



Association pour les enfants atteints de cancer

---

**CONSULTATION PUBLIQUE SUR LE PANIER DE SERVICES ASSURÉS  
EN SANTÉ ET SERVICES SOCIAUX  
DU COMMISSAIRE À LA SANTÉ ET AU BIEN-ÊTRE**

---

MÉMOIRE :

*«Vers l'atteinte d'une plus grande autonomie et d'une meilleure  
qualité de vie des enfants survivants de cancer pédiatrique»*

PAR

**PASCALE BOUCHARD  
DIRECTRICE DES SERVICES AUX FAMILLES, RECHERCHE ET PARTENARIATS  
LEUCAN  
29 janvier 2016**

## Préambule :

Suite à l'appel de mémoires lancé par le *Commissaire à la santé et au bien-être*, concernant le panier de services assurés en santé et en services sociaux, **Leucan**, l'Association pour les enfants atteints de cancer, souhaite intervenir pour représenter l'intérêt de ses membres. Dans le cadre de la présente consultation, nous interpelons le *Commissaire* en lien avec les besoins en soins de santé et services sociaux, causés par les séquelles post-traitements des survivants. ***Besoins qui ne trouvent pas de réponse actuellement dans l'offre de services publique.*** Le présent mémoire vous détaillera l'ensemble de la situation, de nos préoccupations, ainsi que nos recommandations.

## Introduction : Qui sommes-nous?

Leucan est un organisme sans but lucratif dont la mission est de *favoriser le rétablissement et le mieux-être des enfants atteints de cancer et de leur famille, par des services d'accompagnement et de soutien distinctifs et adaptés, à toutes les étapes de la maladie et de ses effets.* Depuis sa fondation en 1978, Leucan est venue en aide à des milliers de familles. En plus de son siège social situé à **Montréal**, Leucan assure une présence sur l'ensemble du territoire québécois, grâce à ses huit bureaux régionaux : **Abitibi-Témiscamingue, Estrie, Laurentides-Lanaudière, Mauricie-et-Centre-du-Québec, Montérégie, Outaouais, Région Québec** et **Saguenay-Lac-Saint-Jean**.

Leucan assume un rôle important auprès des familles dont un enfant est atteint de cancer en réunissant les conditions nécessaires pour leur assurer un soutien moral et financier, afin de les aider dans leurs besoins quotidiens et faciliter la reprise de leurs activités régulières. Pour ce faire, Leucan a mis en place un service d'aide financière permettant, entre autres, de rembourser certains frais encourus par les familles durant la maladie : frais de transport, hébergement, etc.

Leucan accorde une **aide financière directe à près de 300 nouvelles familles par année**. Nos autres services visent les enfants, leur fratrie et leurs parents. Ils incluent des groupes d'entraide, du soutien affectif, des activités leur permettant de briser l'isolement, de la massothérapie pendant les hospitalisations et au retour à domicile, de la sensibilisation scolaire et d'autres services, dont l'accès à de l'information de qualité sur le cancer et tous les sujets l'entourant, via son *Centre d'information Leucan*. Lorsque le cas se présente, Leucan est présent pour les familles dont l'enfant est en fin de vie ou décédé, par des services d'accompagnement et de soutien financier et psychologique.

Plusieurs services «de première ligne» sont également offerts par Leucan au **CHU Sainte-Justine**, au **CUSM - Hôpital de Montréal pour enfants**, au **Centre mère-enfant du CHUQ (Québec)**, au **CHU de Sherbrooke**, mais aussi au **Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (CHEO)**. Dans chacun de ces centres hospitaliers, Leucan travaille conjointement avec les cliniciens et autres professionnels de la santé, afin de fournir aux enfants atteints de cancer l'accès aux meilleurs traitements possibles et un accompagnement personnalisé.

Un pourcentage significatif des sommes provenant des campagnes de financement de Leucan est alloué pour soutenir directement la recherche clinique menée dans les centres spécialisés. Leucan est d'ailleurs l'association provinciale ayant le plus financé ce type de recherche en oncologie pédiatrique au Québec. De plus, dans une moindre mesure et tenant compte de ses limites budgétaires, Leucan a également soutenu au cours des dernières années la recherche psychosociale, afin de comprendre et documenter la réalité du cancer sur tous les aspects de la vie de l'enfant et de sa famille.

Depuis maintenant **38 ans**, Leucan est un partenaire de premier plan des enfants atteints de cancer, de leur famille et des équipes soignantes en oncologie pédiatrique. Ce partenariat nous permet d'être un témoin privilégié de la réalité vécue par nos membres et nous a amené, au fil des ans, à prendre la parole en leur nom, afin de représenter leurs intérêts dans divers dossiers. C'est donc à ce titre que nous nous adressons à vous aujourd'hui.

### **Données relatives au taux de survie des enfants atteints de cancer :**

Lors de la fondation de notre association, en 1978, le pourcentage d'enfants atteints de leucémie ou de cancer qui décédait des suites de la maladie avoisinait les 85%. Cette statistique, plus que troublante, avait l'effet d'une bombe pour les familles qui apprenaient que leur enfant était touché par le cancer et pour les équipes soignantes, puisque les chances de survie étaient bien minces.

Heureusement, au fil des ans, grâce à des investissements massifs en recherche qui ont permis de développer des traitements plus efficaces, le taux moyen de survie, cinq ans après la fin des traitements, est aujourd'hui de 82%<sup>1</sup>. De façon plus précise, on a observé entre 1992 et 2010, une baisse annuelle moyenne du taux de décès par cancer chez les enfants de 2%<sup>2</sup>.

Pour les familles, bien que l'annonce d'un cancer demeure toujours un événement tragique, l'espoir est présent et aujourd'hui, il est plus grand! Leucan est fière d'avoir grandement contribué à l'avancement de la recherche clinique au Québec, en y injectant plus de 10 millions de dollars, depuis sa fondation. Socialement, nous ne pouvons que nous réjouir de ces statistiques encourageantes.

Comme le nombre de survivants est en croissance et continuera de l'être au cours des prochaines années, il importe de bien connaître cette « population », ainsi que ses besoins spécifiques, puisque qu'ils comportent des enjeux en matière de soins de santé et de services sociaux. Nous vous soumettons que la prise en considération de ces enjeux est essentielle, si on souhaite que ces jeunes deviennent des adultes éduqués, autonomes, contribuant activement à la société et jouissant d'une qualité de vie comparable au reste de la population.

---

<sup>1</sup> Société canadienne du cancer, *Statistiques canadiennes sur le cancer*, 2011.

<sup>2</sup> ELLISON, L. et JANZ, T., Statistiques Canada, Coup d'œil sur la santé, Incidence du cancer et mortalité par cancer chez les enfants au Canada, septembre 2015.

Par son intervention, Leucan souhaite attirer l'attention du *Commissaire à la santé et au bien-être* sur certains de ces enjeux. Plus particulièrement, nous traiterons de deux d'entre eux: les soins requis non assurés et les soins et services assurés, mais dont l'accessibilité est réduite, inexistante ou dont l'offre de services est insuffisante.

### **Portrait de la situation actuelle :**

Tout d'abord, quelle est la réalité des survivants de cancer pédiatrique et quels sont leurs besoins?

La question des impacts à long terme reliés directement au cancer ou à son traitement, communément appelées « séquelles post-traitement » intéresse la communauté médicale et scientifique, ainsi que le gouvernement, depuis quelques années déjà. D'ailleurs, dans son actuel plan d'action en cancérologie, le Ministère de la santé et des services sociaux inclut, aux actions nécessaires à l'atteinte de sa première priorité, « *la nécessité de recenser les besoins particuliers des personnes ayant survécu à un cancer* »<sup>3</sup>.

Les informations scientifiques sur le sujet nous renseignent sur la population des survivants du cancer pédiatrique, l'ampleur et la nature des séquelles post-traitement, le taux de morbidité, mais également les défis qui se présentent au plan médical et psychosocial<sup>4</sup>. Enfin, certains professionnels ont récemment abordés les changements souhaitables et nécessaires pour tenter de prévenir et de limiter lesdites séquelles, ainsi que les questions éthiques rattachées à la guérison<sup>5</sup>.

Parmi toutes ces informations, soulignons que **les études révèlent qu'entre 62,3% et près de 75% des survivants ont rapporté souffrir d'au moins une séquelle permanente et qu'entre 27,5% et 40% ont des séquelles sévères chroniques ou pouvant même représenter un risque pour leur vie**<sup>6</sup>.

---

<sup>3</sup> Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, *Plan d'action 2013-2015 en cancérologie*, p.7

<sup>4</sup> International guideline harmonization group for Late-effects of Childhood cancer, [www.ighg.org](http://www.ighg.org); Cancer oncology group, *Long-Term follow-up guidelines for Survivors of Childhood, Adolescent and Young Adult Cancer*, version 4.0, October 2013; Phillips, S., Padgett, L. and al. CEBP Report in American association for cancer research, *Survivors of Childhood Cancer in the United States: Prevalence and Burden of Morbidity*, January 2016.

<sup>5</sup> Carret, A-S., « *Les tumeurs cérébrales pédiatriques, le prix de la guérison* », CHU Ste-Justine; Hudson, M. « **Optimizing Health Outcomes in Childhood Cancer Survivors** », Cancer Survivorship Division, St-Jude Children Research Hospital, présentations, *Rendez-vous d'hémo-oncologie pédiatrique*, Colloque «Guérir d'un cancer: quelle vie après?», Montréal, 19 novembre 2014, Centre d'information Leucan et CHU Sainte-Justine.

<sup>6</sup> Oeffinger, K.C., Martens, A.C., Sklar, C.A. and al., *Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer*. *N Eng Journal of Medicine*, 2006. **355** (15) p.1572-82.; Geenen, M.M., Cardous-Ubbink, M.C. and al, Medical assessment of adverse health outcomes in long-term survivors of childhood cancer., *JAMA*, 2007. 297(24) : p. 2705-15.

Une étude américaine réalisée par des chercheurs du *St-Jude Children's Research Hospital*, ayant suivi sur une longue période une cohorte de 1713 survivants, estime qu'à l'âge de 45 ans, **95% des survivants auront à composer avec au moins une séquelle permanente ayant un impact sur la santé et que 80,5% auront quant à eux des séquelles sévères chroniques ou pouvant poser un risque à la vie**<sup>7</sup>.

Ces statistiques nous indiquent donc que survivre au cancer pédiatrique ne signifie pas, pour une majorité d'enfants, d'adolescents et de jeunes adultes, une « guérison », au sens où on l'entend habituellement:

**Guérison** : Disparition totale d'une maladie ou des conséquences d'une blessure avec retour à l'état de santé antérieur.<sup>8</sup>

À ce jour, la littérature sur le sujet est principalement issue des États-Unis. Les données québécoises en la matière sont encore peu nombreuses. Dr. Caroline Laverdière, hématologue pédiatrique, Responsable du programme de suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques du CHU Sainte-Justine, estimait lors du colloque « *Guérir d'un cancer : quelle vie après?* » qu'il y a aujourd'hui plus de 4000 jeunes âgés de 18 à 40 ans, qui sont survivants d'un cancer pédiatrique au Québec. Elle ajoutait que la province n'a « aucune donnée existante sur (le) taux de mortalité, (les) complications à long terme, (les) taux (d') hospitalisations ou (la) consommation de médicaments chez les survivants de cancers pédiatriques (québécois)<sup>9</sup> » (nos ajouts).

Concernant la nature des séquelles post-traitement, celles-ci sont très vastes. Elles couvrent de nombreux aspects de la santé physique et psychologique des survivants. Sur cette question, les études sont nombreuses, mais nous souhaitons vous parler de quelques aspects uniquement, ceux qui sont en lien avec le sujet visé par la consultation.

Nous nous intéresserons donc principalement aux problèmes bucco-dentaires, aux troubles neurocognitifs, ainsi qu'à la détresse psychologique.

Sur ces sujets en particulier, nous savons que les traitements nécessaires à la survie de l'enfant ou de l'adolescent atteint de cancer peuvent avoir des conséquences importantes directes sur la santé buccodentaire<sup>10</sup>, notamment sur la structure de l'émail, les fonctions salivaires et le développement et la santé des dents, comme des malformations sévères de portions de

---

<sup>7</sup> Hudson, M. « **Optimizing Health Outcomes in Childhood Cancer Survivors** », Cancer Survivorship Division, St-Jude Children Research Hospital, présentations, *Rendez-vous d'héματο-oncologie pédiatrique*, Colloque «Guérir d'un cancer: quelle vie après?», Montréal, 19 novembre 2014, Centre d'information Leucan et CHU Sainte-Justine.

<sup>8</sup> Dictionnaire Larousse, 2014

<sup>9</sup> Laverdière, C., présentation *Rendez-vous d'héματο-oncologie pédiatrique*, Colloque «Guérir d'un cancer: quelle vie après?», Montréal, 19 novembre 2014, Centre d'information Leucan et CHU Sainte-Justine

<sup>10</sup> Effinger, K. E., Migliorati, C. A., Hudson, M. M., McMullen, K. P., Kaste, S. C., Ruble, K., ... & Castellino, S. M. (2014). «**Oral and dental late effects in survivors of childhood cancer: a Children's Oncology Group report**». *Supportive Care in Cancer*, 22(7), 2009-2019; Gawade, P. L., Hudson, M. M., Kaste, S. C., Neglia, J. P., Constine, L. S., Robison, L. L., & Ness, K. K. (2014). «**A systematic review of dental late effects in survivors of childhood cancer**». *Pediatric blood & cancer*, 61(3), 407-416

structures dentaires en formation, ou même l'absence complète de certaines dents. Les radiations utilisées lors des traitements peuvent également entraîner des anomalies de la croissance cranio-faciale<sup>11</sup>, ce qui aura un impact direct sur la santé, tant physique que psychologique des survivants.

Quant aux données relatives aux troubles neurocognitifs, il ressort que les jeunes survivants d'un cancer pédiatrique sont très nombreux (jusqu'à 40% selon certains chercheurs<sup>12</sup>) à souffrir de problèmes d'attention, de difficultés de concentration, de problèmes de mémoire, de difficulté à traiter l'information transmise et de difficultés à gérer leurs émotions<sup>13</sup>.

Certains facteurs particuliers, comme l'âge au moment du diagnostic et le type de traitement subi auront une incidence plus grande, ainsi que certains types de cancer, comme les tumeurs du système nerveux central et certaines leucémies<sup>14</sup>.

Ces troubles neurocognitifs ont un impact direct sur le parcours scolaire de ces enfants, adolescents ou jeunes adultes et pour plusieurs, leur réussite sera compromise, ou ils termineront les études beaucoup plus tôt que souhaité. De même, ces difficultés de concentration, de mémoire ou autre trouble neurocognitif auront un impact sur leur qualité de vie, la possibilité de devenir autonome ou d'exercer un emploi<sup>15</sup>.

---

<sup>11</sup> Faille, J.-N., Lettre adressée à Leucan, janvier 2016

<sup>12</sup> Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., & Krull, K. (2009). **«Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»**. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404.

<sup>13</sup> Hudson, M. M., Ness, K. K., Gurney, J. G., Mulrooney, D. A., Chemaitilly, W., Krull, K. R., & Sklar, C. A. (2013). **Clinical ascertainment of health outcomes among adults treated for childhood cancer**. *JAMA*, 309(22), 2371-2381; Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., & Krull, K. (2009). **«Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»**. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404

<sup>14</sup> Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., & Krull, K. (2009). **«Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»**. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404; Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., & Compas, B. (2007). **«A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia»**. *Pediatric blood & cancer*, 49(1), 65-73. Lorenzi, M., McMillan, A. J., Siegel, L. S., Zumbo, B. D., Glickman, V., Spinelli, J. J., ... & McBride, M. L. (2009). **Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada**. *Cancer*, 115(10), 2234-2245.

<sup>15</sup> Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., & Krull, K. (2009). **«Psychological status in childhood cancer survivors: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»**. *Journal of Clinical Oncology*, 27(14), 2396-2404; Campbell, L. K., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. A., & Compas, B. (2007). **«A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia»**. *Pediatric blood & cancer*, 49(1), 65-73; Ness, K. K., Gurney, J. G., Zeltzer, L. K., Leisenring, W., Mulrooney, D. A., Nathan, P. C., ... & Mertens, A. C. (2008). **«The impact of limitations in physical, executive, and emotional function on health-related quality of life among adult survivors of childhood cancer: a report from the Childhood Cancer Survivor Study»**. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 89(1), 128-136. Phillips, S. M., Padgett, L. S., Leisenring, W. M., Stratton, K. K., Bishop, K., Krull, K. R., ... & Armstrong, G. T. (2015). **«Survivors of Childhood Cancer in the United States: Prevalence and Burden of Morbidity»**. *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 24(4), 653-663. Lorenzi, M., McMillan, A. J., Siegel, L. S., Zumbo, B. D., Glickman, V., Spinelli, J. J., ... & McBride, M. L. (2009).

Tout récemment, Mme Catherine Demers a produit un mémoire de maîtrise portant sur les activités du quotidien et la qualité de vie d'un groupe de trente-six jeunes adultes ayant survécu à une tumeur cérébrale.<sup>16</sup> Cette étude s'attarde à des impacts concrets qu'ont, dans les faits et gestes de la vie quotidienne, les séquelles post-traitement de ces jeunes adultes. L'étude met en lumière que pour une majorité de ces jeunes survivants (55%), l'accomplissement de tâches quotidiennes toutes simples, comme passer l'aspirateur ou cuisiner des pâtes, se révèle plus compliqué et que pour plus du tiers (36%), leur autonomie est compromise, compte tenu des efforts requis et des risques à leur sécurité.<sup>17</sup>

Quant à la détresse psychologique, les survivants de cancer pédiatrique sont ici aussi surreprésentés, comparativement à la population générale.<sup>18</sup> Les survivants qui auraient reçu leur diagnostic pendant l'adolescence seraient particulièrement susceptibles de souffrir de détresse psychologique.<sup>19</sup>

Les travaux en cours et à venir du Dr Laverdière et de ses collègues chercheurs enrichiront la littérature scientifique d'ici et constitueront très certainement des sources d'informations plus qu'intéressantes, pour en apprendre davantage sur la réalité complexe à laquelle font face les survivants d'un cancer pédiatrique.

Compte tenu de sa mission et de son rôle auprès des familles, nous n'avons pas la prétention de vous avoir dressé un portrait complet de l'ensemble des séquelles post-traitement auxquelles sont confrontés les survivants de cancer pédiatrique, ni de la littérature scientifique sur le sujet. Là n'est pas notre objectif. Nous avons fait ressortir uniquement certaines données, qui sont en lien avec la présente consultation publique et les revendications que nous portons au nom de nos membres.

---

**Educational outcomes among survivors of childhood cancer in British Columbia, Canada.** *Cancer*, 115(10), 2234-2245.

<sup>16</sup> Demers, C., « *Activities of Daily living and Quality of Life in Survivors of Childhood Brain Tumour* », School of physical and Occupational Therapy, Faculty of Medicine, Mc Gill University.

<sup>17</sup> Idem, p. 31

<sup>18</sup> Phillips, S. M., Padgett, L. S., Leisenring, W. M., Stratton, K. K., Bishop, K., Krull, K. R., ... & Armstrong, G. T. (2015). « **Survivors of Childhood Cancer in the United States: Prevalence and Burden of Morbidity** ». *Cancer Epidemiology Biomarkers & Prevention*, 24(4), 653-663.

<sup>19</sup> Prasad, P. K., Hardy, K. K., Zhang, N., Edelstein, K., Srivastava, D., Zeltzer, L., ... & Robison, L. L. (2015). **Psychosocial and Neurocognitive Outcomes in Adult Survivors of Adolescent and Early Young Adult Cancer: A Report From the Childhood Cancer Survivor Study.** *Journal of Clinical Oncology*, JCO-2014

## **L'expérience de Leucan :**

La question du « sort des guéris » interpelle Leucan depuis plusieurs années déjà. Depuis une dizaine d'années, nous avons organisé différentes *Journées d'études*, en partenariat avec le personnel soignant des centres d'oncologie pédiatriques québécois. Ces actions nous ont permis de mieux comprendre la réalité des survivants et de bien identifier les enjeux présents.

Notre attention s'est aussi portée plus spécifiquement sur les séquelles post-traitement. Par divers moyens, nous avons tenté de soutenir les familles aux prises avec ces défis, qui se retrouvent parfois fort démunies, lorsque vient le temps de recevoir les soins et services requis pour leur enfant ou adolescent.

Depuis 2008, un fonds d'aide financière dédié spécialement aux séquelles existe à Leucan. Ce fonds s'adresse aux jeunes guéris qui présentent des séquelles physiques ou psychologiques. Les demandeurs doivent faire la démonstration du lien de causalité entre les problèmes invoqués et la maladie ou son traitement (confirmé par oncologue). Les demandes admissibles servent aux soins non couverts par l'État ou à la partie non assurée par un assureur privé (lorsque les parents y ont accès).<sup>20</sup>

Les sommes allouées à ce programme d'aide financière totalisent un demi-million de dollars, depuis son implantation, en 2008-2009. Les investissements ont porté principalement sur trois grandes catégories de soins et services:

- Besoins en soins dentaires ;
- Besoins de services spécialisés pour troubles d'apprentissage ;
- Besoins en lien avec des séquelles physiques ;

Pour les besoins en soins dentaires, les frais sont les plus importants. Ils constituent plus de 50% du budget investi depuis les débuts. Les soins demandés portent sur des réparations ou extractions, des anomalies buccodentaires, des problèmes de gencives, des soins orthodontiques majeurs et même des reconstructions complètes de la dentition. Certains soins concernent aussi l'aspect cranio-facial. Les frais rattachés à ce type de soins varient de quelques milliers à tout près de 20 000\$ par demande. Dans des cas plus exceptionnels, les estimés reçus chiffreraient le total des soins à près de 40 000\$!

L'aide financière pour le soutien aux troubles d'apprentissage accapare quant à elle près du quart du budget disponible. Les demandes d'aide visent à soutenir l'enfant dans son cheminement scolaire, pour favoriser sa réussite. Des services d'orthopédagogue, d'encadrement par une technicienne en éducation spécialisée, d'aide aux devoirs, de cours privés de rattrapage sont les moyens privilégiés. Dans tous les cas, ces services s'inscrivent dans un plan d'intervention établi par des professionnels, dans lequel des mesures d'appui sont également fournies par l'école. En moyenne, Leucan a accordé près de 3000\$ par demande, sur

---

<sup>20</sup> LEUCAN, Guide de référence, Programme d'aide Fée des étoiles (2008 à 2013) et Programme d'aide financière aux séquelles post-traitement (2014 et 2015).



ces questions. Il importe de spécifier que pour cette forme d'aide, les demandes seront récurrentes pour quelques années.

Les séquelles physiques, variées, ont représenté 18% des sommes consenties entre 2008 et 2013. Des changements récents au plan législatif, notamment concernant les traitements d'infertilité, ont eu un impact au cours des dernières années. Nous saluons ces changements, qui font une différence pour les survivants de cancer pédiatrique.

Les services d'aide psychologique n'ont pas représenté un investissement financier important, mais il est intéressant de constater que le nombre de demandes est en croissance depuis les dernières années, passant de 7% à près de 20%. Plusieurs survivants vivent de la détresse psychologique ou différents problèmes psychosociaux pour lesquels un soutien professionnel (psychologue ou psychothérapeute, sexologue, etc.) fait une différence réelle. Quant aux sommes consenties, elles varient entre 800\$ et 1500\$ environ. Bien que ces services soient en principe offerts par le public, leur accessibilité est loin d'être acquise.

Afin de vous exposer concrètement les impacts des séquelles post-traitement dans la vie des survivants, nous aurions pu vous présenter les dizaines de demandes d'aide reçues au cours des dernières années. Nous avons plutôt choisi de vous présenter les témoignages de trois de nos membres. Deux mères et un jeune survivant ont accepté de partager leur expérience. Nous reproduisons ici les lettres qu'ils nous ont transmises :

**Le cas de Jérémy, 11 ans : séquelles buccodentaires graves, séquelles psychologiques :**

Témoignage de la mère de Jérémy, Marie-Claude :

*Mon garçon, Jérémy, a été diagnostiqué d'un rhabdo-myosarcome des sinus paranasaux en 2007 à l'âge de 2 ans et demi soit le 23 juin 2007. Le protocole de guérison indiquait des traitements de chimiothérapie et de radiothérapie suite à la chirurgie. La radiothérapie comme traitement local est une modalité essentielle pour le contrôle de cette maladie. La dose prescrite a été de 50.4 GY. Ce protocole n'était pas courant pour un enfant à cette époque. Toutefois, tous les autres enfants n'ayant pas bénéficié de ce protocole (soit celui incluant la radiothérapie) n'ont malheureusement pas survécus. Les séquelles de ce traitement n'ont pas encore été confirmées par écrit, mais les effets secondaires de la radiothérapie m'ont bien été expliqués. Considérant l'âge de Jérémy, l'étendue de la maladie et la dose nécessaire pour le contrôle local de celle-ci, des séquelles au niveau facial d'ordre musculo-squelettique, oculaire et dentaire sont notamment très probables.*

*D'ailleurs, plusieurs séquelles sont déjà apparentes. En fait, nous parlons de chirurgies nécessaires pour avancer la mâchoire supérieure étant donné que la croissance de cette dernière a cessée ou ralentie en raison de la radiothérapie. On nous indique que cette intervention sera couverte par la RAMQ ou le régime privé d'assurance. De plus, des chirurgies au niveau oculaires sont aussi prévues en raison d'apparition de cataractes. Toutefois, la reconstruction dentaire supérieure nécessaire en raison des traitements, est jugée comme une intervention esthétique.*

J'aimerais comprendre pour quelle raison la reconstruction dentaire est jugée esthétique alors qu'une mère ayant subi des traitements de radiothérapie suite à un cancer du sein peut bénéficier de programmes de reconstruction mammaire qui sera remboursé par la RAMQ ou le régime d'assurance privé. (nos soulignés)

Jérémy fait beaucoup de crise de panique lorsqu'il va chez le médecin. Il a été diagnostiqué d'angoisse profonde. Il a aussi des problèmes de sommeil. D'ailleurs, c'est lui-même qui a demandé à voir un psychologue pour mieux gérer son anxiété.

Jérémy me dit souvent qu'il veut mourir, qu'il est vraiment tanné. Il se sent différent, il sent le regard des autres sur lui.

En plus de son anxiété, cet automne, en réaction à ses traitements de chimio, Jérémy a eu la Zona, maladie très rarement présente chez l'enfant, et très souffrante. Il a dû rester quelques semaines à l'hôpital. Il n'avait vraiment pas besoin de ça! Pendant ces 2 semaines nous n'avons pas pu faire l'inscription pour l'école secondaire de Jérémy. J'espère vraiment qu'il aura une place dans le programme multisports de cette école, car il aime vraiment beaucoup le sport!

Dû aux changements dans sa mâchoire, Jérémy ne peut pas manger certains aliments (ex : pas de pommes), il ne peut pas mastiquer et doit tout envoyer vers ses dents d'en arrière. Il ne peut pas utiliser sa mâchoire de devant. Cela va aller de pire en pire. Jérémy a 11 ans maintenant et avec sa croissance la distance entre sa mâchoire de dessus et celle d'en dessous va se creuser. Il ne peut pas recevoir de traitements maintenant car le processus demande de casser la mâchoire et pour cela il doit avoir fini de grandir. Normalement, ils peuvent faire le traitement vers la fin de la croissance autour de 16-18 ans. Par contre d'ici là, Jérémy aura le visage de plus en plus déformé et je m'inquiète que son estime de lui baisse de plus en plus.

Dernièrement, lorsque Jérémy était dans le vestiaire après une pratique de hockey, un enfant l'a insulté en lui disant que son visage était bizarre. Sur le coup il n'a pas réagi. Par la suite, lorsque son père lui en a reparlé il a dit " papa ne t'en fait pas, ils ne comprennent pas ce qu'il voit. Jérémy travaille d'ailleurs avec la psychologue pour savoir comment répondre à ce genre de commentaires, il peut faire des blagues, choisir de ne pas répondre, expliquer sa maladie, etc. Pour ma part, je suis très insécure. L'attente est très difficile à vivre. On ne peut rien faire d'autre en ce moment que d'attendre que Jérémy grandisse et qu'on puisse constater les dommages. Chaque année il y a une évaluation pour voir son état. J'espère que ses thérapies l'auront aidé à mieux faire face aux défis qu'il aura à surmonter. Bien sûr, il y a aussi le côté financier qui nous stresse beaucoup.

Mon souhait serait qu'il soit le plus heureux possible pour sa rentrée au secondaire, qu'il soit bien dans sa peau avec le moins d'interventions médicales possibles. Au niveau scolaire, tant qu'il passe c'est bon, je suis confiante qu'il va trouver son chemin dans la vie.

**Le cas de Louka, 17 ans survivant : séquelles neurocognitives, séquelles physiques :**

Louka nous a transmis son propre témoignage :

*Bonjour,*

*Je m'appelle Louka Bouchard, j'aurai 17 ans en juin 2016. À l'âge de 2 ans et demi, j'ai eu une leucémie lymphoblastique aiguë standard. Mes traitements ont fini 5 mois avant que je commence la maternelle, j'ai des troubles de compréhension, des difficultés entre le verbal et le non verbal, d'attention, de raisonnement, de décodage, de langage et les intervenants n'écartent pas la possibilité d'une dysphasie.*

*Depuis octobre 2013, je suis diabétique, type 1, insuline 4 fois par jour. Alors, jusqu'à aujourd'hui, je ne l'ai pas eu facile à l'école. Ma mère ne m'a jamais fait reprendre des années, sinon je crois que je serais toujours resté à la maternelle. Au secondaire, j'ai dû aller pendant 2 ans dans une classe où il n'y avait que 15 élèves. J'ai repris mon secondaire II, car je suis allé au régulier. J'ai vécu la pire année de ma vie, le cauchemar! Même avec l'aide d'un professeur privé, ils me faisaient couler d'aplomb si je restais là. Aujourd'hui, je serais un décrocheur et peut-être aurais-je basculé vers la drogue. Je me suis tellement senti rabaissé, j'ai demandé à mes parents de faire quelque chose pour moi, je pleurais à chaudes larmes.*

*Ils m'ont donc envoyé au privé, au collège des Hauts-Sommets à Saint-Tite-des-Caps où je pouvais recevoir un appui en orthopédagogie et d'un professeur privé. J'ai pu bénéficier de l'aide financière de LEUCAN. Ce sont des gens merveilleux et chaleureux qui y travaillent. Ils ne m'ont jamais abandonné après ma maladie. Ils s'occupent encore de moi et c'est très important.*

*Je sais que je vais devoir jongler avec mes difficultés et cette maladie qui est un handicap chaque jour, mais c'est grâce à vous, gens et partenaires d'affaires, que Leucan existe et c'est très important pour moi de pouvoir compter sur vous.*

*(...)*

*Louka Bouchard  
Baie-Saint-Paul, Charlevoix  
Maman Francine et Papa Luc*

## Le cas de William, 18 ans, séquelles buccodentaires et séquelles psychologiques :

Nous reproduisons la lettre de la mère de William, Isabelle, qu'elle a fait parvenir à Leucan lors de sa demande de soutien au Fonds d'aide financière aux séquelles post-traitement, en 2015. Le montant de la demande d'aide pour William était de 9500,00\$.

*William est un jeune homme de 18 ans. Sa problématique au niveau de sa dentition est présente et ne pourra malheureusement pas disparaître sans votre aide et votre soutien... C'est pourquoi nous nous tournons vers vous pour une demande.*

*William a reçu son diagnostic de cancer alors qu'il n'avait que 18 mois...*

*On a alors débuté les traitements et les suivis de tout genre, que vous connaissez sans doute. Encore aujourd'hui, même si la fréquence et l'intensité des suivis a grandement diminué, il reste toujours des dommages tant sur le plan psychologique que physique (dentition de William).*

*Dans votre domaine, vous êtes confrontés à toutes sortes d'histoires plus inhumaines les unes que les autres. De mon côté, en tant que mère, c'est vers mon propre fils que je repose mon énergie et mes efforts. Avec la multitude de professionnels, de spécialistes, de plans d'intervention, de psychologues, de thérapies et de tout ce que cet événement a provoqué, je crois aux efforts que mon fils a investis pour sauver sa propre vie et je veux démontrer le même niveau d'effort pour lui offrir ce à quoi il a droit.*

*Malgré tous ces investissements, le principal étant les thérapies en psychologie, William n'a JAMAIS encore su trouver sa place dans la vie. Il ne connaît pas l'estime de soi. Il n'entre pas en contact avec les autres de peur de se faire rejeter (il est atteint, parmi tous les autres diagnostics, d'un trouble de l'attachement, qui affecte l'ensemble de la famille). Il se considère extrêmement hideux et n'apprécie pas du tout qu'on lui dise qu'il est beau garçon, considérant que nous sommes malhonnêtes avec lui. Plus il peut se faire petit, plus il sera heureux, car ainsi personne ne prendra conscience de sa présence. Juste à vous partager ces mots, mon coeur de mère est complètement déchiré. Je ne sais ce que je pourrais offrir à la vie si je pouvais enfin voir mon fils s'épanouir comme il le devrait...*

*C'est pourquoi je fais appel à vous afin de contribuer à SON bonheur en lui offrant un VRAI sourire! William ne sourit JAMAIS, car il ne veut pas que les gens aperçoivent ses dents! Lorsqu'il a subi les traitements de radiothérapie (irradiations au crâne, donc à la mâchoire) deux fois par jour durant dix jours combinés aux traitements de chimiothérapie durant deux ans, on nous a expliqué les conséquences que cela aurait sur l'ensemble de son corps et entre autres sur l'évolution de sa mâchoire et de sa dentition... Aujourd'hui, nous sommes devant le fait accompli! William a BESOIN d'une reconstruction complète de sa dentition (en plus des autres complications, quatre dents d'adultes ne se sont jamais présentées), mais aussi d'une chirurgie maxillo-faciale (frais supplémentaires de 1511\$) à mi-chemin du traitement d'orthodontie... Cette dernière chirurgie est prise en charge par l'assurance maladie, mais il s'agit de frais supplémentaires (1511\$ mentionné plus haut) qui ne sont pas encore couverts parce qu'il s'agit de pratiques encore récentes, selon ce qu'on nous a expliqué.*

Pour Leucan, il ne fait aucun doute que ces situations sont très préoccupantes. Les impacts sur la santé et la qualité de vie de ces jeunes survivants sont nombreux et les témoignages : éloquents. L'offre de soins de santé et de services sociaux actuelle laisse les jeunes comme Jérémy, Louka et William, ainsi que leur famille, très démunis. C'est inacceptable! Ces enfants ont vu leur vie menacée par une maladie très grave. Ils y ont survécu, on les dits « guéris ». Ils sont en droit d'obtenir le soutien nécessaire de l'État pour les aider à faire face aux défis que leur a légué la maladie et ainsi, que leur guérison prenne davantage de sens.

### **Lacunes de l'offre de services et soins assurés par l'État :**

Nous avons interrogé des professionnelles de la santé, sur ces questions particulières. Témoins au quotidien de la détresse des parents et des survivants, elles ont accepté de partager leurs préoccupations. Nous reproduisons ici des extraits des lettres qu'elles nous ont fait parvenir. *(Les lettres intégrales seront annexées à notre mémoire.)*

### **Lettre du Dr Jeanne-Nicole Faille, M.D., FRCS, Orthodontiste, Dentiste pédiatrique, Clinique cranio-faciale, CHU Ste-Justine :**

*(...) Le traitement du cancer chez les enfants peut avoir des répercussions sur les tissus buccodentaires et influencer la croissance et la fonction des structures buccales et faciales de ces jeunes. Ces séquelles peuvent être atténuées avec le soutien et la collaboration des équipes de soins dentaires tant au niveau de la prévention que par le traitement des affections et la réhabilitation buccodentaire. Malheureusement, les soins buccodentaires ne sont pas considérés comme des soins de santé médicalement nécessaires par la Loi canadienne sur la sante, un fait qui se reflète dans les politiques de santé et la couverture des soins dentaires par les provinces individuelles. (nos soulignés)*

*(...)*

*À la conclusion des traitements oncologiques, les tissus buccodentaires demeurent fragiles; les traitements oncologiques laissent un environnement buccodentaire plus susceptible aux infections des tissus mous et un taux de carie plus élevé que la moyenne des jeunes du même âge. D'autre part, les répercussions les plus sévères chez les plus jeunes survivants ne se constatent véritablement que plusieurs années plus tard. L'absence de formations dentaires et les déficits au niveau de la croissance osseuse du visage ne se révèlent que progressivement, plus l'enfant grandit. Les corrections osseuses ne peuvent être effectuées qu'au terme de la croissance des structures et impliquent des approches parfois complexes comme l'orthodontie, la chirurgie orthognatique, les chirurgies plastiques, la pose d'implants dentaires et la réhabilitation prothétique.*

Malheureusement, les interventions buccodentaires comprenant l'orthodontie, les restaurations dentaires, les extractions dentaires, la pose d'implants et la réhabilitation prothétique ne sont pas des actes dentaires couverts par notre système de santé. En effet, ils peuvent représenter des dépenses allant de quelques milliers de dollars à quelques dizaines de milliers de dollars pour la famille.

Au Québec, les seuls soins buccodentaires couverts par le régime de santé sont compris dans les soins curatifs des enfants de moins de dix ans et les prestataires de l'aide sociale. Les soins de prévention (instructions d'hygiène, nettoyage des dents, applications topiques de fluorures) ne sont pas des soins couverts pour ces jeunes. À partir de l'âge de dix ans, tous les soins buccodentaires sont à la charge des parents, même si ces soins buccodentaires sont nécessaires pour la réduction du risque à la santé globale de ces jeunes vulnérables.

En ce qui concerne la réhabilitation buccodentaire pour les adolescents et les jeunes adultes survivants, à l'heure actuelle elle n'est pas considérée comme un service de santé digne de la couverture étatique. Plusieurs parents constatent alors que la famille n'a pas les moyens financiers de permettre à leur jeune d'accéder aux soins buccodentaires nécessaires pour rétablir ses fonctions masticatoires adéquates et normaliser son apparence lorsqu'il présente un visage disharmonieux.

La qualité de vie de ces jeunes et de leur famille est donc compromise et rajoute aux perturbations auxquelles font face ces familles.

*En tant que dentiste spécialiste œuvrant en milieu hospitalier pédiatrique et ayant fréquemment le fardeau d'expliquer ces situations désolantes aux familles, je me permets de demander votre soutien pour ces jeunes et leurs familles afin nos décideurs politiques en santé reconnaissent les besoins particuliers de cette clientèle vulnérable et accepte de couvrir les soins buccodentaires des jeunes dès leur diagnostic et jusqu'au terme de leur réhabilitation bucco faciale.*

De même, la Chef du département de médecine dentaire du CHU Ste-Justine, **Dr. Marie-Ève Asselin, dmd, M.Sc., F.R.C.D.**, va dans le même sens que sa collègue et nous écrit que :

*(...) Le département de médecine dentaire du CHU Ste-Justine reçoit annuellement des dizaines de patients atteints de cancers pédiatriques.*

*À titre de dentiste pédiatrique je suis à même de constater les impacts à court, moyen et long terme de ces maladies et de leurs traitements sur la santé bucco-dentaire des patients.*

*(...)*

*Bien que les traitements contre les cancers pédiatriques soient pris en charge par la RAMQ, les patients et leurs familles doivent assumer seuls les coûts des soins dentaires liés aux conséquences de ces traitements contre le cancer. Ces soins dentaires sont multiples, longs, complexes, multidisciplinaires et très coûteux. Il s'agira de restaurer la fonction de même que l'esthétique. Sans ces traitements, le patient aura des difficultés à manger, des difficultés à parler, de la douleur, des infections. De plus, il a été démontré qu'une mauvaise dentition affectait l'estime de soi, compliquant ainsi les activités de la vie quotidienne (entrer en relation avec ses pairs, étudier, se trouver un emploi). Ces enfants devenus adultes sont des survivants du cancer, soit, mais ils doivent affronter tous les jours de nouveaux défis liés aux conséquences de leurs traitements.*

*À titre de chef du département de médecine dentaire du CHU Ste-Justine, je reçois quotidiennement des appels de patients à la recherche d'une solution. La solution existe, mais à quel prix?*

*Malheureusement, pour ces familles, le prix est trop élevé.*

Pour sa part, le Dr Caroline Laverdière, MD, FRCP, hématalogue pédiatrique, Responsable du programme de suivi à long terme des survivants de cancers pédiatriques du CHU Sainte-Justine souligne entre autres que :

*(...) Toutes ces complications peuvent avoir un impact important sur **le fonctionnement global** de la personne (études, travail, relations intimes, etc.) et la qualité de vie.*

*(...)*

*Au niveau des patients survivants et leurs familles, les défis sont de taille dans le contexte social et économique actuel. Par exemple, les survivants ayant des troubles d'apprentissage doivent souvent se tourner vers des ressources dans le milieu privé afin d'obtenir des services d'orthopédagogie, orthophonie ou éducation spécialisée. En présence de problèmes dentaires sévères secondaires à la radiothérapie, les familles doivent souvent déboursier plus de 20 000\$ pour des traitements très extensifs qui ne sont pas couverts par la RAMQ malgré qu'ils soient clairement secondaires aux traitements.*

*La prise en charge des séquelles psychologiques est également très précaire car les ressources en psychologie, psychiatrie, neuropsychologie et travail social sont très en demande dans le secteur public. Les familles doivent donc se tourner vers les ressources privées et, si cela est difficile financièrement, attendre de nombreuses années avant d'avoir un plan thérapeutique établi.*

*Il y a donc urgence pour le système de santé québécois, de reconnaître les enjeux médicaux et sociaux vécus par les survivants de cancer pédiatrique. Cette population est fort heureusement en croissance mais ses besoins devront être reconnus et répondus dans les prochaines années. En tant qu'oncologue pédiatre, je considère que cette réalité devrait être une des priorités du Programme Provincial de Lutte Contre le Cancer et du Ministère de la Santé.*



Les préoccupations exprimées par ces professionnelles de la santé mettent en lumière les lacunes du panier de services assurés par l'État. Ces préoccupations sont aussi celles que porte Leucan, au nom de ses membres. Ces lacunes sont à notre avis :

- **Les soins non couverts :** Tous les soins buccodentaires nécessaires pour prévenir les problèmes buccodentaires, ainsi que les soins buccodentaires et orthodontiques requis suite au traitement d'un cancer pédiatrique.
- **Les soins et services assurés, mais dont l'offre est insuffisante :** Ces soins et services comprennent les services des professionnels devant accompagner les jeunes aux prises avec des troubles neurocognitifs. Les budgets des écoles étant extrêmement limités, l'offre de soutien publique est insuffisante pour les survivants de cancer pédiatrique aux prises avec des troubles neurocognitifs, car ils nécessitent habituellement un encadrement soutenu, multidisciplinaire.

Actuellement, certains parents auront la possibilité d'assumer ces frais, mais plusieurs non. D'autres, comme les parents de Louka, le feront au prix de grands sacrifices. L'accès à ces services, intimement reliés à la réussite scolaire de ces jeunes et leur autonomie une fois rendu adulte, ne devrait pas être déterminé par le revenu disponible des parents, mais plutôt être équitable pour tous les survivants.

Les services des professionnels pouvant soutenir les survivants au niveau des séquelles psychologiques sont également très difficiles à obtenir, via le réseau public. Le Dr Laverdière le confirme. Ici encore, ces services sont très en demande. Les délais sont parfois très longs (trop) et les ressources compétentes varient, selon le lieu où l'on habite. Encore une fois, les familles devront majoritairement se tourner vers le privé pour obtenir l'aide si précieuse. Les enjeux d'un accès équitable pour tous se posent à nouveau.

## **Recommandations :**

Après avoir mis de l'avant les enjeux présents, ainsi que les lacunes de l'offre de soins et de services actuels, Leucan croit que des solutions existent, qu'elles doivent rapidement être mises de l'avant et sont compatibles avec les critères encadrant la prise de décision concernant la couverture publique des services et santé et en services sociaux. Plus précisément, nous soumettons que :

*Considérant que le taux moyen de survie à un cancer pédiatrique est de 82% et que ce taux a connu une croissance continue depuis les vingt dernières années;*

*Considérant que les cancers pédiatriques et leurs traitements entraînent des séquelles physiques, psychologiques ou neurocognitives chez une majorité de survivants;*

*Considérant que la littérature scientifique démontre que ces séquelles sont multiples et parfois graves au point de présenter un risque pour la vie des survivants;*

*Considérant également les liens établis entre ces séquelles et leurs impacts négatifs importants sur la santé globale, la qualité de vie des survivants, leur taux de diplomation, leur autonomie et leur capacité à occuper un emploi;*

*Considérant la nécessité de soutenir ces survivants et leur famille, pour des questions de compassion et d'équité, mais également pour favoriser leur intégration et leur apport dans la société en tant qu'adulte autonome et bénéficiant d'une qualité de vie comparable à celle de leurs pairs;*

*Considérant que les bénéfices à moyen et long terme pour l'État qu'entraînera une aide plus significative aux survivants dépassent largement les coûts des services requis;*

*Considérant que la responsabilité de répondre aux besoins reliés aux séquelles post-traitement des survivants de cancer pédiatriques est collective, que cette responsabilité ne doit pas dépendre d'une association à but non lucratif.*

## **Leucan recommande que :**

- 1. La législation et la réglementation applicables soient modifiées, afin que l'ensemble des soins buccodentaires et orthodontiques des jeunes atteints ou des survivants à un cancer pédiatrique soient couverts par le panier de services assurés québécois, dès le diagnostic et jusqu'au terme de leur réhabilitation bucco faciale, peu importe l'âge à laquelle se complète cette réhabilitation.*
- 2. Les mesures nécessaires pour rendre réellement accessibles, gratuitement et partout au Québec, les services d'aide professionnelle requis, afin de soutenir adéquatement dans*

*leur parcours scolaire les survivants aux prises avec des troubles neurocognitifs, soient mises de l'avant dans les plus brefs délais.*

- 3. Les mesures nécessaires pour rendre réellement accessibles, gratuitement et partout au Québec, les services d'aide professionnelle requis, afin de répondre aux besoins de soutien psychologique des survivants, soient mises de l'avant dans les plus brefs délais.*

### **Remerciements :**

Leucan salue l'initiative du *Commissaire à la santé et au bien-être québécois*, face à la démarche de consultation publique en cours. Cet appel de mémoires a permis à notre association d'interpeller et de sensibiliser le *Commissaire*, les décideurs politiques et la population, à la réalité et aux besoins particuliers des survivants d'un cancer pédiatrique.

Au nom de nos membres, nous souhaitons vous remercier de nous avoir donné cette opportunité de prise de parole et espérons avoir retenu votre attention. Leucan, l'Association des enfants atteints de cancer, par ses représentants, demeure disponible pour discuter davantage des enjeux invoqués et recommandations émises plus haut.

Nous vous remercions de votre attention et, tout comme le Dr Asselin le souligne dans sa correspondance, « nous espérons que vous nous aiderez à aider ces enfants, devenus grands. »



Pascale Bouchard  
Directrice des services aux familles, recherche et partenariats  
Leucan inc.  
[Pascale.bouchard@leucan.qc.ca](mailto:Pascale.bouchard@leucan.qc.ca)

## Annexes

1. Lettre du Dr Jeanne-Nicole Faille
2. Lettre du Dr Marie-Ève Asselin
3. Document du Dr Caroline Laverdière
4. Extrait d'une conférence donnée par le Dr Faille, ***Défis orthodontiques en Cranio...***  
***Deuxième partie : Les politiques de santé*** Présentée le 20 mars, 2015 à L'Association des Orthodontistes du Québec, incluant les radiographies dentaires d'un de ses patients.

Le 29 janvier, 2016.



**HÔPITAL  
SAINTE-JUSTINE**  
*Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant*  
*Pour l'amour des enfants*

Jeanne-Nicole Faille, M.D.  
FRCS©

*Clinique cranio-faciale  
Clinique orthodontique*  
☎ (514) 345-4918 *Erreur !  
Source du renvoi introuvable.*  
☎ (514) 345-2137

Mme Pascale Bouchard  
Directrice,  
Service aux familles  
Recherche et partenariats.

Madame,

Je vous fais parvenir un très bref résumé de la situation des jeunes survivants de cancers qui consultent à la clinique Craniofaciale de l'Hôpital Sainte-Justine. J'espère que vous aurez l'occasion d'inclure le document dans votre présentation au *Commissaire de la santé et du bien-être du Québec* ou tout du moins l'inclure dans la documentation que vous lui ferai parvenir.

Le traitement du cancer chez les enfants peut avoir des répercussions sur les tissus buccodentaires et influencer la croissance et la fonction des structures buccales et faciales de ces jeunes. Ces séquelles peuvent être atténuées avec le soutien et la collaboration des équipes de soins dentaires tant au niveau de la prévention que par le traitement des affections et la réhabilitation buccodentaire. Malheureusement, les soins buccodentaires ne sont pas considérés comme des soins de santé médicalement nécessaires par la *Loi canadienne sur la santé*, un fait qui se reflète dans les politiques de santé et la couverture des soins dentaires par les provinces individuelles.

La thérapeutique oncologique en pédiatrie nécessite des combinaisons d'agents chimiques et de radiothérapie. La dentition chez le jeune enfant est particulièrement sensible aux effets de la radiothérapie; l'irradiation des bourgeons dentaires peut causer de simples anomalies de la structure de l'émail qui changent la couleur et la texture des dents (hypoplasie, hypocalcification), mais elle peut aussi causer des dommages au développement de la dentition permanente en provoquant des malformations sévères d'une portion des structures dentaires en formation (racines courtes, microdentie) ou même de l'absence complète de certaines dents (hypodontie, oligodontie). Ces séquelles sont plus sévères lorsque l'enfant est jeune lors de la radiothérapie et sont proportionnelles au type et à la dose de radiation appliquée. La fibrose des muscles masticateurs et les dommages aux articulations représentent d'autres effets potentiels de la radiothérapie qui engendrent une perte de souplesse et une limitation de l'ouverture buccale.

L'irradiation des tissus osseux tend à réduire l'apport vasculaire aux tissus et diminue ainsi leur capacité de remodelage et leur potentiel de croissance et de régénération.

.../2

Université   
de Montréal

3175, Côte-Sainte-Catherine  
Montréal (Québec)  
H3T 1C5

Les enfants sont donc plus à risque de séquelles sévères que l'adulte, car le traitement de certains cancers au niveau de la tête et du cou peut causer des anomalies de la croissance craniofaciale qui résultent dans l'hypodéveloppement et l'asymétrie de certaines structures du visage. Ces anomalies dentofaciales influencent tant la fonction que l'apparence des structures faciales, portant atteinte à la qualité de vie des jeunes adultes survivants du cancer.

La chimiothérapie et la radiothérapie au niveau de la tête et du cou ont aussi des effets sur les tissus mous tels que les mucosites buccales (inflammation des tissus mous de la bouche), la xérostomie (bouche sèche) par diminution de la salive et entraînent ainsi l'augmentation du taux de caries dentaires et d'infections du parodonte (tissus entourant les dents). La sphère buccodentaire est une porte d'entrée pour plusieurs microorganismes potentiellement dangereux pour la santé et la collaboration entre l'équipe de soins dentaires et l'équipe médicale est importante, tant dans le volet préventif que le volet curatif, tout au long du suivi des jeunes.

En prévention, l'apprentissage d'une bonne hygiène buccale, l'application de fluorure topique, le traitement des infections des tissus mous et des lésions carieuses des dents permettent de réduire les risques à la santé des jeunes immunosupprimés. À la conclusion des traitements oncologiques, les tissus buccodentaires demeurent fragiles; les traitements oncologiques laissent un environnement buccodentaire plus susceptible aux infections des tissus mous et un taux de carie plus élevé que la moyenne des jeunes du même âge. D'autre part, les répercussions les plus sévères chez les plus jeunes survivants ne se constatent véritablement que plusieurs années plus tard. L'absence de formations dentaires et les déficits au niveau de la croissance osseuse du visage ne se révèlent que progressivement, plus l'enfant grandit. Les corrections osseuses ne peuvent être effectuées qu'au terme de la croissance des structures et impliquent des approches parfois complexes comme l'orthodontie, la chirurgie orthognatique, les chirurgies plastiques, la pose d'implants dentaires et la réhabilitation prothétique.

Malheureusement, les interventions buccodentaires comprenant l'orthodontie, les restaurations dentaires, les extractions dentaires, la pose d'implants et la réhabilitation prothétique ne sont pas des actes dentaires couverts par notre système de santé. En effet, ils peuvent représenter des dépenses allant de quelques milliers de dollars à quelques dizaines de milliers de dollars pour la famille.

Au Québec, les seuls soins buccodentaires couverts par le régime de santé sont compris dans les soins curatifs des enfants de moins de dix ans et les prestataires de l'aide sociale. Les soins de prévention (instructions d'hygiène, nettoyage des dents, applications topiques de fluorures) ne sont pas des soins couverts pour ces jeunes. À partir de l'âge de dix ans, tous les soins buccodentaires sont à la charge des parents, même si ces soins buccodentaires sont nécessaires pour la réduction du risque à la santé globale de ces jeunes vulnérables.

En ce qui concerne la réhabilitation buccodentaire pour les adolescents et les jeunes adultes survivants, à l'heure actuelle elle n'est pas considérée comme un service de santé digne de la couverture étatique. Plusieurs parents constatent alors que la famille n'a pas les moyens financiers de permettre à leur jeune d'accéder aux soins buccodentaires nécessaires pour rétablir ses fonctions masticatoires adéquates et normaliser son apparence lorsqu'il présente un visage disharmonieux.

.../3

---

La qualité de vie de ces jeunes et de leur famille est donc compromise et rajoute aux perturbations auxquelles font face ces familles.

En tant que dentiste spécialiste œuvrant en milieu hospitalier pédiatrique et ayant fréquemment le fardeau d'expliquer ces situations désolantes aux familles, je me permets de demander votre soutien pour ces jeunes et leurs familles afin nos décideurs politiques en santé reconnaissent les besoins particuliers de cette clientèle vulnérable et accepte de couvrir les soins buccodentaires des jeunes dès leur diagnostic et jusqu'au terme de leur réhabilitation buccofaciale.



Jeanne-Nicole Faille, d.m.d., FRCD(c)  
Orthodontiste/ Dentiste pédiatrique  
Clinique Craniofaciale  
Hôpital Sainte-Justine



CHU Sainte-Justine  
Le centre hospitalier  
universitaire mère-enfant  
Pour l'amour des enfants



Chef de département:  
**Dre Marie-Ève Asselin**

Chirurgiens maxillo-facial :  
**Dre Geneviève Bonin**  
**Dre Louise Marchand**

Dentistes spécialistes  
pour enfants :  
**Dr Leonardo M. Abélardo**  
**Dre Marie-Ève Asselin**  
**Dr Lionel Cudzinowski**  
**Dre Basma Dabbagh**  
**Dre Stéphanie Gagnon**  
**Dre Karine Nadeau**  
**Dre Marie-Josée Pilon**  
**Dr Duy-Dat Vu**

Dentistes généralistes :  
**Dr Stéphane Lupien**

Endodontiste :  
**Dre Marina Braniste**

Orthodontistes :  
Clinique crano-faciale  
**Dre Ginette Barbeau**  
**Dre Jeanne-Nicole Faille**

Orthodontistes :  
Clinique fissure palatine  
**Dre Audrey Dubois**  
**Dre Chantal Gauthier**  
**Dr Georges McDuff**  
**Dr Benoît Piquette**

Orthodontistes :  
**Dr David Benguira**

Parodontiste :  
**Dre Romina Perri**

Dre Ka  
Prosthodontiste :

Dr Duy  
Chef de service :  
**Josée Arpin**

Dre Sté  
Secrétariat :  
**Catherine Majot**

(514) 345-4931 #5534

(514) 345-4790

Montréal, le 28 janvier 2016

Madame, Monsieur

Le département de médecine dentaire du CHU Ste-Justine reçoit annuellement des dizaines de patients atteints de cancers pédiatriques. À titre de dentiste pédiatrique je suis à même de constater les impacts à courts, moyens et longs termes de ces maladies et de leurs traitements sur la santé bucco-dentaire des patients.

La chimiothérapie, la radiothérapie ainsi que certaines chirurgies peuvent provoquer des anomalies fonctionnelles multiples de la cavité buccale et de la dentition. Parmi les anomalies fonctionnelles associées aux traitements des cancers pédiatriques, nous noterons les anomalies de développement de la dent, des dysfonctions au niveau des glandes salivaires, de même que des anomalies du développement cranio-facial.

Les anomalies du développement dentaire rapportées chez les survivants de cancers pédiatriques incluent l'absence du développement d'une ou de plusieurs dents, des anomalies au niveau de la taille (microdontie, racines courtes ou absentes,...) ou de la structure de la dent (hypoplasie de l'émail, hypocalcification,...).

La xérostomie (sensation de bouche sèche), est un effet secondaire potentiel des traitements des cancers pédiatriques pouvant gravement affecter la qualité de vie de l'individu. Les complications d'une diminution de la production de salive incluent une susceptibilité accrue aux caries, aux infections buccales, des troubles du sommeil, de même que des difficultés de mastication, de déglutition, et de parole.

Les malformations de la sphère cranio-faciale sont fréquentes chez les enfants en croissance traités avec de fortes doses de radiothérapie tête et cou et ces malformations se produisent fréquemment en association avec d'autres complications tels que des anomalies dentaires, de la xérostomie, ou trismus. Ces anomalies entraînent des troubles cosmétiques et fonctionnels, lesquels nécessiteront, à leur tour, de nombreuses interventions chirurgicales.

.../2

3175, Côte Sainte-Catherine  
Montréal (Québec) H3T 1C5



Au cours des cinq dernières décennies, des progrès spectaculaires ont été accomplis dans le développement de thérapies curatives contre les cancers pédiatriques, et il est maintenant généralement accepté qu'environ 80% des enfants ayant accès à des thérapies contemporaines pour les tumeurs malignes pédiatriques atteindront l'âge adulte.

Bien que les traitements contre les cancers pédiatriques soient pris en charge par la RAMQ, les patients et leurs familles doivent assumer seuls les coûts des soins dentaires liés aux conséquences de ces traitements contre le cancer. Ces soins dentaires sont multiples, longs, complexes, multi-disciplinaires et très coûteux. Il s'agira de restaurer la fonction de même que l'esthétique. Sans ces traitements, le patient aura des difficultés à manger, des difficultés à parler, de la douleur, des infections. De plus, il a été démontré qu'une mauvaise dentition affectait l'estime de soi, compliquant ainsi les activités de la vie quotidienne (entrer en relation avec ses pairs, étudier, se trouver un emploi). Ces enfants devenus adultes sont des survivants du cancer, soit, mais ils doivent affronter tous les jours de nouveaux défis liés aux conséquences de leurs traitements. À titre de chef du département de médecine dentaire du CHU Ste-Justine, je reçois quotidiennement des appels de patients à la recherche d'une solution. La solution existe, mais à quel prix? Malheureusement, pour ces familles, le prix est trop élevé.

En espérant que vous puissiez nous aider à aider nos enfants devenus grands, je vous prie d'accepter, Madame, Monsieur, l'expression de mes meilleures salutations.



Marie-Eve Asselin dmd, MSc, F.R.C.D(c)  
Dentiste pédiatrique  
Chef du département de médecine dentaire

Chef de département:  
**Dre Marie-Eve Asselin**

Chirurgiens maxillo-facial :  
**Dre Geneviève Bonin**  
**Dre Louise Marchand**

Dentistes spécialistes  
pour enfants :  
**Dr Leonardo M. Abélardo**  
**Dre Marie-Eve Asselin**  
**Dr Lionel Cudzinowski**  
**Dre Basma Dabbagh**  
**Dre Stéphanie Gagnon**  
**Dre Karine Nadeau**  
**Dre Marie-Josée Pilon**  
**Dr Duy-Dat Vu**

Dentistes généralistes :  
**Dr Stéphane Lupien**

Endodontiste :  
**Dre Marina Braniste**

Orthodontistes :  
Clinique cranio-faciale  
**Dre Ginette Barbeau**  
**Dre Jeanne-Nicole Faille**

Orthodontistes :  
Clinique fissure palatine  
**Dre Audrey Dubois**  
**Dre Chantal Gauthier**  
**Dr Georges McDuff**  
**Dr Benoît Piquette**


Orthodontistes :  
**Dr David Benguira**


Parodontiste :  
**Dre Romina Perri**

Prosthodontiste :

Chef de service :  
**Josée Arpin**

Secrétariat :  
**Catherine Majot**

 Tél. :  
(514) 345-4931 #5534

 Tél. :  
(514) 345-4790

Dr. G.

Dr. J.

Dr. D.

3175, Côte Sainte-Catherine  
Montréal (Québec) H3T 1C5

### 3. Document intégral transmis par Dr Caroline Laverdière, 28 janvier 2016 :

Grâce à l'évolution des traitements en oncologie pédiatrique, plus de 80% des patients traités pour un cancer en jeune âge survivent et deviendront de jeunes adultes. Il est estimé actuellement en Amérique du Nord qu'un jeune adulte (18-40 ans) sur 500 est un survivant de cancer pédiatrique.

Toutefois, la réussite thérapeutique a un prix puisque les études récentes démontrent qu'environ **70% des survivants de cancers pédiatriques ont au moins un problème médical chronique et, dans 30% des cas, ce problème médical est sévère.** De plus, plus de 10% de ces jeunes survivants développeront un deuxième cancer avant l'âge de 50 ans.

**Les agents de chimiothérapie, la radiothérapie, les chirurgies, les transfusions de produits sanguins et parfois, le type et la localisation du cancer** en tant que tel, sont tous des facteurs de risques pour le développement de complications à long terme. De plus, plus l'enfant est jeune lors des traitements, plus les risques de séquelles à long terme sont grands. Les principales complications retrouvées dans la population de survivants d'un cancer pédiatrique sont de différents ordres : physique, cognitif et psychologique.

Les **problèmes physiques** les plus souvent rapportés sont les suivants : endocriniens (déficit des hormones hypophysaires, hypothyroïdie, infertilité), cardiaques (cardiomyopathie et troubles du rythme secondaires à l'administration d'anthracyclines), musculosquelettiques (ostéoporose, ostéonécrose, membre amputé), sensitifs (surdité, cataractes, rétinopathies) et dentaires (hypoplasie dentaire, malocclusion sévère, ostéonécrose de la mâchoire)

Les **problèmes cognitifs** secondaires à la radiothérapie crânienne ou à l'administration de chimiothérapie intra-thécale peuvent être légers à modérés (retard des apprentissages scolaires, troubles de l'attention, de concentration, de mémoire, d'organisation) à sévères (leuco-encéphalopathie, retard mental, démence précoce).

**Au niveau psychologique**, les survivants de cancer pédiatrique peuvent développer un syndrome de stress post traumatique, avoir des difficultés relationnelles avec leurs pairs en raison de l'expérience qu'ils ont vécue, vivre la culpabilité d'être encore en vie. Certaines études suggèrent qu'ils sont plus à risque de dépression, d'anxiété chronique et de troubles du sommeil que la population générale.

Toutes ces complications peuvent avoir un impact important sur **le fonctionnement global** de la personne (études, travail, relations intimes, etc.) et la qualité de vie.

Les ressources actuelles au Québec, pour assurer une prise en charge adéquate de ces survivants de cancers pédiatriques, sont sous-optimales si l'on compare à l'Ontario et la Colombie-Britannique. Dans ces deux provinces, il existe depuis plus de 10 ans un programme provincial de soins intégrés pour les survivants de cancers pédiatriques. Des équipes multidisciplinaires sont disponibles pour prendre en charge les soins de ses patients en milieu pédiatrique et lors de leur transition en milieu adulte. De plus, l'implication des milieux académiques et de recherche est active dans ces programmes, ce qui permet de former la nouvelle génération de professionnels de la santé à ces nouveaux enjeux de santé.

Au niveau des patients survivants et leurs familles, les défis sont de taille dans le contexte social et économique actuel. Par exemple, les survivants ayant des troubles d'apprentissage doivent souvent se tourner vers des ressources dans le milieu privé afin d'obtenir des services d'orthopédagogie, orthophonie ou éducation spécialisée. En présence de problèmes dentaires sévères secondaires à la radiothérapie, les familles doivent souvent déboursier plus de 20 000\$ pour des traitements très extensifs qui ne sont pas couverts par la RAMQ malgré qu'ils soient clairement secondaires aux traitements.

La prise en charge des séquelles psychologiques est également très précaire car les ressources en psychologie, psychiatrie, neuropsychologie et travail social sont très en demande dans le secteur public. Les familles doivent donc se tourner vers les ressources privées et, si cela est difficile financièrement, attendre de nombreuses années avant d'avoir un plan thérapeutique établi.

Il y a donc urgence pour le système de santé québécois, de reconnaître les enjeux médicaux et sociaux vécus par les survivants de cancer pédiatrique. Cette population est fort heureusement en croissance mais ses besoins devront être reconnus et répondus dans les prochaines années. En tant qu'oncologue pédiatre, je considère que cette réalité devrait être une des priorités du Programme Provincial de Lutte Contre le Cancer et du Ministère de la Santé.



Dr Caroline Laverdière, MD, FRCP, hématalogue pédiatrique,  
Responsable du programme de suivi à long terme des survivants  
de cancers pédiatriques  
CHU Sainte-Justine

4.

Extrait de :

**Défis orthodontiques en Cranio...**  
**Deuxième partie : Les politiques de santé**

Présenté le 20 mars, 2015 à  
L'Association des Orthodontistes du Québec

Par : Jeanne-Nicole Faille, d.m.d., FRCD(c)  
Orthodontiste  
Clinique Craniofaciales de l'Hôpital Sainte-Justine

Je travaille dans le milieu hospitalier depuis plus de 20 ans et naïvement, je croyais déjà bien connaître notre système de santé et son fonctionnement. Par contre, je me suis aperçue que le système de santé est très complexe et est mené, non pas par la logique et les connaissances des besoins de notre clientèle, mais plutôt par des décideurs politiques (...). Ces gens-là parlent un différent langage. Les mots qu'ils utilisent semblent vouloir dire une chose, mais veulent dire tout à fait autre chose.

Le meilleur exemple que je puisse vous donner, c'est la définition du terme « médicalement nécessaire ». Un terme qui permet de déterminer qui a droit ou accès aux soins subventionnés par l'État. J'ai longtemps cru que je savais ce que cela voulait dire, mais je n'ai appris que récemment que ce terme ne veut pas dire la même chose pour un médecin ou un dentiste, que pour un décideur politique, un avocat, ou un juge...

Plutôt que vous donner la définition, je préfère vous illustrer la problématique à laquelle nous faisons face (en vous présentant un cas) dont les détails ont pu être changés quelque peu pour respecter l'anonymat du patient, mais qui (est fondé sur une véritable situation rencontrée à notre clinique Craniofaciale).

(...)

Je vous soumetts le cas du jeune « Julien », présentement âgé de dix ans, qui a été diagnostiqué avec un rhabdomyosarcome au niveau des sinus paranasaux à l'âge de deux ans et demi...

Il a dû subir une ablation chirurgicale d'une tumeur cancéreuse, des traitements de chimiothérapie et de la radiothérapie (50.4 GY) à dose complète. Comme mentionne la maman de Julien dans une lettre qu'elle m'a adressée la semaine passée, le protocole suivi n'était pas

courant pour un enfant de cet âge à l'époque, mais *tous les autres enfants qui n'avaient pas bénéficié de ce protocole n'ont malheureusement pas survécu.*

Les effets secondaires du traitement ont été bien expliqués à l'époque, incluant les séquelles de traitement au niveau facial, oculaire, musculo-squelettique et dentaire.

Le protocole habituel pour un traitement de rhabdomyosarcome consiste en une chirurgie, puis douze mois de chimiothérapie à raison de deux à cinq jours par semaine, à toutes les trois à quatre semaines.

On peut perdre les cheveux, mais ils repoussent. Des nausées, des vomissements, une perte d'appétit, de la fatigue, une inflammation des muqueuses et une plus grande susceptibilité aux infections. Tous ces symptômes sont heureusement temporaires.

Malheureusement, 12 semaines de radiothérapie laissent des séquelles plus permanentes...

Lorsque nous voyons Julien à la Clinique Craniofaciale (CF) pour la première fois à l'âge de huit ans, il ressemble à tous les autres petits garçons de son âge, mise à part sa petite taille et son retard d'éruptions dentaires. Il doit prendre des hormones de croissance puisque l'hypophyse a été endommagée par les traitements. Selon sa mère, Julien présente des problèmes de concentration importants qui influencent son cheminement scolaire.

Souvent, les jeunes qui ont reçu des traitements de radiothérapie comme Julien présentent une réduction de la salive et une fibrose musculaire au niveau de la mâchoire, mais Julien peut toujours ouvrir la bouche, bien qu'il a de la difficulté à la maintenir ouverte pour un certain temps, ce qui complique les interventions dentaires.

Par contre, il ne peut pas endurer la lumière de la lampe dentaire à cause de ses cataractes, un effet secondaire de la radiothérapie.

Ses dents permanentes ont pris beaucoup de temps à faire éruption et l'examen clinique révèle que ses dents sont, pour la plupart mobiles. Julien ne réalise pas encore qu'il risque de les perdre. L'examen radiologique nous explique pourquoi. Les racines des dents permanentes supérieures sont presque inexistantes.

La radiothérapie, qui a arrêté la progression de la tumeur et a causé la perte de ses cheveux a aussi stoppé le développement de ses dents. Malheureusement, les dents ne repoussent pas comme le font les cheveux.

Les parents de Julien sont bien au courant de la situation. Ils considèrent que les problèmes dentaires sont indirectement liés à son sarcome et que Julien devrait recevoir des soins qui lui permettront de continuer à s'alimenter correctement. Pour eux, les problèmes buccodentaires de leur fils sont de véritables problèmes de santé qui risquent d'influencer sa qualité de vie. Ils ont fait des démarches auprès du gouvernement, mais ils ont appris que les soins dentaires ne sont pas considérés comme des services « médicalement nécessaires » pour le régime de santé du Québec.

Le tiers moyen de son visage est progressivement déficient car il a cessé sa croissance. On anticipe que Julien nécessitera un avancement de la mâchoire supérieure à la fin de sa croissance pour pallier ce défaut. On a informé ses parents que l'intervention chirurgicale sera couverte par la RAMQ. Par contre, la reconstruction et le remplacement des structures dentaires ne seront pas des services couverts par la RAMQ et représenteront, selon les

estimés, autour de \$30,000.00 à 40,000.00, puisque ces interventions sont jugées comme esthétiques et non essentielles par le système de santé du Québec

Maman note que l'estime de soi de Julien est affectée par sa condition et note qu'il reçoit déjà des commentaires reliés à sa différence faciale. Elle craint pour le futur parce qu'elle sait que la malformation n'a pas encore atteint sa pleine expression. Son fils n'est pas encore adolescent et il ne peut plus se servir de ses dents en avant pour croquer ses aliments et il a dû adapter son alimentation en éliminant les pommes et les carottes crues. Elle anticipe que ces problèmes vont s'accroître et qu'il risque d'avoir des troubles de digestion reliés à la mauvaise mastication de ses aliments et éventuellement, de la difficulté à ouvrir la bouche.

Notre système de santé a permis à Julien de vaincre son cancer par le miracle des technologies modernes. Par contre, les parents de Julien devront trouver le moyen de défrayer entièrement les services buccodentaires dont leur fils aura besoin parce que

(1) il est plus âgé que neuf ans ;

(2) même s'ils possèdent des assurances, il est peu probable que les assurances privées accepteraient de couvrir la totalité des soins dentaires de Julien ;  
et enfin,

(3) les soins buccodentaires dont il s'agit ne sont JAMAIS considérés des soins « médicalement nécessaires » selon la Loi Canadienne sur la santé et de plus, ils ne sont pas considérés comme des services couverts selon la Loi sur l'assurance maladie du Québec.

(...)

(Le) régime d'assurance maladie public vise à remédier aux problèmes associés au fonctionnement du marché privé, et même si certaines iniquités persistent, la couverture universelle des soins cherche à favoriser une distribution plus équitable des services de santé tout en tenant compte des besoins (Mhatre et Deber, 1992). L'approche égalitaire d'un régime public de santé suggère que tous les citoyens doivent avoir une chance égale de recevoir un service dont ils ont besoin et favorise des mesures qui éliminent les barrières pour les groupes les plus démunis (Brennan et coll., 2008).

Le gouvernement canadien subventionne un régime d'assurance maladie à payeur unique grâce à la perception d'impôts et de taxes auprès des contribuables. La perception de fonds par un système d'impôts progressifs est considérée comme équitable, car chaque citoyen contribue selon son revenu, et la mise en commun des sommes recueillies permet une distribution plus équitable des ressources. L'accès aux services de santé assurés est alors soutenu pour les personnes admissibles au régime de leur province en prenant en considération leurs besoins plutôt que leurs moyens de payer.

L'objectif de la *Loi canadienne sur la santé* (LCS) est de favoriser l'équité et la justice sociale en soutenant le droit de tous les citoyens admissibles au régime d'assurance de leur province

d'avoir accès aux services de santé assurés sans qu'ils aient à défrayer les coûts de ces services (Madore, 2005 ; Santé Canada, 2012). Cependant, tous les soins de santé ne sont pas considérés des services assurés.

(...)

Selon la *Loi canadienne sur la santé*, les seuls soins dentaires considérés nécessaires sur le plan médical ou dentaire sont des services de chirurgie dentaire, qui doivent être accomplis par un dentiste, dans un hôpital. Il importe peu que la prestation des soins buccodentaires soit faite en cabinet privé ou en milieu hospitalier. Selon la politique canadienne, la majorité de ces services ne sont pas considérés comme médicalement nécessaires. La politique du gouvernement fédéral dégage ainsi les provinces et les territoires de l'obligation de soutenir le volet buccodentaire de la santé de leurs populations, sauf s'il s'agit d'actes chirurgicaux qui *doivent* être accomplis en milieu hospitalier et, même dans ces circonstances, le fédéral permet que certains actes fassent l'objet d'exclusion par règlement, comme dans le cas des extractions dentaires au Québec (LRC, 1985, ch. C-6 ; Santé Canada, 2012) qui sont exclus de la couverture des soins, même s'ils sont jugés nécessaires à la survie d'un patient.

La couverture des services buccodentaires curatifs et de prévention par le régime d'assurance maladie est donc laissée à la discrétion des provinces et des territoires. N'étant pas soumis aux conditions de la LCS, la plupart des de ces soins sont présumés ne pas être des services de santé nécessaires au maintien de la santé globale, ce qui leur confère une faible priorité au sein du mécanisme d'allocation des fonds publics et la cible de coupures lors de contraintes financières.

Ceci explique en partie les grandes différences entre les programmes de soins buccodentaires à travers le Canada. Par contre, la majorité des programmes provinciaux offrent des services buccodentaires à des populations cibles comme les assistés sociaux, les enfants issus de familles pauvres et les personnes médicalement compromises ou handicapées. Même dans ces circonstances, les programmes provinciaux existants tendent à ne couvrir que les soins de base et les soins d'urgence, ignorant les services de prévention ou de réhabilitation de la fonction masticatoire comme les services prosthodontiques ou orthodontiques (Quiñonez et coll., 2005 ; Quiñonez, 2009).

(...)



Fig. 1 : Radiographie céphalométrique de « Julien » vers l'âge de 8 ans





Fig 2. : Radiographie céphalométrique de « Julien » vers l'âge de 10 ans



Fig. 3 : Radiographie panoramique de « Julien » vers l'âge de 8 ans



Fig. 4 : Radiographie panoramique de « Julien » vers l'âge de 10 ans