverait plus de vies.

Merci. *Meegwetch.*

La présidente: Madame Wahamaa-Deschenes, merci beaucoup de vous être jointe à nous et de nous avoir raconté votre histoire, aujourd'hui.

J'aimerais inviter Mme Holland et Mme Dale à présenter leur exposé, pour cinq minutes.

Mme Carolyn Holland (Dense Breasts Canada): Merci beaucoup.

Je m'appelle Carolyn Holland. Je suis, ici, aujourd'hui, pas seulement en tant que patiente de 46 ans, atteinte du cancer du sein, mais en tant que mère, épouse, sœur, fille, collègue et amie.

En tant que bénévole à la Dense Breasts Canada, qui préconise le dépistage précoce, je suis heureuse que l'Ontario ait abaissé l'âge du dépistage à 40 ans, hier. Contrairement au groupe d'étude canadien sur les soins de santé préventifs, l'Ontario a écouté les experts et a suivi les preuves actuelles.

J'ai hâte que les femmes aient l'occasion de dépister le cancer à un stade précoce et d'éviter les répercussions à vie que je subis parce que je n'ai pas eu cette chance. Mon médecin n'a jamais soulevé la question du dépistage quand j'étais dans la quarantaine, et quand j'ai découvert une masse à l'âge de 43 ans, le cancer s'était déjà propagé à mes ganglions lymphatiques. Ma vie a changé à jamais à cause de ces lignes directrices dangereusement dépassées.

Les lignes directrices de 2024 sont similaires à celles que mon médecin de famille a suivies, il y a trois ans. Je crains que les progrès qu'un plus grand nombre de provinces ont réalisés récemment, en adoptant l'accès direct sans recommandation, à l'âge de 40 ans, ne soient compromis par l'influence actuelle de la désinformation provenant du groupe d'étude, qui pourrait dissuader les femmes de se faire dépister.

Les représentants du groupe d'étude insistent pour que les femmes discutent avec leur médecin des soi-disant inconvénients et avantages des mammographies, avant de prendre rendez-vous. Une décision éclairée nécessite des informations exactes; toutefois, les médecins n'ont pas pour instruction de dire la vérité aux femmes, à savoir que les cancers sont souvent plus agressifs dans la quarantaine, et que les femmes qui reçoivent un diagnostic dans la quarantaine perdent de nombreuses années de leur vie. Les médecins ont tous pour instruction de plutôt dire que le risque de cancer du sein est faible dans cette tranche d'âge et que le dépistage est moins bénéfique que pour les femmes plus âgées. Ils sont d'accord avec le groupe d'étude concernant les inconvénients exagérés des faux positifs, qui ne servent en fait qu'à demander d'autres examens, et signalent les surdiagnostics théoriques, un risque minime pour les femmes d'une quarantaine d'années.

Les médecins s'appuient également sur l'outil du groupe d'étude fondé sur 1 000 personnes, mais son approche universelle défectueuse ne tient pas compte des facteurs de risque personnels, comme l'origine ethnique, les antécédents familiaux et la densité mammaire. Le seul avantage que cet outil prend en considération, c'est la diminution du risque de mourir d'un cancer du sein, et non le nombre d'années de vie gagnées ou les avantages d'éviter de subir une mastectomie et la chimiothérapie. Il présente aux femmes une vision limitée des avantages du dépistage sur les dix prochaines années, au lieu des avantages beaucoup plus importants sur toute la durée de vie. Ce message induit les médecins et les patientes en erreur, et prive les femmes de l'information complète qu'elles méritent d'avoir pour prendre une décision en toute connaissance de cause.

Tant que les lignes directrices du groupe d'étude restent inchangées, les Canadiennes continueront de recevoir des informations erronées qui minimisent les avantages d'un dépistage précoce pouvant sauver des vies.

Merci.

• (1655)

Mme Jennie Dale (cofondatrice et directrice exécutive, Dense Breasts Canada): Cette campagne de désinformation ne se limite pas aux cabinets médicaux, mais s'étend à la manière dont le groupe d'étude définit ses méthodes, communique dans les forums publics et rejette les préoccupations légitimes.

Le groupe d'étude a induit le public en erreur en affirmant que des experts ont participé activement au processus de mise à jour des lignes directrices. Cependant, des experts-conseils ont révélé que leur contribution a souvent été laissée de côté, et que le groupe d'étude dictait les preuves qu'il fallait examiner, y compris des essais dépassés, datant d'il y a 40 à 60 ans, qui ne reflètent pas la technologie actuelle ou les progrès réalisés en matière de traitement. Ces experts ont été exclus du vote sur les lignes directrices. Le groupe d'étude a jeté le doute sur l'intégrité de ces experts, dans les médias, en affirmant qu'ils ont des conflits d'intérêts. Le groupe d'étude a affirmé que seuls ses membres sont neutres.

En réalité, même avant le début de l'examen des preuves, la coprésidente du groupe d'étude a dit aux médias que les lignes directrices relatives au dépistage dans la quarantaine n'avaient pas besoin d'être modifiées. Cela a abouti à un résultat prédéterminé, orchestré par un groupe d'experts dont le parti pris contre le dépistage est inquiétant. L'Agence de la santé publique du Canada, l'ASPC, a refusé de destituer la coprésidente, malgré les preuves répétées de son manque d'objectivité.

Le groupe d'étude voudrait que les Canadiens croient que le dépistage précoce du cancer n'est pas important, car il existe des traitements efficaces. En réalité, le stade du diagnostic est essentiel à la survie, peu importe les progrès en matière de traitement.

Certaines données de Statistique Canada contredisent les informations du groupe d'étude. Quand une forme agressive du cancer du sein triple négatif est dépistée au stade 1, le taux de survie à cinq ans est de 96 %, mais au stade 4, il chute à 7 %. Le dépistage précoce sauve des vies.

Le groupe d'étude a induit les Canadiens en erreur en affirmant qu'il avait inclus des preuves actuelles dans sa mise à jour. En réalité, son système de notation sous-estime les effets par observation actuels ainsi que les études qui mettent en évidence les tendances critiques, comme l'augmentation du pourcentage de cancer du sein chez les jeunes femmes, et les disparités raciales. Le groupe d'étude des États-Unis a reconnu la crédibilité de ces preuves et a abaissé l'âge du dépistage à 40 ans.

Même si notre groupe d'étude a reconnu que de nombreux groupes ethniques sont exposés à une apparition plus précoce du cancer du sein et à des taux de mortalité plus élevés, il a choisi de laisser les lignes directrices inchangées et discriminatoires, en demandant davantage de recherches, tout en faisant fi des données existantes qui exigent une action immédiate.

Les exemples que nous avons donnés aujourd'hui montrent que le groupe d'étude a induit le public et des professionnels de la santé en erreur, en agissant sans rendre de comptes, et sans faire l'objet d'un contrôle éthique, et sans avoir d'intégrité scientifique. Les preuves liées au dépistage à l'âge de 40 ans sont irréfutables. Les lignes directrices actuelles doivent être mises en suspens et révisées afin de refléter les données modernes et inclusives. Nous devons agir maintenant pour mettre un terme aux diagnostics de cancer du sein à un stade avancé qui peuvent être évités et à la perte inutile de vies des Canadiennes.

Merci de m'avoir fait l'honneur de me permettre de témoigner, aujourd'hui, et merci de tout le travail que vous faites pour le bien-être des Canadiens.

La présidente: Merci à tous les témoins de leur témoignage et de leurs observations.

Nous allons maintenant passer aux séries de questions des députés. J'aimerais informer les députés que la Dre Seely doit nous quitter à 17 h 30, gardez donc cela à l'esprit quand vous posez vos questions.

J'aimerais commencer par Mme Ferreri, pour six minutes, s'il vous plaît.

Mme Michelle Ferreri (Peterborough—Kawartha, PCC): Merci, madame la présidente.

Je remercie les témoins de leur témoignage puissant, aujourd'hui. C'est évidemment chargé d'émotions également. Le mois d'octobre est le Mois de la sensibilisation au cancer du sein, et il est donc tout à fait approprié que le Comité de la condition féminine se penche sur cette question. Merci d'être ici, aujourd'hui.

Cheryl, si vous me permettez de vous appeler par votre prénom, votre témoignage sur votre expérience était émouvant et puissant, et je pense que la plupart de ceux qui sont passés par le système médical, qu'ils aient ou non été atteints du cancer du sein, et qui tentent de défendre quelque chose, alors qu'ils sentent que quelque chose

ne va pas dans leur corps, peuvent vraiment s'identifier à ce que vous avez dit, aujourd'hui.

Quel âge aviez-vous quand vous avez commencé à militer pour le dépistage du cancer du sein?

Mme Cheryl White: Mon ancien médecin m'en a parlé à la fin de la trentaine. Je ne suis pas sûre, mais j'avais probablement 38 ou 39 ans, et elle a pris sa retraite peu de temps après. J'ai ensuite trouvé un nouveau médecin, j'avais donc probablement 40 ans, peut-être 41 ans, quand j'ai demandé à faire un dépistage. C'est parce que mon ancien médecin m'avait encouragée à le faire. Elle a lu quelques articles et a dit « je pense qu'il est nécessaire que vous subissiez un dépistage à 40 ans ». C'était vers 40 ans, et j'ai reçu le diagnostic deux semaines après mon 43^e anniversaire.

• (1700)

Mme Michelle Ferreri: J'ai l'impression que vous avez soulevé une discussion plus importante. Nous parlons du cancer du sein, et les statistiques publiées aujourd'hui, selon lesquelles le cancer du sein est la principale cause de décès chez les femmes de 40 à 55 ans, sont assez choquantes. Ce qu'on n'a pas pris en compte dans ces statistiques, c'est le nombre de femmes, de familles et d'enfants qui en subissent les conséquences, pas seulement du décès, mais de la maladie elle-même. Il s'agit également d'une statistique dont il faut tenir compte.

J'ai l'impression que vous nous avez fait comprendre le tableau d'ensemble qui doit faire l'objet d'une évaluation sérieuse au Comité, en raison des mots que vous avez utilisés: le déséquilibre des pouvoirs. Je pense que bon nombre d'entre nous, ici, ont des parents vieillissants ou ont connu cela. Si on ne défend pas sa cause et qu'on ne se bat pas, on n'obtient rien. Il n'y a pas assez de médecins. Il y a un énorme déséquilibre parce qu'on a peur et qu'on prend tout ce qu'on peut.

Votre témoignage est très puissant. La réponse que vous avez donnée — et que j'aimerais voir figurer dans le rapport que nous allons rédiger —, c'est le concept de demander soi-même une mammographie. Il s'agit de votre corps. J'aimerais savoir ce que vous en pensez.

Mme Cheryl White: Je ne comprends pas pourquoi on ne peut pas passer une mammographie. Les gens parlent des méfaits de la mammographie, mais le seul méfait auquel je pense, c'est le coût de 75 \$. Se faire dire qu'on a peut-être un cancer et qu'on a besoin d'une biopsie, c'est terrible, mais c'est encore pire de ne pas le savoir.

Beaucoup de personnes que je connais ont entendu mon histoire. Elles ont défendu leur cause et elles ont lutté. Elles ont eu du mal à passer une mammographie parce que leur médecin leur a également dit non. Je ne comprends tout simplement pas pourquoi les Canadiennes n'ont pas accès aux soins dont elles ont besoin, c'est-à-dire une mammographie à 40 ans ou même à un plus jeune âge.

Mme Michelle Ferreri: Je suis d'accord avec vous. Vous avez mis le doigt sur le problème. Je pense que l'une des causes sous-jacentes, derrière lesquelles les médecins se cachent, c'est, comme vous l'avez dit, le coût de 75 \$. Ils veulent se cacher derrière la science, mais je pense que c'est plutôt une question de chiffres.

Je me demande si un membre du Comité sait — et je me tournerais vers la Dre Seely, qui est médecin — si le coût est un problème. Vous dit-on que nous ne pouvons pas faire ces dépistages parce que cela coûterait trop cher au système? Est-ce que cela a déjà été évoqué?

Dre Jean Seely: Merci de cette excellente question.

Ce n'est pas directement évoqué, mais il y a toujours une préoccupation sous-jacente selon laquelle les coûts du dépistage dépassent les avantages. Nous avons montré, grâce à une étude de rentabilité, que nous économiserions plus de 400 millions de dollars par année si nous procédions au dépistage des femmes, car nous transférons le coût du traitement du cancer du sein à un stade avancé à la capacité de diagnostiquer davantage de femmes à un stade précoce.

Il y a encore beaucoup de résistance à comprendre cela. Nous devons vraiment souligner que l'estimation des coûts de rentabilité sous-estime le coût des cancers du sein à un stade avancé.

Mme Michelle Ferreri: Docteure Seely, je ne veux pas vous interrompre, mais il ne me reste que 30 secondes.

Quand vous dites « sous-estime », c'est plutôt gentil. On ne tient pas compte du travail perdu. Je ne sais même pas comment on pourrait faire une analyse de ce qu'il en coûte. Je vous regarde secouer la tête, et dire que le coût l'emporte... C'est fou pour moi. Cela n'a aucun sens.

J'aimerais voir plus de résistance et voir des données économiques et des statistiques sur les revenus et la production de travail perdus, ainsi que toutes les choses qu'il faut faire: les déplacements pour aller chez le médecin, les contraventions de stationnement, les séjours à l'hôpital et toutes les autres choses qui s'accumulent lorsque vous êtes malade. Nous n'avons pas un système de soins de santé, nous avons un système de soins malade.

Merci.

La présidente: Merci, madame Ferreri.

Je souhaite maintenant la bienvenue à Mme Lambropoulos.

Vous avez six minutes.

Mme Emmanuella Lambropoulos (Saint-Laurent, Lib.): Merci, madame la présidente.

Je remercie tous nos témoins d'être ici aujourd'hui pour nous faire part de leurs expériences. Je sais qu'il faut beaucoup de courage pour le faire. Ce sont des sujets vraiment difficiles, et ils ont eu des répercussions très négatives sur votre vie. Nous sommes heureux de tirer des leçons de vos expériences ici aujourd'hui.

Ma première question — et quiconque a la réponse peut intervenir — concerne le groupe de travail qui prétend qu'il n'y a pas suffisamment de données probantes canadiennes pour apporter des changements. Que recommanderiez-vous au gouvernement fédéral de faire? De quelle façon le gouvernement fédéral peut-il contribuer à changer la situation afin qu'il y ait suffisamment de données probantes pour l'avenir?

• (1705)

Dre Jean Seely: Si je peux me permettre de le dire poliment, les données probantes sont accablantes, et il n'est absolument pas nécessaire de poursuivre l'étude. L'affirmation du groupe de travail selon laquelle il n'y a pas suffisamment de données probantes contredit toutes les preuves extrêmement solides qui ont motivé la décision des États-Unis d'abaisser l'âge du dépistage à 40 ans. C'est pourquoi de nombreux pays asiatiques et européens commencent le dépistage à 40 ans. Retarder la modification de ces lignes directrices sous prétexte d'un manque de preuves n'est qu'une tactique pour éviter de faire face à la réalité. J'exhorte fortement le Comité à

ne pas envisager de faire d'autres recherches alors qu'il existe tant de données probantes à l'appui de ce changement.

Mme Emmanuella Lambropoulos: Je suis d'accord avec vous, il existe des données probantes. C'est pourquoi les États-Unis ont apporté ces changements. Cela indique clairement quelque chose.

Nous avons beaucoup parlé de la façon dont différentes communautés sont touchées de différentes manières et du fait que c'est dans la quarantaine qu'on diagnostique le plus de cancers du sein chez les femmes de certaines communautés, et dans la soixantaine chez les femmes blanches. Le Canada a-t-il des études de recherches qui ont été menées à ce sujet?

Dre Jean Seely: Notre article vient d'être accepté pour publication. Il a été transmis à l'ASPC et au groupe de travail, qui sont donc bien informés. Les données et cette recherche montrent que, sur plus de 117 000 femmes auxquelles on a diagnostiqué un cancer du sein au Canada, les femmes noires, asiatiques et non blanches ont un pic d'incidence du cancer du sein avant l'âge de 50 ans pour la plupart et sont plus susceptibles que les femmes blanches de recevoir un diagnostic de cancer du sein de stade 3 avant l'âge de 50 ans.

Les facteurs génétiques liés à l'origine ethnique et à la race en jeu aux États-Unis sont les mêmes que ceux que nous observons au Canada. Cela touche également les femmes autochtones. Nous avons de très bonnes preuves que c'est le même problème, et c'est pourquoi il y a un tel enjeu d'équité au Canada. En n'abaissant pas l'âge du dépistage, nous faisons de la discrimination à l'endroit de ces femmes et les empêchons de recevoir un diagnostic à un stade précoce.

Mme Emmanuella Lambropoulos: Merci.

Nous savons que parfois, la mammographie n'est pas nécessairement le meilleur examen à faire pour les femmes qui ont des seins denses. Que recommanderaient les membres de l'organisme Dense Breasts Canada au Comité concernant les femmes ayant une forte densité mammaire?

Dre Jean Seely: Je peux commencer, puis je céderai la parole à Mme Dale.

Les seins denses sont un véritable problème. Pour nous, cela signifie que nos mammographies ne sont pas aussi efficaces pour diagnostiquer le cancer du sein. Nous savons que, dans l'ensemble, environ 40 % des femmes ont des seins denses, et qu'environ 50 % des femmes de moins de 50 ans ont des seins denses. Donc, 50 % des femmes ont des seins non denses, et la mammographie fonctionne parfaitement chez ces femmes. Pour les femmes aux seins denses, nous recommandons un dépistage supplémentaire. Il faut commencer par une mammographie, car c'est le seul moyen qui a été démontré pour réduire la mortalité par cancer du sein, mais nous devons ajouter d'autres tests de dépistage. Il existe des preuves très solides pour que l'on ajoute soit une IRM mammaire tous les deux ans, soit une échographie mammaire tous les ans. C'est la meilleure façon de détecter un cancer du sein à un stade précoce.

Je vais laisser Mme Dale compléter mes propos.

Mme Jennie Dale: Merci, docteure Seely.

Au Canada, nous disposons de la technologie pour détecter d'autres cancers dans les seins denses, mais nous ne l'utilisons pas. Seule l'Alberta utilise la mammographie 3D pour le dépistage, et ce, dans environ la moitié des cliniques qu'elle possède. Nous avons l'IRM. Nous avons l'échographie.

Les femmes de partout au pays ont du mal à accéder même à l'échographie, et dans de nombreuses provinces, elles se voient carrément refuser ce service. C'est une inégalité dans l'ensemble du pays. Nous n'avons pas les mêmes chances de détecter le cancer à un stade précoce. Cela dépend de l'endroit où vous vivez. Nous aimerions voir une utilisation accrue de la technologie dont nous disposons pour aider à détecter le cancer à un stade précoce.

L'une des raisons pour lesquelles les provinces n'offrent pas de dépistage supplémentaire aux femmes ayant des seins denses est le groupe de travail. Celui-ci a recommandé de ne pas procéder à un dépistage supplémentaire et n'a pas effectué sa propre étude des données probantes sur les seins denses. Il a simplement suivi ce que les États-Unis ont dit.

L'Ontario a effectué une étude complète de 300 pages sur la densité. La province a recommandé un dépistage supplémentaire pour les femmes appartenant à la catégorie D. Le groupe de travail en a complètement fait fi. Il n'a pas tenu compte des essais contrôlés randomisés sur la densité. C'est la principale raison pour laquelle nous ne pouvons pas accéder au dépistage dont nous avons besoin.

• (1710)

Mme Emmanuela Lambropoulos: Merci beaucoup. Je sais que mon temps est écoulé, mais j'apprécie vos réponses.

La présidente: Merci.

[Français]

Madame Larouche, vous disposez de six minutes.

Mme Andréanne Larouche (Shefford, BQ): Merci beaucoup, madame la présidente.

Mesdames White, Holland, Wahamaa-Deschenes et Dale, je vous remercie de vos témoignages.

Le sujet d'aujourd'hui est un peu bouleversant. Nous avons toutes en tête une femme de notre entourage qui a eu un cancer du sein et qui, dans certains cas, en est décédée. C'est le cas d'une de mes amies. J'ai aussi une pensée pour toutes ces femmes qui luttent contre un cancer en ce moment, dont une que je connais...

[Traduction]

La présidente: Madame Larouche, je suis désolée de vous interrompre. Nous avons deux personnes différentes qui interprètent en ce moment. Nous allons faire une petite pause.

Madame Larouche, pourriez-vous parler en français pendant quelques secondes pour voir s'il y a une double interprétation?

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Je vais parler pour voir si cela fonctionne.

Entendez-vous l'interprétation?

La présidente: C'est mieux.

[Traduction]

Je vais juste m'assurer que les témoins puissent entendre.

J'ai arrêté le chronomètre pour vous, madame Larouche.

Veuillez continuer.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Je pense à toutes celles qui luttent en ce moment contre le cancer du sein, dont une jeune mère de fa-

mille que je connais. Elle a reçu son diagnostic au début de la quarantaine, pendant sa grossesse. Elle a donc même dû vivre un accouchement en vivant avec ce stress. Alors, pour toutes ces femmes, c'est un sujet bouleversant.

J'ai récemment participé à un événement, chez moi, organisé par la Fondation Louis-Philippe Janvier, qui vient en aide aux jeunes adultes souffrant d'un cancer. Je tiens à souligner son travail, parce qu'on n'aide pas suffisamment ces organismes. On en a parlé un peu, à la suite des questions de ma collègue Mme Ferreri, ainsi que dans vos remarques préliminaires.

Je pense aussi au débat entourant les 50 semaines de prestations de maladie de l'assurance-emploi pour aider convenablement les adultes à se soigner dans la dignité. Ce n'est pas vrai qu'en ce moment, on peut guérir en 15 semaines ou même en 26 semaines. Qui peut raisonnablement penser pouvoir s'enlever ce stress financier?

Il y a deux semaines, j'ai participé à la marche du Grand défilement, qui vise à promouvoir la Fondation québécoise du cancer. Celle-ci, encore une fois, est obligée d'essayer de compenser le fait qu'on est incapable d'aider suffisamment les jeunes adultes souffrant d'un cancer. Ceux-ci ont des maisons à payer et des enfants à faire vivre. Je tenais à souligner le travail de ces deux fondations qui ont organisé des événements récemment.

J'ai entendu toutes sortes de témoignages, et j'ajoute cela au bagage du Comité, aujourd'hui.

Mes premières questions porteront sur un sujet dont on a déjà parlé, soit le groupe de travail qui a été formé. Ma collègue Mme Ferreri a demandé si c'était une question financière, et Mme Lambropoulos a posé des questions. On parlait d'un manque de preuves. De quoi s'agit-il, finalement?

Je vais m'adresser à vous, madame Seely, puisque vous en avez aussi parlé dans vos remarques préliminaires et que vous allez nous quitter à 17 h 30.

Vous avez dit que ce que vous aviez vu relativement à ce groupe de travail était inquiétant. Pouvez-vous nous en dire un peu plus? Au-delà du fait qu'il se serait simplement fié à ce qu'ont dit les États-Unis et qu'il n'aurait pas suffisamment de preuves, et outre la question financière, qu'est-ce qui est inquiétant en ce qui concerne le groupe de travail?

• (1715)

[Traduction]

Dre Jean Seely: En ce qui concerne les preuves ou les données probantes, si vous utilisez une formule très stricte appelée format de notation, vous pouvez consulter des milliers d'études, mais le niveau de preuve le plus élevé, qui remplacera toute autre preuve, est un essai contrôlé randomisé. Plus tôt, j'ai dit que nous ne pouvons pas répéter les études qui ont été menées depuis plus de 40 à 60 ans pour prouver l'efficacité de la mammographie. Le groupe de travail a insisté pour utiliser les données probantes provenant des essais contrôlés randomisés, donc, quelles que soient toutes les autres études qui ont suivi ces anciens essais, ce sera toujours le meilleur niveau de preuve si c'est la contrainte imposée à l'approche systématique. Cela signifie que les avantages de la mammographie de dépistage ont été sous-estimés de près de moitié.

La sous-estimation dans ces essais contrôlés randomisés est attribuable à l'utilisation d'un équipement désuet. Nous n'utilisons plus le même type d'équipement. On a également rencontré d'autres problèmes importants. Dans le cadre des essais nationaux canadiens de dépistage du cancer du sein, on a recruté dans le groupe de dépistage des femmes atteintes de cancers du sein avancés. On a également déplacé des patientes d'un groupe à l'autre.

Cette contrainte signifiait que, quel que soit le résultat, il était prédéterminé par la sélection des essais contrôlés randomisés de la part du groupe de travail. Compte tenu de toutes les preuves disponibles, les États-Unis n'ont pas fait cela et se sont uniquement servis des preuves à partir de 2016. Nous savons donc que ce n'était pas nécessaire. Le groupe de travail a grandement insisté pour que nous utilisions ce type de preuves.

Comme Mme Dale l'a mentionné plus tôt, nous savons que les membres de ce groupe de travail avaient déjà un biais très fort contre la mammographie de dépistage. Ils ne croient pas que cela fonctionne. Ils croient que le traitement est la solution et que c'est tout ce dont on a besoin pour le cancer du sein. Ils n'ont aucune expertise pour diagnostiquer des femmes comme Mme Holland et d'autres femmes qui présentent un cancer du sein avancé. Elles subissent des conséquences terribles et incroyables lorsqu'elles reçoivent ce type de traitement, avec une chimiothérapie qui peut durer plus de 12 mois et tous les effets secondaires négatifs qui en découlent. Les membres eux-mêmes, qui ont été sélectionnés compte tenu de ce type de biais, ont imposé ces contraintes, ce qui signifie que, malgré ce que disaient tous les experts, ils ne les ont pas écoutés. Les experts ont montré qu'il y avait eu tellement de changements depuis ces essais contrôlés randomisés qu'ils ne devraient pas les utiliser.

Je ne sais pas si cela répond complètement à la question, mais c'est la meilleure explication que je puisse vous donner quant à ce résultat.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Il me reste seulement 30 secondes. J'avais perdu le fil à cause de l'interruption.

Madame Dale, vous avez également parlé de la question du groupe de travail dans vos remarques préliminaires. En 30 secondes, avez-vous quelque chose à ajouter à ce que Mme Seely a dit?

[Traduction]

Mme Jennie Dale: Le groupe de travail pêche par manque de responsabilisation. Il manque de transparence, comme l'a dit la Dre Seely, et il a un biais extrêmement défavorable au dépistage. En ce qui concerne sa composition, le groupe de travail ne compte aucun expert en dépistage du cancer du sein. Il compte un médecin urgentiste, un pédiatre et un gastroentérologue qui élaborent des lignes directrices pour les Canadiens. Ce problème n'a pas seulement une incidence sur le cancer du sein; il a une incidence sur toutes les lignes directrices élaborées par le groupe de travail. Nous avons besoin de l'avis d'experts, et le groupe de travail n'en a pas.

La présidente: Merci, madame Dale et madame Larouche.

Madame Gazan, vous avez six minutes.

Mme Leah Gazan (Winnipeg-Centre, NPD): Merci beaucoup.

J'aimerais pour commencer remercier tous les témoins.

Vos histoires, madame White, madame Holland et madame Wahamaa-Deschenes, montrent que c'est de plus qu'une maladie physique. Les gens doivent constater les impacts émotionnels et physiques à long terme du cancer sur la survivante, mais aussi sur les familles. Je suis désolée de voir que dans vos cas, cela n'a pas été respecté.

Si j'ai le temps, j'aimerais poser quelques questions à la Dre Seely, car elle doit partir.

Docteur Seely, vous comparez devant notre comité afin de présenter un témoignage. Nous avons reçu un témoin, Dre Ify McKerly, qui a déclaré ceci lors d'une réunion précédente:

« Aux États-Unis, on a remarqué que, chez les femmes noires, hispaniques et asiatiques, le cancer du sein se déclare plus tôt que chez les Blanches, soit à 40 ans. Il ressort d'une analyse canadienne récente que les femmes blanches sont le seul groupe où le pic d'incidence intervient après 50 ans. »

Elle a ajouté: « Le groupe d'étude était au courant de cet article récent de Statistique Canada qui n'a pas encore publié, mais il n'a pas abaissé l'âge de dépistage », ce qui m'a surprise.

Elle a ajouté que, non seulement les études qui ont été priorisées lors de l'élaboration des recommandations provisoires n'étaient plus d'actualité, mais aussi qu'elles utilisaient un échantillon de population composé à 98 % de femmes blanches. Elle a ajouté « Qui dit connaissances dit responsabilité. Donc, être au courant de ce qui précède — savoir que la mortalité est plus élevée chez les femmes noires âgées de 40 à 49 ans — et ne pas agir en conséquence est tout simplement contraire à l'éthique et discriminatoire. »

Croyez-vous qu'il faut faire plus de recherches afin de déterminer les âges de dépistage pour les populations en fonction des recherches génétiques?

• (1720)

Dre Jean Seely: La Dre McKerly citait notre étude, qui vient d'être approuvée pour publication.

Au Canada, toutes les femmes, à l'exception des femmes blanches, ont un pic de diagnostic du cancer du sein avant l'âge de 50 ans. Pour les femmes blanches, le pic de diagnostic est à 60 ans. Dans ces vieux essais randomisés que j'ai mentionnés, 98 % des femmes étaient blanches. Les femmes qui ne sont pas blanches sont plus susceptibles d'avoir le cancer du sein avant l'âge de 50 ans. C'est la principale raison pour laquelle les États-Unis ont baissé l'âge de dépistage à 40 ans.

Au Canada, si nous supprimons la barrière des 50 ans et offrons l'accès au dépistage systématique à partir de 40 ans, nous permettrons aux femmes de toutes les races et de toutes les ethnies de faire un test de dépistage si elles le veulent. Pour le moment, nous n'offrons cela qu'aux femmes de 50 ans ou plus.

C'est tout à fait discriminatoire à l'égard des femmes de couleur, et c'est pourquoi nous voyons que ces dernières sont trois fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de cancer du sein au stade avancé, au Canada, que les femmes blanches. Il est essentiel que nous nous attaquions à cette inégalité. Juste abaisser l'âge de dépistage à 40 ans nous permettra de supprimer ce grand obstacle, car beaucoup de ces femmes n'ont pas de médecin de famille et ne peuvent pas obtenir une référence pour passer une mammographie de dépistage, même si cela leur est permis.

Mme Leah Gazan: Merci beaucoup, docteur Seely.

J'aimerais poursuivre avec Mme Dale, puisque nous parlons de la discrimination dans le système de santé.

Une des choses que la Dre Seely a mentionnées était l'accès aux médecins et aux services. Je me demande, madame Dale, si vous pouviez parler des inégalités en matière de soins de santé pour les patientes qui vivent dans des collectivités éloignées ou du Nord. Comment ces patientes sont-elles affectées dans leur capacité à avoir accès au dépistage comparativement à celles qui habitent dans les grandes villes?

Mme Jennie Dale: Je suis désolée, mais je ne peux pas parler des collectivités éloignées. Je peux parler de l'inégalité affectant les femmes qui ont besoin d'une ordonnance dans la quarantaine et qui n'ont personne à qui demander cette ordonnance.

Les femmes sont privées de la possibilité de se faire dépister. Tout ce dont je peux témoigner, c'est du manque de médecins de famille, de l'incapacité à obtenir une réquisition et du fait que la possibilité de demander soi-même un dépistage systématique éliminera cette inégalité.

• (1725)

Mme Leah Gazan: Merci beaucoup.

Je passe maintenant à vous, madame Holland. Je crois que c'est vous qui avez dit que, lorsqu'elles ont le cancer, les femmes doivent souvent continuer à travailler, ou que la patiente doit continuer à survivre, à faire des choses pour survivre.

Croyez-vous que le gouvernement devrait envisager d'instaurer des programmes de soutien à long terme pour les survivants du cancer, dans ce cas-ci le cancer du sein, y compris le soutien en santé mentale et des programmes de ce genre?

La présidente: Madame Gazan, malheureusement, votre temps est écoulé.

Je vais vous accorder environ 25 secondes pour la réponse, car il s'agissait vraiment d'une bonne question.

Je sais que la prochaine intervenante veut vous poser une question, madame Seely, et je sais que vous devez partir à 17 h 30. Si pouvez patienter encore un peu, nous y arriverons dans environ 30 secondes.

Madame Holland, si vous pouviez répondre en 25 secondes ou moins.

Mme Carolyn Holland: Je peux laisser l'autre témoin, Mme Wahamaa-Deschenes, répondre à cette question. J'ai été chanceuse. J'avais droit à un congé de maladie au travail et j'avais accès à des prestations d'invalidité à long terme, mais je sais que Mme Wahamaa-Deschenes se trouvait dans une position où elle a dû continuer à travailler.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: J'étais gestionnaire d'événements. J'ai pris un jour de vacances pour ma chimiothérapie et je suis retournée au travail après la fin de semaine. J'ai travaillé pendant tous mes traitements. J'ai travaillé tous les jours, tout au long de la radiothérapie. J'avais des brûlures au troisième degré. J'ai terminé 30 traitements de radiothérapie, puis je suis allée à mon camp, dans un coin reculé. J'ai recouvert mon sein d'un bandage. J'ai dû continuer, tout simplement, alors oui, il devrait y avoir un certain type de prestations.

Une chose que...

La présidente: Si vous me le permettez, je dois vous arrêter ici, mais le rapport pourrait peut-être s'intituler « continué, tout simplement ».

Madame Vien, vous avez cinq minutes.

[Français]

Mme Dominique Vien (Bellechasse—Les Etchemins—Lévis, PCC): Merci, madame la présidente.

D'abord, je remercie chacune d'entre vous d'être avec nous cet après-midi. Je vais m'adresser directement à la Dre Seely, étant donné qu'elle doit partir bientôt.

Docteur Seely, on entretient parfois le mythe qu'un surdiagnostic puisse être périlleux ou dangereux. J'aimerais avoir votre opinion sur cette question.

Ensuite, il y a un deuxième élément sur lequel j'aimerais que vous nous éclairiez. Si les femmes de 40 ans au pays pouvaient avoir accès à ces mammographies sur une base volontaire en s'inscrivant, pouvez-vous extrapoler et nous dire combien de vies cela pourrait sauver?

[Traduction]

Dre Jean Seely: Permettez-moi de répondre à la deuxième question. Je crois que nous avons de bonnes preuves, avec la modélisation, au Canada, qui démontrent que, si nous commençons à dépister les femmes à 40 ans, nous pourrions sauver au moins 400 vies par année. Imaginez deux avions à réaction remplis de femmes: c'est le nombre de vies que nous sauverions en commençant le dépistage à 40 ans, et il s'agit d'une sous-estimation.

[Français]

Mme Dominique Vien: Docteur Seely, dites-moi, le surdiagnostic est-il dangereux? Est-ce un mythe, ou est-ce vrai?

Dre Jean Seely: Je peux vous parler du surdiagnostic. Il s'agit du diagnostic d'un cancer qui ne causerait pas la mort de la patiente. On parle d'un surdiagnostic dans le cas d'une femme qui va mourir d'autres causes. La probabilité qu'une femme dans la quarantaine meure de son cancer du sein est de plus de 90 %. Le surdiagnostic est bien plus le problème de femmes plus âgées, qui risquent de mourir d'une autre cause, de nature cardiovasculaire ou neurologique.

• (1730)

Mme Dominique Vien: Merci, docteur Seely.

Je vais maintenant poser mes questions à Mme White.

Madame White, vous nous avez émus pas mal tout à l'heure. Les femmes ont une charge mentale vraiment terrible sur les épaules. En ce qui concerne la santé des femmes, il n'y a pas mieux...

[Traduction]

La présidente: Nous avons quelques problèmes avec l'interprétation.

Mme Anna Roberts (King—Vaughan, PCC): C'est réglé.

La présidente: D'accord. Tout va bien.

[Français]

Madame Vien, vous pouvez continuer.

Mme Dominique Vien: En matière de santé, les femmes sont très bien placées pour reconnaître des signes. Elles connaissent bien leur corps. Souvent, elles prennent soin de leur famille. Que ce soit les infections urinaires ou les symptômes de la ménopause, ce n'est pas dans leur tête que cela se passe, c'est dans leur corps et elles le sentent. Quand elles ont des doutes et qu'elles expliquent à leur médecin que quelque chose ne va pas bien ou qu'elles aimeraient vérifier si tout va bien, les médecins devraient les écouter.

Madame White, pour continuer dans la même veine que Mme Wahamaa-Deschenes, par quelles étapes êtes-vous passée? Il y a certainement eu de la colère, beaucoup d'émotions, de la vulnérabilité, du stress, de l'anxiété. Votre santé mentale a sans doute été fragilisée. Il y a peut-être eu des problèmes financiers. Que vous est-il arrivé par la suite?

Mme Cheryl White: Est-ce que je peux répondre en anglais?

Mme Dominique Vien: Oui, il n'y a pas de problème.

[Traduction]

Mme Cheryl White: C'est très difficile. J'essaie de me battre pour que d'autres femmes n'aient pas à passer par là.

Je suis désolée d'être si émotive, mais c'est très utile, parce que, si nous pouvons améliorer les choses, d'autres femmes n'auront pas à passer par là. C'est ce que j'espère accomplir.

[Français]

Mme Dominique Vien: C'est important qu'on sache ce que traversent les femmes qui ont à vivre un cancer du sein qui, normalement, n'aurait pas dû être vécu, car il aurait dû être diagnostiqué et soigné à temps. C'est cela, la question. Vous êtes passée probablement par toutes sortes d'étapes douloureuses qu'il faut éviter aux femmes.

Mme Cheryl White: Oui.

Mme Carolyn Holland: Je peux vous répondre.

Mme Dominique Vien: Bien sûr, madame Holland.

Mme Cheryl White: Merci.

Mme Carolyn Holland: Je ne veux pas mettre de mots dans la bouche de Mme White.

Comme vous l'avez décrit, au début, je doutais de la réalité. Je me suis demandé comment cela pouvait être possible. C'était impossible. On se dit toujours que cela n'arrive pas aux femmes dans la quarantaine, que c'est une maladie qui touche les femmes plus âgées.

Finalement, j'ai fait une dépression. Après avoir reçu ce diagnostic, je ne savais pas quoi faire. J'ai passé une fin de semaine sans dormir, sans manger, sans bouger. Je ne pleurais même pas. Je pensais à mon fils, à ma famille. Je me demandais ce que j'allais faire et ce que nous allions faire, nous trois. C'était un diagnostic tardif de cancer à un stade plus sévère. Je pensais au fait de subir l'ablation des seins, de vivre la chimiothérapie, d'être malade, de ne plus pouvoir travailler, de mourir, peut-être, de laisser mon fils de 13 ans, et tout cela parce que des gens pensaient détenir le savoir ou trouvaient que cela ne valait pas les coûts. J'ai vécu toute une gamme d'émotions allant de la colère à la tristesse. On ne croyait pas cela possible.

Mme Dominique Vien: Merci.

[Traduction]

La présidente: Merci beaucoup.

Madame Damoff, je vais vous accorder environ cinq minutes et demie, parce que j'ai été très généreuse avec le temps que j'ai accordé à Mme Vien.

Mme Pam Damoff (Oakville-Nord—Burlington, Lib.): Merci à tous les témoins d'être ici aujourd'hui.

Madame Wahamaa-Deschenes, je remplace Marc Serré. Il était très déçu de ne pas pouvoir être ici aujourd'hui. Il est à l'extérieur de la ville. Merci d'être ici. Je vous transmets les remerciements de M. Serré pour votre présence.

Je crois que la Dre Seely a dû partir, malheureusement.

Il y a une médecin à McMaster, la Dre Juliet Daniel, qui fait un travail de recherche incroyable sur le cancer du sein triple négatif chez les femmes noires. Je crois que c'est la Dre Seely qui a mentionné que les femmes qui ont un cancer du sein triple négatif sont plus susceptibles de mourir.

J'ai visité le laboratoire de la Dre Daniel et rencontré son équipe. Elle est sous-financée dans ses recherches. Je ne suis pas surprise par ce que l'on entend aujourd'hui au sujet de l'exclusion des femmes noires, des femmes autochtones et des femmes de couleur dans les recherches. Cela ne me surprend pas du tout. Si le Comité souhaite qu'une femme noire vienne en parler, la Dre Daniel serait un témoin exceptionnel, si vous en avez le temps.

Ma sœur a reçu son diagnostic en 2019 et a subi une intervention chirurgicale, suivi une chimiothérapie et une radiothérapie, et pris du tamoxifène. C'est nul. Je suis désolée, mais il n'y a aucune autre façon de décrire ce supplice.

Madame White, je vous trouve très forte. Je suis une pleureuse aussi, alors je peux comprendre. Ça va aller.

J'aimerais parler du groupe d'étude, car j'ai eu des problèmes avec lui pendant des années. J'ai rencontré les intervenants du Collectif canadien pour la santé mentale périnatale. Ils ont eux aussi eu des problèmes avec les lignes directrices. Nous parlons du cancer du sein aujourd'hui, mais seulement de la méthodologie. Je suis certaine que vous avez toutes vu, aujourd'hui, que la ministre de la Santé a annoncé la création d'un comité d'experts externes, et je crois que nous sommes toutes heureuses de voir cela.

Je commencerai par Dense Breasts, car j'ai des rencontres avec cette organisation depuis cinq ou six ans maintenant.

Que souhaiteriez-vous voir? Le groupe de travail devrait-il être dissous? Comment le groupe de travail peut-il obtenir les avis d'experts? Comment aimeriez-vous voir le groupe de travail fonctionner et élaborer des lignes directrices? Il est indépendant du gouvernement.

● (1735)

Mme Jennie Dale: Oui, tout à fait. C'est un organisme indépendant. Nous sommes d'accord pour dire qu'il y a une place pour les organismes indépendants lorsqu'il est question de preuves scientifiques, mais un organisme indépendant doit aussi rendre des comptes. Cet organisme n'a pas de responsabilisation. Quand il a été restructuré et rétabli, en 2009, il lui manquait l'aspect de la reddition de comptes et de la surveillance.

Nous avons besoin d'une réforme du groupe de travail et nous aimerions voir les lignes directrices suspendues. Il faudra du temps au comité d'experts externes pour produire son rapport. Il n'est pas attendu avant le printemps.

En attendant, des femmes reçoivent un diagnostic à des stades plus avancés, donc nous voulons que ces lignes directrices soient suspendues immédiatement. Elles peuvent être remplacées par des lignes directrices provinciales. Les provinces font des progrès. Elles suivent la science et les experts. Toutes les provinces, à l'exception du Québec, ont annoncé ou mis en œuvre le dépistage à 40 ans.

Nous pouvons suivre ces provinces et nous pouvons aussi remplacer le groupe de travail.

Mme Pam Damoff: À qui voudriez-vous que le groupe de travail rende des comptes?

Mme Jennie Dale: La ministre de la Santé n'arrive pas à se débarrasser de la présidence du groupe d'étude, qui a montré un parti pris anti-dépistage. L'ASPC n'a pas été en mesure de se débarrasser de la présidence.

La ministre de la Santé doit avoir la capacité d'agir lorsque des lignes directrices dangereuses sont mises en œuvre, et pas seulement pour le cancer du sein. Nous avons besoin de quelqu'un qui supervise cela. Nous avons besoin d'une structure de gouvernance.

Cela dépasse mon champ de compétences, mais entre-temps, nous avons besoin d'une solution qui inclut des experts. Il y a [*Difficultés techniques*], qui est rempli d'experts. Vous pourriez créer un groupe spécial qui inclut des experts et des patients. En ce moment, nous n'avons pas l'avis des experts sur les lignes directrices. Nous avons besoin d'une restructuration complète.

Mme Pam Damoff: Croyez-vous qu'il devrait y avoir un groupe de travail, ou que le groupe d'étude qui devrait être chargé de créer un groupe d'experts pour...? Il ne s'occupe pas seulement du dépistage du cancer du sein. Ce ne serait pas souhaitable que des experts du cancer du sein fassent partie d'un groupe chargé de formuler des conseils sur la santé mentale périnatale.

Serait-il logique que le groupe crée des groupes distincts constitués d'experts en la matière qui seront chargés d'élaborer les lignes directrices?

Mme Jennie Dale: Ce serait formidable. Vraiment.

Mme Pam Damoff: Personnellement, j'ai un problème avec le fait qu'il, rend des comptes à un politicien. Je ne crois pas que la politique devrait être impliquée. Je crois qu'il devrait s'agir d'une personne indépendante, car il n'est pas souhaitable que les politiciens s'immiscent dans les preuves scientifiques.

Mme Jennie Dale: C'est vrai.

Mme Pam Damoff: Je suis d'accord avec l'aspect de la responsabilisation, mais la structure doit changer, et on a manqué d'experts.

Madame Wahamaa-Deschenes, madame White, vous êtes venues ici et avez raconté vos histoires. Avez-vous des conseils à donner sur ce que nous devrions faire avec ce groupe?

• (1740)

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Il faut des experts, il faut plus de témoins et il faut que d'autres personnes racontent leurs histoires. Pensez à Mme Faye. Elle avait 28 ans. J'ai eu mon fils quand j'avais 27 ans; il aurait eu un an.

Écoutez la vérité toute crue: le beau, le moins beau et le brutal.

Mme Pam Damoff: Ce ne serait pas la première fois que des défenseurs des droits des patients fassent participer aux décisions. Ils ne seraient pas les seuls à être impliqués, mais soutien-

driez-vous que les défenseurs des droits des patients participent à l'examen des lignes directrices?

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Oui.

Mme Cheryl White: Puis-je ajouter quelque chose?

Mme Pam Damoff: C'est à la discrétion de la présidente.

La présidente: Allez-y, madame White. Soyez brève, s'il vous plaît.

Mme Cheryl White: Je suis ingénieure. Nous devons constamment mesurer les résultats. J'aimerais que le groupe d'étude fasse preuve de transparence, mesure les résultats et consulte les personnes sur qui les lignes directrices auront des répercussions — les patientes et les experts.

Mme Carolyn Holland: Madame la présidente, puis-je ajouter quelque chose?

La présidente: Oui. Je suis généreuse aujourd'hui.

Mme Carolyn Holland: Le groupe d'étude a dit que des patientes et leurs accompagnateurs ont participé; des patientes ont participé. Toutefois, les patientes nous ont dit que leurs commentaires ont été ignorés, qu'elles étaient seulement là pour les apparences et qu'on leur demandait leur opinion sur des choses au-delà de leur champ de connaissances. On dirait qu'il fallait simplement cocher la case. Lorsque nous parlons d'obligations redditionnelles et de transparence, et que le groupe d'étude dit avoir consulté des experts et des patientes, ce n'est qu'en apparence, cela n'a pas été fait concrètement.

La présidente: Merci beaucoup.

Madame Larouche, allez-y. Vous avez environ deux minutes et demie.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Merci, madame la présidente.

On entend beaucoup de choses sur le groupe de travail et sur les lignes directrices qu'il a formulées.

Madame White, vous avez abordé un aspect qui, selon moi, est au cœur du problème, à savoir la difficulté que vous avez eue à obtenir un médecin de famille. À quel point la recommandation voulant que le dépistage soit effectué à partir de l'âge de 50 ans traduit-elle la volonté de camoufler le fait qu'on a sous-investi dans notre système de santé? À quel point traduit-elle la crainte que, en abaissant l'âge recommandé pour le dépistage à 40 ans, on ne soit malheureusement pas capable d'avoir les ressources pour soigner les gens convenablement? En quoi le sous-investissement dans les transferts en santé au fil des ans peut-il avoir nui?

Aujourd'hui, certains essaient de justifier cette recommandation en évoquant la possibilité de prendre des mesures préventives plus ciblées pour les femmes plus à risque. Or c'est un faux débat, car la prévention coûte moins cher que des traitements intensifs. On pourra y revenir.

Bref, que pensez-vous du rôle de l'aspect financier? Pensez-vous qu'il y a une crainte de ne pas pouvoir traiter adéquatement les femmes si on élargit le dépistage aux femmes de 40 ans?

[Traduction]

Mme Cheryl White: Il est tout simplement impossible de régler le problème si nous ne le nommons pas et que nous ne parlons pas du sous-financement du système ou du manque de ressources. Si nous disons que c'est inutile et que le dépistage des femmes de 40 ans n'aide pas beaucoup et peut causer des préjudices, eh bien, personne ne règle le problème; personne n'essaie de trouver des ressources. Peut-être qu'il existe une manière plus efficace de dépister les femmes, mais nous n'allons pas l'envisager parce que tout semble parfait. Les experts nous disent de ne pas nous inquiéter; que nous n'avons pas besoin de passer un test de dépistage.

Si le problème n'est pas pointé du doigt, il est impossible de le régler, mais je crois que c'est important de le faire.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Vous avez bien démontré, aussi, que la prévention est vraiment une source d'économies à long terme pour le système de santé. Attendre plus tard pour dépister des cancers, qui seront nécessairement plus avancés, a des coûts. Au-delà de la question des lignes directrices et des groupes d'experts, il faudrait aussi revenir à l'importance de réinvestir convenablement dans le système de santé pour qu'on puisse offrir des traitements aux femmes chez qui on a détecté un cancer à la suite d'un dépistage qu'on a fait plus tôt.

• (1745)

[Traduction]

Mme Cheryl White: Je ne sais pas combien auraient coûté mes traitements si mon diagnostic avait été posé deux ou trois ans plus tôt. Il est très probable que je n'aurais pas eu à suivre autant de traitements de chimiothérapie, d'immunothérapie ou de radiothérapie ou à subir une opération chirurgicale si difficile. Il y a fort à parier que, si j'avais pu passer un test de dépistage quand j'étais plus jeune, le traitement aurait été moins pénible. La province aurait également dépensé moins.

La présidente: Merci beaucoup.

Madame Gazan, allez-y.

Mme Leah Gazan: Je ne peux que secouer la tête. Chaque fois que des témoins ont comparu dans le cadre de l'étude, nous les avons entendu dire qu'elles n'étaient pas écoutées, et c'est horrifant. Je tiens à vous donner la chance de terminer vos observations, parce que vous n'avez pas pu le faire.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Mon oncologue voulait que je reçoive des injections, à 2 500 \$ l'injection, pour rectifier le nombre de mes globules blancs, ce qui aurait dépassé mes assurances. J'ai fait des recherches et j'ai discuté avec d'autres survivantes et j'ai choisi de ne pas suivre ce traitement. Elle était tellement impolie avec moi, c'était incroyable. Je ne sais pas s'ils touchent une part des paiements. Je suis allée à un magasin d'aliments naturels et j'ai acheté de l'ImmunoFin pour augmenter mon nombre de globules blancs, et cela a réglé le problème.

J'ai également utilisé Nature's Aid, une autre forme de traitement naturel. J'avais des brûlures au troisième degré sur les bras, et les docteurs disaient à tous les patients qu'ils avaient besoin d'une autre crème. J'ai discuté avec deux autres filles qui faisaient de la radiothérapie et la crème leur a causé des plaies ouvertes, donc j'ai choisi de ne pas l'utiliser. J'ai utilisé Nature's Aid, j'en ai mis tous les jours. J'ai coupé mon soutien-gorge pour pouvoir l'étendre, un peu comme de la vaseline, et je la laissais agir.

Mme Leah Gazan: Cela m'amène à ma prochaine question. J'ai parlé des autres types de soins, mais une chose qui vient de commencer, qui sera mis en œuvre, avec un peu de chance, c'est un régime d'assurance-médicaments. Je trouve horrifant que vous ayez dû souffrir parce que cela coûtait cher et que vous ne pouviez pas obtenir les médicaments dont vous aviez besoin. J'espère que la couverture du régime d'assurance-médicaments sera élargie rapidement. Votre histoire est épouvantable. Je ne veux pas être condescendante, mais c'est ridicule que vous ayez suivi ce traitement-là parce que vous ne pouviez pas payer les médicaments.

Seriez-vous d'accord avec l'élargissement de la couverture du régime d'assurance-médicaments, qui vous permettrait d'obtenir les médicaments quand vous en avez besoin?

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Quand c'est nécessaire, oui.

Mme Leah Gazan: Je suis un peu émotive moi aussi. Je suis l'une des chanceuses dans ma famille. Mes deux sœurs ont eu le cancer du sein. Je suis une femme autochtone et je suis la seule — et je touche du bois — qui ne l'a pas eu. Je n'ai pas fait de test de dépistage avant mes 50 ans. C'est effroyable.

Madame Holland, je sais que vous avez parlé de l'approche universelle. Pourriez-vous nous en dire plus?

Mme Carolyn Holland: Bien sûr.

Pour rester sur le sujet du groupe d'étude, les outils donnés aux médecins de famille, ou même aux femmes elles-mêmes, pour décider si le dépistage est nécessaire, ne prennent pas compte des facteurs de risque supplémentaires. Ils ne prennent pas en compte l'origine ethnique. Ils ne prennent pas en compte la densité mammaire. Si vous avez seulement des données qui s'appliquent aux femmes blanches typiques, vous ne pouvez pas prendre une décision éclairée, parce que, encore une fois, comme vous l'avez dit, vous êtes plus à risque d'incidents dans la quarantaine.

Si vous n'avez pas l'information, allez-vous demander un dépistage? Si vous ne savez pas cela, comment pouvez-vous prendre une décision éclairée? Si vous ne connaissez pas votre densité mammaire, comment saurez-vous que vous êtes à risque? Nous savons que les seins denses augmentent le risque de cancer du sein, mais, si vous ne passez pas de mammographie, vous ne pouvez pas connaître votre densité mammaire.

• (1750)

La présidente: Merci, madame Holland.

Mme Carolyn Holland: Merci.

La présidente: Madame Roberts, vous avez cinq minutes.

Mme Anna Roberts: Merci, madame la présidente, et merci à toutes les témoins.

Je porte du rose aujourd'hui parce que le cancer a touché chacune d'entre nous, d'une manière ou d'une autre. Je n'arrive pas à croire que vous avez 50 ans.

Des voix: Ha, ha!

Mme Anna Roberts: Je souhaite dire quelque chose et puis je vais poser une question à Mme White.

Le groupe d'étude semble prendre les femmes pour des autruches. Nous ne nous mettons pas la tête dans le sable. Nous faisons face aux défis, et savoir, c'est pouvoir. Notre système de santé a fait fi de l'aspect humain des soins, et se préoccupe plutôt de l'aspect financier. C'est ce que je ressens aujourd'hui, et je suis très déçue parce que, en tant que femme, j'ai l'impression que nous avons été laissées à nous-mêmes.

Madame White, je vais vous poser une question, parce que j'ai récemment participé à une campagne de financement pour un organisme ontarien, After Breast Cancer. J'ai pu parler à une jeune femme dont la grand-mère, la mère et la sœur avaient reçu un diagnostic de cancer du sein. Elle était à la fin de la vingtaine ou au début de la trentaine, et elle n'était pas admissible à la mammographie.

Y avait-il des antécédents dans votre famille?

Mme Cheryl White: Ma grand-mère et ma tante ont eu le cancer du sein. Je crois que certaines sœurs de ma grand-mère l'ont eu elles aussi.

Mme Anna Roberts: C'est familial. D'accord.

Voici ce que je pense, et peut-être que je me trompe: s'il y a des antécédents — comme pour vous, comme pour la jeune fille et comme pour certains membres de ma famille, dont toutes les membres ont eu le cancer — pourquoi attendre à 40 ans?

Mme Cheryl White: Je ne comprends pas pourquoi. Comme je l'ai dit plus tôt, je suis ingénieure, et nous pensons de manière proactive. Nous pensons à la prévention et à la planification. Je ne comprends pas pourquoi il y a une attitude si attentiste, en médecine. Il y a beaucoup de: « eh bien, nous allons le détecter quand il sera plus agressif, et puis nous allons vous traiter. » Cela va à l'encontre de ma façon de penser et ce n'est pas ainsi que je m'occupe de mon véhicule. Je n'attendrai pas que mon véhicule soit en panne avant de faire un changement d'huile.

Mme Anna Roberts: Oui, tout à fait.

Mme Cheryl White: Je ne comprends pas pourquoi c'est acceptable. Je ne comprends pas pourquoi la santé des femmes ne mérite pas davantage de prévention et de dépistage précoce. Cela améliorerait beaucoup les choses pour nous.

Mme Anna Roberts: Je vois que vous avez la main levée, madame Dale.

Mme Jennie Dale: Nous savons que l'incidence du cancer du sein chez les femmes dans la vingtaine et dans la trentaine est en hausse, mais nous n'avons pas présentement la technologie ou les outils nécessaires pour dépister le cancer chez les femmes de cet âge. Le rayonnement pendant la mammographie a un effet négligeable sur les femmes de 40 ans, mais il peut avoir des répercussions sur les femmes dans la vingtaine et dans la trentaine. Également, la densité mammaire est plus élevée chez les femmes dans la vingtaine et la trentaine, et les mammographies ne seront probablement pas efficaces. Avec un peu de chance, il y aura bientôt un test sanguin ou d'autres méthodes de dépistage, mais présentement, nous ne sommes pas capables de faire ce dépistage. Nous devons compter sur les autoexamens et sur la connaissance de son corps.

Mme Anna Roberts: Je suis désolée de vous interrompre, madame Dale, mais je crois qu'il y a un test sanguin.

Mme Jennie Dale: Il n'est pas tout à fait au point, encore.

Mme Anna Roberts: Il y a des antécédents et une tendance, et je crois que Mme White l'a bien dit: vous n'attendez pas pour faire

le changement d'huile. Vous le faites faire avant que le véhicule tombe en panne.

Mme Jennie Dale: Certainement, si une patiente a des antécédents de cancer dans sa famille — chez un parent au premier degré —, une échographie ou une mammographie sera faite, selon son âge, dix ans plus tôt. Je crois que vous avez pointé du doigt quelque chose de très important: beaucoup de femmes passent entre les mailles du filet parce qu'elles ne sont pas évaluées. Beaucoup de médecins de famille ne connaissent pas les antécédents de leurs patientes; ils ne font pas une évaluation des risques. Il existe un outil, nommé IBIS, qui permet de faire une évaluation en deux minutes. Tous les médecins de famille au Canada devraient utiliser cet outil d'évaluation du risque pour les femmes de 25 à 30 ans, pour savoir qui est à risque et qui a besoin de plus de tests de dépistage avec une IRM annuelle, ou d'autres choses du genre.

Mme Anna Roberts: Peut-être que nous devrions revenir en arrière et éduquer les médecins sur l'importance d'écouter leurs patientes. Après avoir entendu les témoignages des femmes ici présentes, je trouve très étrange que... Nous connaissons toutes notre corps mieux que quiconque. Combien d'entre nous savaient qu'elles étaient enceintes, avant de l'être? Nous connaissons notre corps: « Hé, il y a quelque chose qui grandit en moi. »

Des voix: Ha, ha!

Mme Anna Roberts: J'essaie simplement d'établir un fait. Nous devons éduquer les médecins pour qu'ils nous écoutent lorsque nous disons: « Hé, j'aimerais passer une mammographie pour x raison. » Nous ne devrions pas avoir à faire cela. Ne sont-ils pas formés pour écouter leurs patientes? Peut-être devons-nous revenir à la case départ et enseigner cela à l'école de médecine. Qu'en pensez-vous?

• (1755)

Mme Jennie Dale: Ce n'est pas vraiment qu'ils n'écoutent pas leurs patientes...

La présidente: Je suis désolée de vous interrompre.

Pourriez-vous répondre par oui ou non, parce que nous devons poursuivre. Le temps de Mme Robert est écoulé.

Mme Anna Roberts: Ce n'est pas très gentil.

Des voix: Ha, ha!

Mme Anna Roberts: Allez-y. Est-ce que c'est oui ou non?

Mme Carolyn Holland: Absolument.

Mme Anna Roberts: D'accord, nous avons un consensus. Agissons pour changer cela immédiatement.

La présidente: C'est parfait.

Allez-y, madame Sidhu, s'il vous plaît.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Merci, madame la présidente.

Merci à toutes les témoins de comparaître devant nous aujourd'hui.

Ma première question est pour Mme Dale.

Madame Dale, nous savons toutes que les seins plus denses nous exposent à un risque plus élevé de cancer. Les femmes qui ont des seins denses sont plus à risque d'avoir un cancer du sein que les autres.

Quelles questions doivent poser les femmes, pendant leur rendez-vous annuel avec leur fournisseur de soins de santé, afin de pouvoir passer d'autres tests? La majorité des femmes qui ont une grande densité mammaire ne savent pas quelles questions poser, comme vous l'avez dit. Les femmes âgées de 20 à 30 ans ont une plus grande densité mammaire, mais à quoi devraient-elles porter attention?

Mme Jennie Dale: La seule façon de connaître la densité mammaire est de passer une mammographie, donc cela s'appliquerait aux femmes de 40 ans et plus. Dans la plupart des provinces, on informe les femmes de leur densité mammaire. C'est seulement à Terre-Neuve que cela n'est pas fait.

Toutes les femmes peuvent savoir dans quelle catégorie elles sont — A, B, C ou D — et si, elles sont dans les catégories C ou D, elles doivent parler à leur médecin de famille. Elles doivent être bien informées, elles doivent s'affirmer et elles doivent le dire, si elles ont besoin de faire plus de tests qu'une simple mammographie; elles doivent demander une ordonnance pour d'autres tests. Encore une fois, elles doivent savoir quels sont leurs risques. Peut-être qu'elles doivent passer une IRM au lieu d'une échographie. Elles doivent le demander elles-mêmes.

Nombre de médecins de famille ne sont pas éduqués sur la question de la densité mammaire. Ils n'apprennent rien sur la densité mammaire et le cancer du sein, à l'école de médecine. Ils reçoivent une éducation très limitée, donc les femmes doivent prendre elles-mêmes la parole. Elles doivent être informées.

Mme Sonia Sidhu: Cela soulève une autre question. Pensez-vous que les médecins doivent être davantage éduqués sur le sujet? Vous avez dit qu'ils doivent référer les femmes qui ont des seins denses, et la plupart ne savent pas cela. Pensez-vous que cela doit être ajouté aux programmes d'études, pour qu'ils en prennent connaissance?

Mme Jennie Dale: Tout à fait. Il y a d'importantes lacunes en matière d'éducation. C'est le principal obstacle. Si nos médecins étaient plus éduqués, il y aurait moins de diagnostics de stade avancé, car plus de femmes seraient aiguillées comme il le faut.

Présentement, les médecins nient le lien avec la densité mammaire, parce qu'ils n'ont pas l'information. Certaines patientes sont mieux informées que leur propre médecin, et il y a un déséquilibre du pouvoir. C'est difficile pour une patiente de s'exprimer lorsque son médecin lui dit qu'elle n'a pas à s'inquiéter de sa densité mammaire. C'est difficile pour une patiente de le contredire.

Mme Sonia Sidhu: Madame Holland, est-ce que votre médecin a demandé d'autres tests, comme le test de détection du gène BRCA1 ou du gène BRCA2? C'est un test pour détecter une mutation génétique. Est-ce que votre médecin l'a demandé?

Mme Carolyn Holland: Non. Mon expérience, avec mon diagnostic, a été que mon médecin n'a jamais parlé du cancer du sein ou de test de dépistage, ni quand j'ai eu 40 ans, ni plus tard dans ma vie, entre 40 et 43 ans. Mon médecin de famille m'a demandé mes antécédents. Aucune parente au premier degré n'a eu ce cancer, mais il y a des antécédents de cancer du sein ailleurs dans ma famille. Cela ne semble pas avoir été pris en compte. Les antécédents de l'autre côté de ma famille sont totalement inconnus, et c'était donc très difficile de faire une évaluation du risque.

Évidemment, je sais que les tests génétiques sont coûteux. Si j'ai bien compris, sauf s'il y a un grand nombre de cas dans votre famille immédiate, vous ne serez probablement pas référées. Après

avoir reçu mon diagnostic, j'ai fait un test génétique, et je n'ai pas la mutation. Mon cancer fait partie des 85 % de cas de cancer du sein pour lesquels il n'y a pas d'antécédents familiaux. Ma cote aurait été basse selon la calculatrice de risque IBIS, dont Mme Dale a parlé.

Mais il y a la mammographie. Si j'avais pu y accéder et la demander moi-même à 40 ans, le cancer aurait été détecté. Je suis très proactive avec ma santé. Le cancer aurait été détecté à mes 40 ans ou lorsqu'il est survenu, et il n'aurait pas été à un stade aussi avancé.

Pour revenir à ce qu'a dit Mme Dale, je comprends que les médecins de famille doivent être des hommes à tout faire, mais, lorsque des patientes posent des questions ou souhaitent avoir plus d'information, ils ferment la porte et refusent de les référer. Je ne sais pas si c'est une question d'argent, mais je ne crois pas qu'ils aident les patientes en leur refusant des soins.

● (1800)

Mme Sonia Sidhu: Merci.

Madame la présidente, est-ce que j'ai encore du temps?

La présidente: Les cinq minutes sont écoulées, nous allons donc passer au prochain intervenant.

Mme Sonia Sidhu: D'accord, merci.

La présidente: Merci.

Mesdames, j'ai été très généreuse et permissive avec le temps. Maintenant, je vais être un peu plus stricte, pour permettre une troisième période de questions complète.

Nous allons commencer par...

Mme Anna Roberts: N'en sommes-nous pas à la quatrième série de questions?

Mme Leah Gazan: Est-ce que j'ai 10 minutes?

Des voix: Ha, ha!

La présidente: Nous allons commencer la troisième série de questions. Madame Ferreri, c'est à votre tour.

Mme Michelle Ferreri: Merci beaucoup.

Mesdames, merci d'être ici.

Nous avons parlé de dépistage du cancer du sein. Nous avons entendu aujourd'hui des statistiques scandaleuses. Si je comprends bien, toutes les témoins seraient d'accord pour que l'âge du dépistage passe de 50 ans à 40 ans. Est-ce bien cela?

Je vois que tout le monde hoche la tête.

Madame Dale, vous avez dit que l'accès sans recommandation serait des plus important pour les plus jeunes. Est-ce bien cela?

Mme Jennie Dale: Oui, et l'accès sans recommandation existe. Il a été annoncé et mis en place presque partout au pays, sauf au Québec, qui en fait l'étude présentement.

L'Ontario vient tout juste de le mettre en place. Grâce à cette décision, 845 cancers seront dépistés dans le groupe d'âge des 40 à 49 ans. Donc, c'est merveilleux de voir le pays faire des progrès.

Le problème est que le groupe d'étude a encore beaucoup d'influence auprès des médecins. Ils suivent ses recommandations et ne proposent donc pas aux femmes de demander elles-mêmes une mammographie. Comment est-ce que les femmes peuvent savoir qu'il est possible de demander elles-mêmes une mammographie si les médecins suivent encore les recommandations du groupe d'étude et essaient de les dissuader? Cela a déjà été dit. Le groupe d'étude est encore un obstacle, alors que les provinces progressent.

Mme Michelle Ferreri: C'est très intéressant, ce que vous avez dit.

Vous êtes toutes fantastiques. Vos témoignages étaient percutants.

Madame Wahamaa-Deschenes, vous avez dit, aujourd'hui, que vous essayez de demander vous-même une mammographie. Vous l'avez fait de maintes fois, mais l'approche paternalise de la médecine a fait que vous n'avez pas écoutée. Cela doit être dit aux fins du compte rendu.

Vous avez dit quelque chose d'autre, madame Wahamaa-Deschenes, que j'ai trouvé très important. Nous avons un projet de loi à la Chambre, présentement, qui vise réglementer plus sévèrement les produits de santé naturels. Je ne crois pas que les intervenants de l'industrie des produits de santé naturels ont été consultés par des personnes atteintes d'un cancer du sein. De toute évidence, les produits de santé naturels ont joué un rôle important dans votre traitement et votre rétablissement.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Oui, tout à fait, et c'est encore vrai. J'ai pris du tamoxifène pendant quatre ans et cela m'a fait saigner, entre les jambes, donc j'ai arrêté de le prendre parce que je risquais de mourir d'un cancer de l'utérus. Mon médecin n'était pas content de mon choix.

Mme Michelle Ferreri: Voilà une autre leçon. Je crois que nous pourrions toutes aller prendre un café ensemble, après cela, et avoir des discussions importantes. Ce serait bien que les naturopathes et les médecins communiquent, parce que les professionnels de la santé qui sortent des sentiers battus sont très précieux, car nous devons vivre et voyager avec ce qui se passe dans notre santé et dans notre corps.

C'est une question pour Mme Holland.

Les observations de Mme Dale étaient percutantes. Le groupe d'étude a beaucoup d'influence, et les membres disent que l'âge doit être de 50 ans, mais je ne crois pas qu'il y a des survivantes dans ce groupe. C'est un enjeu très critique. Je crois que c'est en raison du groupe d'experts que nous en discutons, au Comité de la condition féminine. Je demande toujours à mes enfants: Qui sont les experts et quelle est la source des données?

Vous pouvez y aller, et dire ce que vous voulez sur le groupe d'étude.

• (1805)

Mme Carolyn Holland: Je vous en suis reconnaissante. Merci.

Vous avez cerné le cœur du sujet. Qui sont les experts et quelle est la source des données?

Comme l'a dit Mme Dale plus tôt, les experts qui élaborent des lignes directrices sur le cancer du sein — et aussi, comme nous l'avons entendu, sur la dépression post-partum, le cancer de la prostate, le cancer du poumon et le cancer de l'utérus — sont des médecins de famille. Il y a un gastro-entérologue. Il y a des infirmières

praticiennes, et il y a un médecin urgentiste. Ce ne sont pas des experts en la matière. Nous les entendons toujours dire qu'ils sont des experts en méthodologie, mais ils ne comprennent pas l'information, les preuves ou les données qu'ils reçoivent, parce que cela n'entre pas dans leur domaine de pratique. Nous ne permettrions pas à quelqu'un d'exercer à l'extérieur de son domaine de pratique, mais nous voilà avec un groupe d'étude composé de personnes qui ne sont pas dans leur domaine de pratique.

Je crois que c'est un abus de la confiance du public lorsqu'ils reçoivent des informations qu'ils croient... Demandez aux Canadiens qui établit les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein, je suis sûre qu'ils répondront un oncologue, un radiologue ou quelqu'un qui connaît très bien le cancer. Ce n'est pas du tout le cas.

Ce sont des questions très astucieuses, et il faut les poser. Qui donne l'information, et d'où vient-elle? Nous avons entendu parler d'études vieilles de 60 ans, d'études erronées et corrompues. Ce sont les données utilisées.

Mme Michelle Ferreri: Merci beaucoup.

Je voulais seulement dire que ce serait intéressant d'avoir un économiste dans le groupe d'étude; il pourrait discuter de l'incidence financière du manque d'investissement dans la prévention.

La présidente: Merci, madame Ferreri.

Madame Hefpner, vous avez cinq minutes.

Mme Lisa Hefpner (Hamilton Mountain, Lib.): Merci, madame la présidente.

Je vais me faire l'écho de ce qu'ont dit mes collègues et vous remercier toutes de votre présence aujourd'hui, de vos très importants témoignages, d'avoir été aussi honnêtes et transparentes, et d'avoir mis votre âme à nu. C'est très important, et votre présence est précieuse.

J'ai une question à poser à Mme Dale.

Ai-je bien entendu que vous êtes aussi médecin?

Mme Jennie Dale: Non. Je suis une survivante du cancer du sein, cela va faire 10 ans.

Mme Lisa Hefpner: J'ai cru avoir entendu quelqu'un vous appeler Dre Dale, et je ne voulais pas manquer à mon devoir et vous donner...

Mme Jennie Dale: Je tiens à vous remercier d'avoir invité quatre patientes et de leur avoir permis de s'exprimer.

Mme Lisa Hefpner: Madame Dale, je crois que vous avez dit que le groupe d'étude a été relancé en 2009. C'était comment? Qu'est-ce qui se passait, avant le groupe d'étude? Qu'est-ce qu'il y avait, avant 2009?

Mme Jennie Dale: Il y avait un groupe d'étude, mais il a été dissous en 2005 par le gouvernement libéral. Mme Bennett l'a dissous. Lorsqu'il a été remis sur pied en 2009, ce n'était pas par l'ASPC. Cela a été fait grâce à l'Université de Calgary, et en cours de route, la structure de responsabilisation a été oubliée.

Mme Lisa Hefpner: Vous avez déjà parlé un peu de la façon dont le groupe devrait être organisé, de ce qui devrait être fait autrement. Avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Jennie Dale: Nous aimerions certainement que des sociétés spécialisées participent à l'élaboration des lignes directrices, ainsi que les patientes et les experts en la matière.

Mme Lisa Hepfner: Nous avons également entendu, aujourd'hui, que l'Ontario vient d'ouvrir le dépistage aux femmes de 40 ans. Mon expérience a été différente des vôtres. Quand j'ai eu 40 ans, mon médecin de famille en Ontario m'a dit: « Ce n'est pas dans les lignes directrices, mais vous avez 40 ans, donc je vais vous faire passer un test de dépistage du cancer du sein. » Cela semble dépendre de votre médecin de famille.

Si la province a abaissé l'âge de dépistage à 40 ans — comme l'ont fait la plupart des provinces — quelles sont les répercussions sur les lignes directrices fédérales? Est-ce qu'elles sont suivies? Est-ce que les médecins les suivent? Je vais commencer par vous, madame Dale, mais j'invite les autres à répondre elles aussi.

Mme Jennie Dale: C'est leur bible.

Écoutez, comme l'a dit Mme Holland, les médecins ne peuvent pas être des hommes à tout faire. Ils suivent les lignes directrices sur les cancers de la prostate, de l'utérus et du côlon et sur la dépression post-partum — la totale —, et les lignes directrices disent que c'est l'âge de 50 ans. L'information reçue est erronée et trompeuse, et elle a été manipulée, mais c'est l'information qu'ils reçoivent. On leur dit que le cancer du sein est moins courant chez les femmes de 40 ans. On leur dit que les préjugés pèsent plus lourd sur la balance que les avantages, pour les femmes dans la quarantaine. C'est ce que les médecins disent à leurs patientes, ils mettent l'accent sur les préjugés, donc cela a une énorme influence. Aussi longtemps qu'il y aura le groupe d'étude, les femmes seront dissuadées et découragées de demander le dépistage de cancer du sein au Canada, et il leur sera refusé.

• (1810)

Mme Lisa Hepfner: Les médecins ne s'occupent pas des lignes directrices provinciales. C'est bien ce que vous dites?

Mme Jennie Dale: Certains essaieront quand même de dissuader leurs patientes parce que l'information qu'ils ont reçue du programme de dépistage du cancer du sein est axée sur les préjugés. Elle n'est pas axée sur les avantages, et nous pouvons vous le montrer.

Mme Lisa Hepfner: Allez-y, madame White.

Mme Cheryl White: J'ai un exemple qui pourrait être utile. Il y a quelques années, je suis allée voir mon chirurgien, c'était un rendez-vous postopératoire, et je lui ai demandé d'autres tests parce que mes seins sont denses. Il a dit: « non, ce n'est pas recommandé. Le groupe d'étude dit que vous n'avez pas besoin de cela. » Je lui ai répondu qu'aucun oncologue ne faisait partie du groupe d'étude, et il en est resté bouche bée. Il ne le savait pas. Il disait à toutes ses patientes qu'elles n'avaient pas besoin d'autres tests. Pendant mon rendez-vous suivant, il a dit que, depuis, il recommandait à toutes ses patientes qui avaient des seins denses de subir une échographie.

Les médecins n'ont pas le temps de jouer aux théoriciens du complot, de croire que le groupe d'étude leur donne de mauvais conseils. Ils doivent croire que les conseils sont bons, parce que c'est le gouvernement du Canada qui le dit. C'est la parole officielle des experts, et je ne crois pas que beaucoup de médecins savent qu'il n'y a pas d'experts en oncologie au groupe d'étude.

Mme Lisa Hepfner: Madame Holland, allez-y.

Mme Carolyn Holland: Mme White a parlé du déséquilibre de pouvoir, et Mme Dale l'a également mentionné. Je crois que la réalité est que — nous l'avons toutes dit — en dépit de ce qui se produit dans les autres provinces, ce qui est admirable, louable et formidable, et en dépit des femmes qui sont proactives et ont

confiance en leur décision et qui se sont peut-être fait dire par quelqu'un d'aller faire les tests, il existe une différence importante dans l'information reçue selon le médecin.

En réalité, la province de l'Ontario dit encore, selon ce qu'on entend et la littérature relative à la publication, que vous devez discuter avec votre médecin. Si votre médecin vous dit que, en se fondant sur l'information du groupe d'étude, le risque d'un faux positif — qui est un terme trompeur —, est très élevé et c'est très inquiétant, ou que vous risquez de faire l'objet d'un surdiagnostic et que c'est dangereux ou qu'il y a le rayonnement — toutes ces faussetés — eh bien oui, cela aurait une incidence sur votre décision. Nous savons qu'en dépit de ce qui se produit dans les provinces, comme nous l'avons toutes dit, le groupe d'étude a énormément d'influence. Cela est très bien établi et profondément enraciné dans les croyances, et il faut mettre beaucoup d'efforts pour changer les croyances profondément ancrées des gens sur l'importance du dépistage.

La présidente: Merci, madame Holland.

Madame Larouche, vous avez deux minutes et demie.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Merci, madame la présidente.

Madame Wahamaa-Deschenes, j'aimerais terminer sur une note plus positive. J'aimerais que vous me parliez de votre fonds Trust Your Bust; je veux vous donner l'occasion de nous expliquer ce que vous avez réussi à accomplir malgré l'épreuve que vous avez vécue.

[Traduction]

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: J'ai créé le fonds Trust Your Bust par l'entremise du Northeast Cancer Centre à Sudbury et j'ai été capable d'amasser de l'argent pour aider la recherche de Rna Diagnostics, à Sudbury. J'ai également été capable d'aider des familles comme celle de Janicka. Elle avait trois enfants en bas âge. Noël approchait à grands pas, donc les membres de la communauté ont retroussé leurs manches et ont acheté des cadeaux pour les enfants.

Je crois qu'il existe beaucoup de fonds pour les différents centres de cancer. Encore une fois, il s'agit de sensibiliser les gens. Trust Your Bust s'adresse à toutes les personnes de moins de... Elles racontent leurs histoires.

Une autre chose que j'aimerais recommander est d'inclure les hommes. Quelles statistiques avez-vous sur le 1 % d'hommes qui sont touchés? Je me répète, mais Greg Baiden avait 28 ans.

• (1815)

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Je vous remercie du travail que vous faites. C'est admirable.

J'aimerais terminer avec Mme Holland.

Madame Holland, on vient d'aborder la question de la recherche, de l'importance d'agir plus tôt et d'investir un peu plus dans la recherche, mais aussi dans les traitements et les nouvelles technologies.

Selon votre expérience et ce que vous avez subi comme traitements, en quoi est-ce important de continuer à investir davantage, de ne pas négliger la recherche, pour l'avenir, pour les victimes, pour les survivantes?

[Traduction]

Mme Carolyn Holland: Absolument. C'est une excellente question.

Ce qui est intéressant, c'est qu'au fur et à mesure que les traitements s'améliorent et que la vie des survivantes est prolongée, les besoins en matière de thérapie pour assurer une bonne qualité de vie sont critiques. Il y a certains médicaments qui peuvent prévenir le retour d'un cancer, mais les études sont encore limitées par le bassin d'échantillons.

La présidente: Merci beaucoup, madame Holland et madame Larouche.

Madame Gazan, vous avez deux minutes et demie.

Mme Leah Gazan: J'ai une question à poser à tout le monde. Nous avons beaucoup entendu parler du déséquilibre de pouvoir. Je sais que nous avons seulement deux minutes et demie pour toutes les témoins, mais selon vous, à quoi ressemblent le pouvoir et la justice dans ce contexte?

Madame White, allez-y.

Mme Cheryl White: La décision conjointe doit être, au bout du compte, la décision de la patiente. Lorsque vous consultez un médecin, c'est lui qui détient le savoir scientifique. Il doit vous conseiller, mais c'est vous qui prenez la décision: « C'est ce que je choisis. Je me fonde sur tout ce que vous m'avez dit pour dire que c'est le meilleur choix pour moi. »

Nous devons pouvoir accéder au dépistage quand nous le souhaitons.

Mme Carolyn Holland: Je suis tout à fait d'accord.

Je vais revenir à ce que j'ai dit sur l'importance d'avoir l'information appropriée. Nous savons que nous ne sommes pas des experts en médecine, mais c'est nous qui en supportons les conséquences. Nous devrions avoir accès à des informations fiables et exactes pour nous permettre de prendre des décisions et pour nous permettre de demander nous-mêmes le dépistage.

Mme Leah Gazan: Madame Wahamaa-Deschenes, allez-y.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Je vais revenir à mon expérience avec mon oncologue. Elle ne m'écoutait pas et je devais lui faire confiance avec mon corps. Quand j'ai dit non, elle m'a refusé l'accès. Elle m'a presque menacée. Cela s'est produit avant ma première chimiothérapie.

Mme Leah Gazan: Madame Dale, allez-y.

Mme Jennie Dale: Je suis d'accord: il importe d'avoir accès à de l'information exacte. Nous devons faire des campagnes de sensibilisation du public. De plus, les femmes ne devraient pas avoir à se défendre de la sorte. Elles ne devraient pas avoir à pleurer et à exiger. Le fardeau ne doit pas être mis sur les épaules des femmes.

Mme Leah Gazan: Il nous reste encore un peu de temps.

Est-ce que quelqu'un souhaite dire quelque chose d'autre sur la justice et le pouvoir? À quoi cela ressemble-t-il pour vous, en tant que survivante?

Mme Jennie Dale: Vous soulevez une autre question en lien avec les survivantes, qui pourrait faire l'objet d'une autre étude, nous l'espérons, parce que les femmes canadiennes atteintes du cancer du sein ne sont pas suivies adéquatement. Les normes de soins ne reconnaissent pas les risques individuels ou les différences. Il est seulement question d'une mammographie. Après avoir survécu à un

cancer du sein, vous passez une mammographie chaque année. Qu'y en est-il si vous avez des seins denses? Il y a de nombreux autres facteurs dont il faut tenir compte. Le pouvoir et la justice s'appliquent également aux survivantes du cancer du sein. Nos besoins ne sont pas comblés — ni avant ni après les traitements.

La présidente: Merci beaucoup.

Madame Vien, allez-y, vous avez cinq minutes.

[Français]

Mme Dominique Vien: Merci beaucoup, madame la présidente.

Nous avons eu des échanges très importants et très instructifs.

Avant la rencontre, la Bibliothèque du Parlement nous a donné quelques informations sur l'état des lieux dans chacune des provinces. Nos équipes ont aussi recueilli des informations dans chacune des provinces et cela semble assez encourageant.

Plusieurs administrations provinciales ont décidé de ne pas suivre les lignes directrices sur le dépistage du cancer du sein. Je pense que c'est la bonne nouvelle du jour dans la mesure où des professionnels locaux, régionaux et provinciaux ont décidé d'abaisser l'âge du dépistage à 40 ans. Toutefois, certaines provinces recommandent de le faire autour de 45 ans.

Cela reste quand même dans la moyenne que nous souhaiterions atteindre, selon les recommandations que vous faites, ce qui est de bon augure.

Je remarque que, au Québec, l'âge recommandé pour le dépistage se situe entre 50 et 74 ans. Il y a quand même de la lumière à l'horizon, puisqu'on pourrait penser que Québec pourrait lui aussi aller de l'avant et abaisser l'âge du dépistage à 40 ans.

J'ai connu des ennuis de santé, moi aussi. Je ne vous en parlerai pas, mais je veux simplement vous dire que certaines personnes autour de la table et dans nos familles ont aussi vécu de tels ennuis. Dans la mienne, il y a quelques années, une cousine dans la trentaine a subi l'ablation des deux seins. C'est terrible. C'est une épreuve absolument épouvantable. On peut très certainement comprendre la détresse qui accompagne une telle épreuve.

Tout à l'heure, la Dre Seely a parlé d'équité. Elle a dit que le fait d'abaisser à 40 ans l'âge d'admissibilité au dépistage du cancer du sein était une question de santé, évidemment — le calcul vaut le travail et nous avons des statistiques à ce sujet —, mais aussi une question d'équité.

Quelle interprétation faites-vous de cette question d'équité?

Une de vous quatre peut-elle répondre à cette question?

● (1820)

[Traduction]

Mme Cheryl White: J'écoutais tout ce qui a été dit et je pensais au fait que les quatre témoins sont toutes des femmes blanches qui ont reçu un diagnostic dans la quarantaine.

Même si le dépistage est plus important pour les femmes de couleur, cela a également des répercussions pour les femmes blanches. Je ne sais pas si c'est suffisant d'abaisser l'âge à 40 ans pour rendre les choses plus équitables, mais je pensais également à cela.

Mme Carolyn Holland: Je me suis tout à fait consciente du fait que, ayant été diagnostiquée dans la quarantaine, si je vivais dans une autre province, j'aurais pu passer une mammographie, et le cancer aurait été détecté plus tôt. Nous en sommes toutes conscientes. C'est déraisonnable de dire que l'ethnie ou la génétique a des répercussions négatives sur votre capacité à prendre soin de vous.

Pour en revenir à l'approche universelle, elle n'est pas adaptée aux femmes. Cela doit être fait d'une manière plus individuelle, les médecins doivent analyser le risque, le public doit être sensibilisé, et les femmes doivent pouvoir s'exprimer pour que, si elles sont exposées à un risque plus élevé, elles puissent agir et que, de l'autre côté, les médecins puissent le faire aussi.

[Français]

Mme Dominique Vien: Madame White, je vous ai trouvée bien généreuse, lorsque vous nous avez dit que votre médecin avait de la peine de ce qui vous arrivait. Sérieusement, vous avez une grande âme; à votre place, j'aurais été très en colère.

Comment cela s'est-il passé avec cette médecin? A-t-elle changé ses façons de faire?

[Traduction]

Mme Cheryl White: Je crois que oui. Mon ancienne médecin approchait de la retraite. Elle en avait vu, des choses. Elle m'a dit d'aller me faire dépister. Ma nouvelle médecin était beaucoup plus jeune et se fiait probablement plus aux lignes directrices, parce que les médecins doivent connaître énormément d'informations.

Je ne suis pas fâchée contre ma médecin qui a suivi les lignes directrices établies. On lui a dit que c'était la meilleure façon de le faire. Ce sont les meilleures données probantes que nous avons, ici, au Canada.

Je ne suis pas fâchée contre elle, mais je sais que cela a eu beaucoup d'effet sur elle. J'avais des rendez-vous pour la détermination du stade, et d'après sa voix au téléphone, elle était visiblement bouleversée. Depuis, lorsque j'ai demandé des soins, nous avons eu un genre de discussion différente.

• (1825)

La présidente: Merci, madame White et merci, madame Vien.

Madame Vandenberg, vous avez cinq minutes.

Mme Anita Vandenberg (Ottawa-Ouest—Nepean, Lib.): Merci beaucoup.

Je tiens à vous remercier d'avoir raconté vos histoires personnelles, parce que cela fait vraiment une différence.

Dans les quelques minutes restantes, souhaitez-vous ajouter quelque chose que vous n'avez pas eu l'occasion de dire aujourd'hui et que vous souhaitez que le Comité sache?

Je vais commencer par vous, madame White.

Mme Cheryl White: Je suis très frustrée de savoir que les essais cliniques randomisés des années 1980 font encore autorité. Je suis très frustrée de voir qu'aucune mesure n'est prise pour qu'ils soient rejetés. Nous savons qu'il y a eu un manquement au moment de randomiser correctement les patients.

J'ai lu pendant ma chimiothérapie, un livre qui a gagné un prix Pulitzer. Il parlait de ça, et l'étude est encore jugée valable. C'est quelque chose que j'aimerais beaucoup qu'on éclaire.

Mme Anita Vandenberg: Madame Holland.

Mme Carolyn Holland: Je trouve que c'est ahurissant — et je crois que le public n'a pas connaissance de ce qui se passe — qu'un très petit groupe, qui n'est pas expert sur le sujet, ait une si grande influence sur notre sort et jouisse d'un si grand pouvoir, sans entrave en matière de reddition de comptes. Je comprends que nous ne voulons pas que la politique intervienne, mais il n'existe aucun mécanisme pour retirer quelqu'un qui est manifestement biaisé, qui crée du tort et qui détruit des vies en raison de biais profondément ancrés. Selon moi, c'est incompréhensible. Cela doit être rectifié.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Peu après mon diagnostic, je devais remettre un prix célébrant des femmes influentes de Sudbury. J'avais un petit livre rose parce que je savais que j'allais recevoir un diagnostic.

Mon médecin m'a dit que j'avais l'air très professionnel, tout en rose, et elle m'a donné un sac rose. Je ne veux pas offenser les femmes qui ont cousu ces petits sacs roses. Il y avait un petit oreiller dans le sac, un poème sur un papier avec des nuages et un livre sur les traitements que vous devez recevoir dans le cadre de la chimiothérapie. Je ne savais même pas que j'allais avoir besoin de chimiothérapie. J'ai reçu des meilleurs cadeaux après avoir participé à des tournois de golf.

On m'a donné ce pitoyable sac et j'ai dit: « quel est le but de l'oreiller? » Eh bien, c'est pour vos ganglions lymphatiques. Je n'avais même pas encore eu de chirurgie. Je n'avais pas encore reçu de traitement.

Est-ce que d'autres personnes ont reçu un sac? A-t-on suggéré des idées? Ont-elles reçu des remèdes naturels?

Une voix: Non.

Mme Kimberley Wahamaa-Deschenes: Il n'y a aucun sac pour avant et après le traitement. Que sommes-nous censées faire?

Vous faites des recherches. Vous faites des recherches sur Google. Vous visitez les magasins d'aliments naturels. Vous faites des séances de reiki. J'ai fait une séance de reiki avant chaque traitement de chimiothérapie. Cela m'a vraiment aidée à me concentrer.

La chimiothérapie devait me guérir. Il n'était pas question de dire « au diable la chimiothérapie. » Je devais l'accueillir à bras ouverts.

C'est une question d'éducation. De plus, donnez-nous des sacs pleins de bonnes choses avant et après les traitements. Ça compte beaucoup pour moi, qui suis vénale.

Des députés: Ha, ha!

Mme Anita Vandenberg: Vous avez fait un excellent travail de sensibilisation, et ce, même aujourd'hui, pour bon nombre d'entre nous. Il y a clairement des lacunes au chapitre de l'éducation qui empêchent les patientes de demander elles-mêmes des traitements.

Je ne pense pas avoir parlé à Mme Dale, donc c'est à son tour. S'il reste du temps, je crois que Mme Holland voulait ajouter quelque chose.

Allez-y, madame Dale.

Mme Jennie Dale: Alors, juste pour répéter, les preuves sont très claires. La Dre Seely a présenté toutes les données probantes pour le Canada. Nous avons la modélisation. Nous avons les États-Unis, qui ont abaissé l'âge de dépistage en se fondant sur les disparités raciales et sur l'augmentation des cas. Qu'est-ce qu'il nous faut de plus ici, au Canada? Pourquoi est-ce que nous ne faisons rien?

Nous devons agir immédiatement parce que des vies sont en jeu. C'est juste logique. Et nous pouvons faire beaucoup d'économies en le faisant, car le coût de traitement moyen pour le cancer du sein de stade 1 est de 39 000 \$ comparativement à 370 000 \$ pour un cancer de stade 4. Nous pouvons réduire le fardeau qu'assume le système de soins de santé, nous pouvons sauver des vies et nous pouvons réduire les souffrances. Faisons-le.

• (1830)

La présidente: C'est une conclusion qui arrive à point nommé.

Merci, madame Vandenbeld.

Au nom du Comité, je tiens à remercier toutes les témoins d'avoir comparu devant nous aujourd'hui et d'avoir fait part de leur

témoignage. Vos expériences et vos histoires nous permettent assurément de faire la lumière sur une conversation difficile, mais c'est extrêmement important.

Nous avons commencé la séance à 16 h 34, j'ai donc besoin de deux minutes environ avec le Comité.

Nous avons un budget proposé de 16 200 \$ pour l'étude sur le cancer du sein. Une présentation a été passée à tous les membres. Est-ce que le Comité veut adopter le budget?

Des députés: D'accord.

La présidente: Est-ce que le Comité accepte de lever la séance?

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante :
<https://www.noscommunes.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the Copyright Act. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the Copyright Act.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Also available on the House of Commons website at the following address: <https://www.ourcommons.ca>