

Indice de qualité du réseau de cancérologie de 2024

Rendement du réseau de cancérologie de l'Ontario : le
mélanome

JUIN 2024



Cancer Quality
Council of Ontario



Remerciements

Auteurs

Auteurs principaux

Apurva Shirodkar, Sandy Salama, Husayn Marani et Aliya Pardhan

Clinicienne en chef

D^{re} Frances Wright

Équipe de projet principale

Meaghan Mavor, Bo Green, Catherine Chan, Ying Jiang, Carina Baz, Amanda Sheppard, Lisa Ellison, Aniq Anam, Xinyi Ge, Todd Norwood, Huda Shah, Sharon Gushue, Robert Smith, Jeavana Sritharan, Joshua Mazuryk, et Munaza Chaudhry

Gestionnaires de programme et chefs de programme

Deanna Bryant avec Susan Blacker et le D^r Darren Cargill; Lauren Della Mora avec Natalie Coburn; Daniela Gallo-Hershberg avec la D^{re} Leta Forbes et la D^{re} Katherine Enright; Amber Hunter et la D^{re} Frances Wright; Meaghan Wright et le D^r Anand Govindarajan

Réviseurs

Vice-présidents directeurs, Santé Ontario, Instituts cliniques et programmes de qualité : Judy Linton, le D^r Chris Simpson

Vice-présidents, Santé Ontario (Action Cancer Ontario) : Elaine Meertens, le D^r Jonathan Irish

Directeurs, Santé Ontario (Action Cancer Ontario) : Colleen Fox, Alethea Kewayosh, Amy Mayer, Erin Redwood, Paul Demers, Prithwish De, Rebecca Truscott, Marta Yurcan

Contributeurs

Conseil clinique de Santé Ontario (Action Cancer Ontario) :

D^r Jonathan Irish (coprésident), D^r Jill Tinmouth (coprésidente),

Susan Blacker, D^r Darren Cargill, D^{re} Natalie Coburn,

D^r Dustin Costescu, D^r Sunit Das, D^{re} Carole Dennie,

D^r Julian Dobranowski, D^{re} Catherine Dube, D^r Andrea Eisen,

D^r Bill Evans, D^{re} Samantha Feinberg, D^r Christian Finley,

D^{re} Sarah Ferguson, D^{re} Leta Forbes, Colleen Fox, Sophie Foxcroft,

Melissa Gomes, D^r Anand Govindarajan, Erin Kennedy,

D^r Raymond Kim, D^r Tom Kouroukis, D^r Girish Kulkarni,

D^r Jonathan Isenberg, Lorraine Martelli, Amy Mayer,

Bronwen McCurdy, Anne Newman, D^{re} Donna Maziak,

Elaine Meertens, D^r Michael Odell, D^r Jason Pantarotto,

D^r Aaron Pollett, Lisa Roelfsema, D^r Christian Schultz-Quach,

D^r Simron Singh, Vicky Simanovski, Rebecca Truscott,

Meghan Walker, D^{re} Frances Wright, Marta Yurcan

Panel Delphi sur le mélanome : D^{re} Frances Wright (présidente), Susan Blacker, Cholly Boland, D^r Marcus Butler, D^r Darren Cargill, D^r An-Wen Chan, Annette Cyr, D^{re} Leta Forbes, D^r Tim Hanna, D^{re} Renee Hanrahan, D^r Brian Hasegawa, D^r Kevin Higgins, D^r Wade Mitchell, D^r Christian Murray, D^{re} Carolyn Nessim, D^{re} Teresa Petrella, D^r Aaron Pollett, D^r Brandon Sheffield

Groupe d'experts international sur le mélanome : D^r Mark Faries, D^r Anthony Joshua, D^r Marc Moncrieff, D^{re} Rachael Morton, D^r Myles Smith

Comité consultatif sur les cancers de la peau de l'Ontario : D^{re} Frances Wright (présidente), D^r Marcus Butler, D^r An-Wen Chan, Annette Cyr, D^r Scott Ernst, D^r Tim Hanna, D^{re} Renee Hanrahan, D^r Brian Hasegawa, D^r Thomas Herzinger, D^r Kevin Higgins, D^r Prashant M. Jani, D^{re} Stephanie Johnson, D^r Gregory Knight, D^{re} Rama Koneru, D^r Wade Mitchell, D^r Christian Murray, D^{re} Carolyn Nessim, D^r Navdeep Nijhawan, D^{re} Teresa Petrella, D^{re} Jennifer Ramsay, D^{re} Silvana Spadafora, D^{re} Sara Temple, D^r Victor Tron

Gestionnaires de programme de Santé Ontario (Action Cancer Ontario) : Eric Gutierrez, Deanna Langer et Jennifer Hart

Communications de Santé Ontario : Vel Snoukphonh, Sharon Lau

Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario :

D^r Darren Larsen (président), Ruthe Anne Conyngham (vice-présidente), D^r Chaim Bell, Cholly Boland, D^r Michael Brundage, Kirsten Burgomaster (membre d'office), Debbie Galet, Sandani Hapuhennedige, Michelle Karker, Konrad Kucheran, Dawn Powell, Farah Tayabali, Joy Wakefield

Sommaire exécutif

L'objectif de l'Indice de qualité du réseau de cancérologie (IQRC) est de faire le suivi du rendement du réseau de cancérologie de l'Ontario et de le comparer aux systèmes de soins de cancérologie d'autres provinces et territoires, s'il y a lieu, afin d'éclairer les priorités et les objectifs stratégiques de Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Le rapport de l'IQRC de cette année comprend également des observations qualitatives tirées d'entrevues avec des patients et des fournisseurs de soins et offre une perspective unique sur les soins du mélanome en Ontario.

Les indicateurs de qualité des soins du mélanome et des résultats liés à ces soins ont été choisis et classés par ordre de priorité à l'aide d'un processus Delphi modifié, dirigé par le panel Delphi sur le mélanome. Le panel Delphi sur le mélanome comprenait des représentants du groupe d'experts international sur le mélanome, du comité consultatif sur les cancers de la peau de l'Ontario de Santé Ontario (Action Cancer Ontario), du Conseil ontarien de la qualité des soins du cancer, ainsi que des chefs de programme de Santé Ontario (Action Cancer Ontario), des cliniciens en chef et des représentants des patients et familles. L'équipe de projet principale, de concert avec les chefs de programme, les cliniciens en chef et les gestionnaires de programme, a fourni les évaluations initiales des indicateurs qui ont été examinées par les contributeurs, les réviseurs et le Conseil ontarien de la qualité des soins du cancer. Les évaluations des indicateurs étaient fondées sur les consensus, les comparaisons avec les systèmes de santé d'autres provinces et territoires, les tendances au fil du temps et les progrès réalisés vers l'atteinte d'objectifs propres à l'Ontario, le cas échéant (**tableau 1**).

Points saillants de l'IQRC de 2024 :

- La pandémie a eu des répercussions sur les soins du mélanome, ce qui a entraîné une diminution des taux de son incidence et de sa prévalence, probablement en raison de diagnostics reportés ou retardés. Malgré ces défis, de légères améliorations en matière de temps d'attente et de traitement systémique ont été observées pendant la pandémie, reflétant probablement le classement des cas urgents de mélanome par ordre de priorité.
- Le rapport met en évidence plusieurs domaines de forces (« points positifs »), dont les taux de survie élevés, les visites minimales post-chirurgie pour obtenir des soins actifs et les soins palliatifs de haute qualité caractérisés par un faible recours aux traitements systémiques et une utilisation minimale des services de soins actifs en fin de vie.
- À l'inverse, il cerne également des défis (« possibilités d'amélioration »), notamment l'initiation rapide d'un premier traitement (chirurgie) après le diagnostic, l'accès rapide à un traitement systémique adjuvant planifié après la chirurgie et l'accès équitable aux soins d'évaluation de suivi de la peau (y compris les dermatologues et les spécialistes de la peau), en particulier dans les collectivités rurales et éloignées.

- Le rapport met en lumière les limites des données, y compris l'absence ou l'obsolescence de données sur les mesures préventives comme les comportements relatifs à la protection solaire et l'exposition aux rayons ultraviolets (UV), les lacunes dans l'intégralité des rapports pathologiques et l'absence de données récentes pour les populations des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones en milieu urbain (PNIMAMU).

D'après les conclusions de l'IQRC de 2024, les domaines d'amélioration prioritaires du Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario (CQS00) comprennent l'étape du diagnostic, les soins de survie et l'amélioration de l'accès aux données. Le CQS00 collaborera avec les autorités pour déterminer et faire progresser les priorités.

Tableau 1 : Résumé des indicateurs et des évaluations du mélanome

Étape du continuum de soins	Point positif	Possibilités d'amélioration	Non évalué	Non mesurable ou faisable
Prévention				<ul style="list-style-type: none"> - L'utilisation de mesures de protection solaire (ombrage, vêtements ou crème solaire avec FPS 30 ou plus). - L'utilisation de mesures de protection solaire chez les adultes signalant des coups de soleil. - L'apparition d'un ou de plusieurs coups de soleil
Fardeau du cancer	<ul style="list-style-type: none"> - Survie 	<ul style="list-style-type: none"> - Incidence - Mortalité 	<ul style="list-style-type: none"> - Prévalence sur 10 ans - Nombre de survivants du mélanome 	<ul style="list-style-type: none"> - Incidence et prévalence chez les membres des Premières nations
Diagnostic		<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients qui atteignent un délai d'attente de 62 jours entre le diagnostic de mélanome et le premier traitement 		<ul style="list-style-type: none"> - Stade au moment du diagnostic

<p>Traitement</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients se présentant aux Services d'urgence de façon imprévue dans les 30 jours suivant leur congé après la chirurgie du mélanome. 	<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients qui ont reçu un traitement systémique adjuvant dans les 60 jours suivant leur première chirurgie du mélanome. 		<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients atteints de mélanome âgés de 80 ans ou moins avec une tumeur de > 1 mm de profondeur (au moment de l'excision-biopsie ou de l'ablation locale large) qui avaient eu une biopsie du ganglion lymphatique sentinelle (BGLS) dans les 6 mois suivant la biopsie ou l'excision initiale. - Pourcentage de patients atteints de mélanome qui reçoivent une observation d'imagerie pendant cinq ans suivant un résultat positif à la BGLS. - Pourcentage de patients atteints de mélanome qui ont eu une consultation médicale oncologique dans les 6 semaines suivant un résultat positif à la BGLS. - Pourcentage de patients atteints d'un mélanome de plus de 2 mm de profondeur qui ont subi des tests génétiques du proto-oncogène B-Raf (BRAF). - Réapparition sur 5 ans d'un nouveau mélanome primaire.
<p>Gestion des symptômes</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Taux de dépistage mensuel des symptômes généraux (Système d'Edmonton révisé/mis à jour d'évaluation des symptômes) [ESAS-r/ESAS-r+] chez les patients se présentant à l'hôpital pour un mélanome malin. 		
<p>Soins de survie</p>		<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients qui consultent un dermatologue ou un médecin de famille avec une formation spéciale en dermatologie 6-18 mois après un diagnostic de mélanome pour dépister d'autres nouvelles malignités primaires de la peau. 		
<p>Soins palliatifs</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Pourcentage de patients qui ont reçu un traitement systémique ciblé pour le mélanome au cours des 30 derniers jours de vie. - Pourcentage de patients atteints de mélanome ayant été admis à l'hôpital pour obtenir des soins actifs deux fois ou plus au cours des 30 derniers jours de vie. 			

Abréviations

IC à 95 %	Intervalle de confiance à 95 %
TINA	Taux d'incidence normalisé selon l'âge
TMNA	Taux de mortalité normalisé selon l'âge
BRAF	Proto-oncogène B-Raf
ESCC	Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes
IQRC	Indice de qualité du réseau de cancérologie
CQS00	Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario
SU	Services d'urgence
FV	Fin de vie
ESAS-r	Edmonton Symptom Assessment System Revised (Système d'Edmonton révisé d'évaluation des symptômes)
ESAS-r+	Edmonton Symptom Assessment System Revised Updated (Système d'Edmonton révisé et mis à jour d'évaluation des symptômes)
PNIMAMU	Premières nations, Inuits, Métis et Autochtones vivant en milieu urbain
OS	Objectifs de soins
ON-MARG	Indice de marginalisation ontarien
BPC	Biphényle polychloré
BGLS	Biopsie du ganglion lymphatique sentinelle
IPQO	Initiative de pratique de qualité de l'oncologie
RU	Royaume-Uni
US SEER	United States Surveillance, Epidemiology, and End Results (Surveillance, épidémiologie et résultats finaux des États-Unis)
UV	ultraviolet

Table des matières

1. INTRODUCTION.....	I
2. PERSPECTIVES DES PATIENTS ET DES FOURNISSEURS DE SOINS	10
3. LE MÉLANOME CHEZ LES MEMBRES DES PREMIÈRES NATIONS, LES INUITS ET LES MÉTIS	15
4. FARDEAU.....	18
5. PRÉVENTION.....	25
6. DIAGNOSTIC.....	27
7. TRAITEMENT	31
8. GESTION DES SYMPTÔMES	37
9. SURVIE.....	39
10. SOINS PALLIATIFS ET SOINS EN FIN DE VIE	44
11. LIMITES DES DONNÉES.....	48
12. À L'AVENIR	50
13. CONCLUSION.....	54
BIBLIOGRAPHIE	56

1. INTRODUCTION

À propos de l'indice de qualité du système de soins du cancer

De quoi s'agit-il?

L'Indice de qualité du réseau de cancérologie (IQRC) donne des indications sur le rendement du système de soins oncologiques de l'Ontario, et vise à évaluer et à comparer celui de l'Ontario à celui d'autres provinces et territoires. Il met l'accent sur les indicateurs de qualité des soins et des résultats liés à ces soins qui influent directement sur les soins aux patients.

À qui s'adresse cet indice?

- Aux dirigeants et aux cadres supérieurs en soins de santé.

Quel est l'objectif de cet indice?

- L'IQRC compare le rendement de l'Ontario à celui d'autres provinces et territoires, dans le but de déterminer les domaines à améliorer et de reconnaître les réussites, ce qui facilite l'échange d'information pour l'analyse comparative nationale et internationale.
- Le rapport accorde la priorité aux domaines à améliorer pour éclairer les priorités stratégiques de Santé Ontario.
- Nous collaborons avec les autorités, les cliniciens en chef et les programmes pour identifier les causes profondes des lacunes dans ces domaines et élaborer des plans pour des initiatives locales d'amélioration de la qualité.

Quel est le lien entre l'indice et nos autres rapports et cartes de pointage?

- L'IQRC offre des données comparatives sur le rendement de l'Ontario par rapport à d'autres provinces et territoires, tandis que les rapports internes et les cartes de pointage de Santé Ontario se concentrent sur les comparaisons régionales, hospitalières et des centres de traitement du cancer.
- Ces rapports internes sont produits plus fréquemment pour appuyer les efforts d'amélioration de la qualité.
- Bien que les indicateurs contenus dans les rapports internes puissent ressembler à ceux de l'IQRC, les définitions et les méthodes peuvent varier selon l'objet des rapports. Les définitions des indicateurs et les méthodes connexes de l'IQRC peuvent être différentes de celles des rapports internes pour qu'elles s'harmonisent avec celles d'autres administrations.

Que comprend l'IQRC de 2024?

- Cette année, l'IQRC se concentre sur le mélanome cutané, en présentant les perspectives des patients et des fournisseurs de soins, ainsi que des indicateurs des résultats en couvrant le continuum des soins, du diagnostic à la survie et à la fin de vie.
- Il s'agit du premier rapport sur les indicateurs de qualité et des résultats liés aux soins du mélanome en Ontario, ce qui établit une base de référence pour les comparaisons futures.
- La sélection et le classement par ordre de priorité des indicateurs à inclure dans l'IQRC ont fait l'objet d'un processus Delphi modifié. Les membres du panel Delphi sur le mélanome, qui comprenait le Groupe d'experts international sur le mélanome, se

sont réunis pour appuyer ce processus. Les membres du panel ont participé à deux séries d'évaluations et à une réunion de consensus pour établir la priorité des indicateurs de qualité et des résultats pour les soins du mélanome.

- La liste finale des indicateurs a été approuvée par le conseil clinique de Santé Ontario (Action Cancer Ontario), et les évaluations ont été établies d'après le consensus du Comité consultatif sur les cancers de la peau, du Groupe d'experts international sur le mélanome, des conseils cliniques, des chefs de programme et des cliniciens en chef pour les programmes de traitement du cancer pertinents de Santé Ontario (Action Cancer Ontario).
- Le Conseil de la qualité des soins oncologiques de l'Ontario (CQS00) a approuvé de manière définitive les indicateurs sélectionnés et leurs évaluations et les domaines prioritaires à améliorer.
- L'une des caractéristiques de l'IQRC de cette année est l'inclusion de récits personnels de personnes vivant avec le mélanome et de ceux de leurs fournisseurs de soins de santé, qui mettent en lumière les répercussions réelles de ce cancer agressif de la peau. Ces observations qualitatives complètent les analyses quantitatives plus larges, offrant une compréhension plus approfondie des défis et des réussites dans les soins du mélanome.

À propos du mélanome

Contexte

- Le mélanome cutané malin (cancer de la peau avec présence de mélanome) provient des mélanocytes, les cellules responsables de la production de mélanine. Lorsque la peau est exposée aux rayons ultraviolets (UV), les mélanocytes augmentent la production de mélanine. Les changements dans les mélanocytes peuvent entraîner un cancer de la peau avec présence de mélanome, qui peut se développer n'importe où sur la peau; les endroits courants comprennent le cou, le visage, la poitrine et le dos chez les hommes, ou sur les jambes chez les femmes (1).
- Le mélanome commence dans l'épiderme et peut s'étendre dans le derme, et possède un fort potentiel de métastase à travers le sang et les vaisseaux lymphatiques (2). Sa détection rapide est importante, car le traitement du mélanome métastasé pose des défis. Le cancer de la peau avec présence de mélanome est facilement traitable lorsqu'il est repéré rapidement (2). Ce rapport se concentre principalement sur les mélanomes cutanés, mais il existe d'autres types de mélanomes, tels que les mélanomes oculaires et des muqueuses.
- Au 1^{er} janvier 2018, les mélanomes de la peau représentaient 5,5 % (93 890 cas) de tous les diagnostics de cancer au Canada au cours des 25 dernières années (3). En 2023, on estimait que le Canada verrait 9 700 nouveaux cas de mélanome et 1 250 décès attribuables à la maladie (3). En 2020, on prévoyait que le mélanome serait le sixième cancer le plus fréquent et la 16^e cause principale de décès par cancer en Ontario (4). Environ 1 personne sur 56 développera un mélanome au cours de sa vie; les taux

d'incidence sont de 1 sur 49 chez les hommes et de 1 sur 65 chez les femmes (5).

Le mélanome chez les Premières nations, les Inuits et les Métis

- Bien que le mélanome ne représente qu'une petite fraction de tous les diagnostics de cancer dans les populations des Premières nations, des Inuits et des Métis (6-9), il est important d'examiner les taux d'incidence, de prévalence et de survie actuels, ainsi que les tendances démographiques. Cette exploration permettra d'élaborer des politiques de santé efficaces, des stratégies de prévention adaptées et des services de santé équitables.

Facteurs de risque pour le mélanome

- Le mélanome se distingue comme étant l'une des formes de cancer les plus évitables (1,10).
- L'exposition au rayonnement ultraviolet (UV) (p. ex., du soleil ou des lits de bronzage émettant des UV) est le facteur de risque le plus important pour le mélanome, et des mesures peuvent être prises pour réduire l'exposition au minimum (11).
- Certains facteurs influent sur le risque de développer un mélanome, tels que les cheveux, la peau et les yeux de couleur claire, la présence de nævus, les traitements immunosuppresseurs, des antécédents familiaux de mélanome et des mutations génétiques spécifiques, qui ne peuvent être contrôlées (1,11).

Notes sur l'IQRC de 2024

- Ce rapport comprend des analyses tant quantitatives que qualitatives.

Analyses qualitatives

- Pour en savoir plus sur les expériences des patients et des fournisseurs de soins en ce qui concerne le mélanome, nous avons mené des entrevues auprès de 16 patients qui ont reçu des soins pour un mélanome au cours des cinq dernières années et de 20 fournisseurs de soins de santé contribuant directement ou indirectement aux soins du mélanome. Les fournisseurs de soins de santé interviewés comprenaient des médecins de famille, des infirmières praticiennes, des infirmières autorisées, des dermatologues, des chirurgiens généralistes, des chirurgiens et des médecins oncologues et des administrateurs cliniques.
- Toutes les entrevues ont été menées virtuellement entre décembre 2023 et février 2024.

Analyses quantitatives

Méthodes de mesure des indicateurs

- Les méthodes de mesure des indicateurs sont disponibles dans le supplément technique au lien suivant : **[Lien]**.

Analyses comparatives entre les provinces et territoires

- En dépit d'une recherche documentaire approfondie, nous n'avons pas été en mesure d'identifier les analyses comparatives disponibles entre les provinces et territoires pour certains indicateurs.
- Trouver des mesures comparables à l'échelle de la population provenant d'autres provinces et territoires, en particulier pour les indicateurs plus récents, présente un défi en raison de la variabilité des définitions des indicateurs et des

méthodes de mesure et des différences dans les systèmes de soins de santé. Néanmoins, ces comparaisons donnent encore une indication générale du rendement de l'Ontario.

- Nous avons inclus des analyses comparatives qui paraissent raisonnables et une bibliographie pour les lecteurs qui désirent obtenir de plus amples renseignements. Si nous avons trouvé une analyse comparative inappropriée, nous nous abstenons de la référencer.
- Compte tenu du lectorat et de l'objectif du rapport, nous nous sommes abstenus de formuler des commentaires détaillés sur les différences méthodologiques entre les provinces et territoires.

Analyses sur le plan de l'équité

- Les analyses fondées sur l'équité dans le présent rapport comprennent des stratifications selon le groupe d'âge, le sexe, la ruralité et les niveaux de marginalisation tirés de l'indice de marginalisation ontarien (ON-MARG).
- ON-MARG est un indice utilisé en fonction des zones qui vise à montrer des différences dans la marginalisation entre les zones géographiques (12). Pour l'IQRC de 2024, nous présentons la dimension relative aux ressources matérielles de l'indice ON-MARG, qui fait référence à la capacité des personnes à accéder aux besoins matériels de base en matière de logement, de nourriture, de vêtements et d'éducation. Les zones de diffusion des recensements ont été attribuées aux quintiles où il y a marginalisation en raison des ressources matérielles, les quintiles supérieurs

représentant un accès inférieur aux ressources matérielles (12).

Accessibilité

- Le format de ce rapport a été modifié afin d'en maximiser l'accessibilité.
- Une version de ce rapport est disponible en français.

Présentation du rapport

- Ce rapport est organisé en chapitres; chaque chapitre correspond à une étape du continuum de soins du mélanome, en plus d'un chapitre distinct sur le fardeau que représente le mélanome.
- Les points de vue des patients et des fournisseurs de soins de santé sur les soins du mélanome en Ontario sont résumés par thème dans un chapitre distinct.
- Les répercussions du mélanome sur les populations des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain sont décrites dans un chapitre distinct.
- Pour chaque description d'indicateur, le résumé est divisé en quatre sous-sections : L'importance, les résultats, les répercussions possibles de la pandémie et l'évaluation de l'indicateur.
- Le chapitre final met en évidence les messages clés fondés sur les résultats des indicateurs et décrit les prochaines étapes à suivre.

2. PERSPECTIVES DES PATIENTS ET DES FOURNISSEURS DE SOINS

Afin de mieux comprendre les expériences vécues par les patients et les fournisseurs de soins de santé, nous avons mené des entrevues avec 16 patients vivant avec un mélanome et 20 fournisseurs qui contribuaient aux soins du mélanome. Ces récits personnels, qui représentent des expériences vécues dans toute la province de l'Ontario, mettent en lumière les répercussions réelles de ce type de cancer de la peau. Après avoir analysé les données des entrevues, nous avons réparti les récits des patients et des fournisseurs en sept thèmes qui déterminent les domaines dans lesquels le système de soins ontarien pourrait être amélioré.

Thème 1 : Rationaliser la détection précoce et les prélèvements par biopsie

Tous les patients ont indiqué que leur contact initial après avoir remarqué une anomalie cutanée inhabituelle, telle qu'un grain de beauté qui changeait rapidement ou qui leur démangeait, était habituellement auprès d'un fournisseur de soins primaires. Toutefois, peu de médecins de famille effectuent des biopsies et orientent plutôt les patients vers un dermatologue ou un chirurgien. La possibilité de voir un spécialiste des cancers de la peau dans les deux semaines suivant le contact initial dépend souvent du sentiment d'urgence du médecin de famille, influencé par ses connaissances des cancers de la peau acquises lors d'études antérieures, sa compréhension des antécédents médicaux du patient, ou sa relation avec un dermatologue ou un chirurgien. Dans certaines régions de la province, les patients ont déclaré avoir attendu plus de six mois pour obtenir une biopsie. Une fois que les patients ont pu voir un spécialiste des cancers de la peau, ils ont systématiquement déclaré avoir reçu des soins de haute qualité.

Les dermatologues et d'autres fournisseurs de soins de santé qui effectuent des biopsies ont reconnu que les longs délais d'attente étaient possiblement attribuables à une forte demande de services dermatologiques et à une répartition inégale de ces spécialistes dans l'ensemble de la province. Les fournisseurs et les patients ont observé une tendance croissante par laquelle les dermatologues et les chirurgiens plasticiens se consacraient davantage aux procédures cosmétiques.

« Leurs bureaux sont recouverts d'affiches sur les produits cosmétiques; il est donc vraiment difficile d'y entrer en tant que patient atteint de mélanome, étant entouré de gens qui y sont pour des raisons cosmétiques. Bien que je respecte les décisions personnelles des gens quant à la chirurgie esthétique, je suis confronté à une condition qui menace mon existence et je me retrouve dans un bureau avec des gens qui veulent réduire l'apparence de leurs rides. L'endroit me semble inapproprié pour mes besoins. » – Patient

Il est clair qu'il faut davantage sensibiliser et former les fournisseurs de soins primaires pour faciliter les diagnostics plus rapides. Si les médecins de famille, les médecins résidents, les infirmières praticiennes et les autres spécialistes en santé étaient formés pour effectuer des biopsies, cela pourrait atténuer une partie des pressions actuelles exercées sur les dermatologues. Certains médecins de famille ont cependant souligné des défis, comme le manque d'équipement nécessaire et l'effet dissuasif créé par le modèle de financement des soins primaires, qui rendent l'exécution de ces procédures moins viable financièrement.

« J'effectuerai des biopsies, mais lorsque je le fais, je perds de l'argent. Pour les biopsies complexes, je n'ai pas l'équipement dont j'ai besoin et elles sont souvent difficiles à suturer. » – Fournisseur de soins de santé (médecin de famille, pratique en solo)

Pour améliorer le dépistage et le diagnostic précoces, on a souligné la valeur des cliniques communautaires de dépistage rapide et des cliniques mobiles de dépistage et de biopsies de la peau. L'élargissement de ces services pourrait améliorer considérablement l'accès aux soins dans les collectivités, en particulier dans les régions rurales et éloignées.

Thème 2 : Réduction des retards de diagnostic

Certains patients ont indiqué que leurs médecins de famille avaient négligé leurs préoccupations concernant les anomalies de la peau, ce qui a retardé leurs diagnostics. Bon nombre d'entre eux croyaient que ces retards avaient contribué à la métastase de leurs cancers, provoquant de la peur et de l'anxiété qui nuisaient à leur qualité de vie globale.

Les patients de tous âges préconisaient des rendez-vous plus rapides pour les biopsies, étaient prêts à se rendre dans les grands centres urbains, ou exploraient des options de soins alternatifs comme des applications mobiles de santé qui les mettent en relation avec des spécialistes locaux des cancers de la peau par l'entremise de photos d'anomalies cutanées envoyées via ces applications.

Les oncologues ont observé que les retards de détection conduisaient souvent à des diagnostics tardifs, ce qui entraînait par la suite le recours à plus d'options de traitement chirurgical. Cette situation peut exacerber des problèmes tels que la pénurie de salles d'opération et le temps alloué aux visites de suivi dans les cliniques.

Ces défis sont particulièrement prononcés dans certaines régions de la province, où il y a une rareté de spécialistes des cancers de la peau, d'oncologues et de dermatologues par rapport aux autres grands centres urbains de l'Ontario. En dépit de ces obstacles, tous les fournisseurs de soins ont affirmé leur engagement à offrir des soins de haute qualité et à s'assurer que les traitements soient administrés dans les délais appropriés, motivés par des normes personnelles et organisationnelles de qualité des soins.

Thème 3 : Renforcer les services d'aiguillage des patients

De nombreux patients se sont sentis personnellement responsables de la gestion de la plupart des aspects de leurs soins, dont la planification des rendez-vous, la facilitation du transfert du travail de laboratoire entre les fournisseurs de soins, la présentation de demandes de participation à des essais cliniques, l'obtention de l'assurance-médicaments grâce au financement provincial, la recherche de soins psychosociaux appropriés, prendre connaissance des effets secondaires des traitements, l'autogestion des symptômes et la surveillance assidue de leur peau.

Les patients étaient d'avis qu'un conseiller ou un coordonnateur désigné pour les soins réduirait considérablement le fardeau de la coordination de leurs propres soins. Les fournisseurs de soins que nous avons interviewés ont souligné des défis similaires, en mettant l'accent sur la nécessité de renforcer l'aiguillage et la coordination des soins aux patients pendant le traitement et le suivi. Ils ont également relevé l'importance d'améliorer la communication entre les équipes de traitement et les équipes de soins primaires.

« En général, nous devrions disposer d'un meilleur système de surveillance pour les patients atteints de cancer, mais surtout pour ceux atteints de mélanome, car leur surveillance intensive pourrait nécessiter un dermatologue. Nous avons donc besoin de plus d'accès aux physiothérapeutes, aux travailleurs sociaux et aux infirmières praticiennes pour effectuer cette surveillance. Les médecins n'ont plus le temps de faire de la surveillance [car] nous sommes submergés par un trop grand nombre de patients de sorte qu'il nous est impossible de faire des suivis [à long terme] [...] dans les meilleurs délais. Je n'ai pas autant de temps à consacrer à la clinique et j'accorde la priorité aux nouveaux patients. » – Fournisseur de soins de santé (chirurgien oncologue)

Thème 4 : Comblent les lacunes en matière de connaissances dans les soins du mélanome

Les patients ont cerné des lacunes importantes dans la compréhension de leurs fournisseurs de soins du mélanome. Nombreux sont ceux qui jugeaient que les fournisseurs de soins primaires avaient une connaissance limitée des pathologies de la peau, ce qui a une incidence sur leur détection précoce et la capacité de ces fournisseurs à effectuer des examens cutanés de routine auprès des patients à risque élevé de développer un mélanome. En outre, certains patients estimaient que les dermatologues minimisaient la gravité du mélanome, ce qui les amenait à chercher des soins alternatifs. Ceux dont le cancer s'est métastasé, pour atteindre par exemple le foie ou un sein, ont noté une mauvaise communication entre leurs différentes équipes de soins du cancer, contribuant ainsi à un manque apparent de coordination des soins. D'autres fournisseurs de soins de santé, notamment les travailleurs sociaux et les infirmières praticiennes, semblaient également manquer de connaissances liées au mélanome, en particulier en ce qui concerne la gestion des symptômes qui y sont associés.

« J'ai également été témoin, vous savez, avec le cancer du sein, de tout le soutien, de l'amour manifesté, des marches pour la cause et toutes les autres activités organisées par les fondations. Il n'y a personne, [...] aucun des hôpitaux n'avait de travailleurs sociaux dédiés au mélanome. Il existe des travailleurs sociaux pour les cas de leucémie, vous savez, et ceux du cancer du sein et du cancer de la prostate. Mais [pour ce qui est du mélanome] on jugeait que ce n'était pas important qu'il y en ait. Ce n'est pas dans la mire de personne... il n'y avait aucun renseignement à lire à ce sujet [et] il n'y avait pas de ressources aussi. » – Patient.

Les patients réclament un processus de soins standardisé. Ils se sont inquiétés du fait que les dermatologues spécialisés en soins cosmétiques, malgré leur expertise, pourraient ne pas respecter les protocoles standard lorsqu'ils examinent des lésions cutanées suspectes. Cette façon de faire a mené à des incidents où, par exemple, un grain de beauté a été enlevé lorsqu'il aurait dû faire l'objet d'une biopsie, ce qui a entravé une évaluation appropriée.

Des incohérences ont également été relevées dans les processus de diagnostic suivant l'orientation des patients vers les oncologues. Bien que l'imagerie de routine puisse être effectuée en fonction de facteurs cliniques comme le stade de la maladie, certains patients ont jugé nécessaire de préconiser des tests diagnostiques plus complets, comme au moyen d'imageries par résonance magnétique (IRM) ou de tomographies par émission de positons (TEP) et de tests génétiques au début de leur traitement, afin de mieux éclairer leurs décisions en matière de traitement.

« Si je n'intervenais pas en mon propre nom, j'attendrais les résultats de mon IRM ou de mon examen de tomographie. Alors [mon médecin] dirait que nous devons maintenant planifier une biopsie, qui sera sûrement prévue dans des semaines [...] pour confirmer mon statut avec une précision à 100 %, ce qui, d'après lui, est l'étalon d'or à suivre. Je me fiche de l'or. L'argent ou le bronze me convient. Je veux amorcer le traitement. » – Patient

Les principaux hôpitaux universitaires connaissent ces problèmes et ont commencé à établir des cliniques spécialisées. De tels établissements sont sur le point d'améliorer les résultats à long terme puisqu'ils sont dotés d'experts en soins du mélanome.

Thème 5 : Adapter les renseignements pour les patients et les partenaires de soins

Les patients ont indiqué que l'information qu'ils avaient reçue au sujet de leur diagnostic de cancer ne portait souvent pas précisément sur le mélanome. Par exemple, le contenu des dépliants était habituellement adapté aux cancers les plus courants, comme le cancer du sein.

Cette généralisation des formes de cancer a conduit les patients à passer beaucoup de temps à trouver des ressources traitant expressément du mélanome, y compris des détails sur les options de traitement, leurs coûts associés, les effets secondaires, la gestion des symptômes, le soutien psychosocial (comme le soutien clinique, communautaire et par les pairs), la surveillance de la peau et les mesures de protection solaire sécuritaires.

Par conséquent, les patients se sont tous sentis obligés de défendre leur propre santé et ont cherché des renseignements pertinents sur Internet.

« Mon chirurgien oncologue travaille sur les cas de mélanome et de cancer du sein, mais [le dépliant que j'ai obtenu] est pour le cancer du sein. [...] Bien sûr, je comprends que le cancer du sein affecte beaucoup plus les femmes que le mélanome, et je ne veux rien leur enlever, mais c'est une étrange sensation que d'obtenir des ressources [liées au] cancer du sein quand vous êtes un patient atteint de mélanome. » – Patient

En ce qui a trait à l'autogestion du cancer, les patients ont souligné les avantages de pouvoir gérer leurs symptômes en ayant recours à une ligne téléphonique d'information sur la santé, comme Santé811, et à des lignes téléphoniques pour rejoindre des infirmières en clinique, accessibles en dehors des heures de bureau.

« Notre ligne téléphonique accessible en dehors des heures de bureau est très utile pour les patients. Chaque mois, nous examinons les principales raisons des appels [et] les questions ou préoccupations liées aux médicaments sont toujours la principale raison, suivie des questions sur la douleur. » – Fournisseuse de soins de santé (infirmière praticienne)

Thème 6 : Élargir le soutien psychosocial en oncologie

Les patients et les fournisseurs ont tous deux décrit le continuum des soins du mélanome comme étant accablant. Souvent, les patients ne recevaient de soins psychosociaux que s'ils signalaient explicitement des symptômes correspondant au mélanome au cours de leurs visites.

Ce fait met en lumière la nécessité d'accroître la sensibilisation et la disponibilité des ressources psychosociales en milieu hospitalier. Les patients qui ont reçu ces services ont noté que leur efficacité a augmenté lorsqu'ils les recevaient de façon constante par une personne qui connaît bien le parcours du patient atteint de mélanome et qu'ils étaient offerts dès le diagnostic et tout au long de leur traitement.

Certains patients ont exprimé leur frustration de ne pas pouvoir continuer à recevoir des soins après avoir atteint le nombre maximal de visites autorisées, préconisant l'élimination de ces limites dans les soins psychosociaux en milieu hospitalier.

Bon nombre d'entre eux ont cherché à obtenir un soutien psychosocial gratuit de la part d'organismes communautaires, comme Mélanome Canada ou Wellspring Soutien face au cancer, et ont trouvé ces ressources très bénéfiques tant pour eux que leurs partenaires de soins.

Cette situation met en évidence la nécessité pour les équipes de soins d'assurer l'accès aux ressources hospitalières et communautaires avant le début du traitement.

« Vous faites tous les gestes requis, tout ce qu'on attend de vous. C'est plutôt accablant [...] donc c'était bien que mon médecin de famille me demande [...] comment j'allais. » – Patient

Thème 7 : Améliorer l'accès aux options de traitement

Les patients présentant des formes plus rares de mélanome estimaient que les progrès réalisés dans le traitement du mélanome en Ontario perdaient du terrain comparativement aux soins offerts dans d'autres provinces et territoires et aux États-Unis et en Australie. En l'absence d'information de leur oncologue sur ces progrès, ces patients ont cherché à obtenir une deuxième opinion dans d'autres pays.

Les patients ont également eu besoin d'une aide financière pour avoir accès à ces traitements plus récents. À mesure que ces nouveaux traitements ont été mis à l'épreuve au Canada, certains patients ont eu accès à ces traitements plus récents en participant à des essais cliniques menés dans de grands centres universitaires, tandis que d'autres ont pu bénéficier d'une couverture partielle grâce à une assurance maladie privée ou offerte par les entreprises qui effectuaient les essais. Toutefois, les patients ont quand même dû déboursier des sommes considérables pour ces traitements. La couverture publique s'est depuis élargie pour intégrer les nouvelles

immunothérapies, et les patients qui ont entrepris une immunothérapie récemment ont noté une réduction des coûts de traitement.

Les patients en immunothérapie vivant à l'extérieur des grands centres urbains ont souligné que les coûts de transport pour assister à leurs rendez-vous représentaient un enjeu. Les patients des groupes d'âge plus jeunes ont noté devoir s'absenter du travail et ressentir un fardeau financier important tout en équilibrant leurs dépenses de traitement du cancer et de subsistance, dont les soins aux enfants ou aux aînés et l'entretien ménager.

Les personnes ayant amorcé une immunothérapie ont mentionné devoir dépenser de leurs poches lorsqu'elles avaient atteint une certaine limite sur les perfusions ou le nombre d'années de traitement.

Conclusion

Les histoires et les expériences détaillées partagées par les patients et les fournisseurs de soins mettent en évidence les défis et les besoins nuancés propres aux soins du mélanome qui ne sont pas recueillis uniquement par des données quantitatives. Les thèmes identifiés révèlent une évolution nécessaire vers des soins plus intégrés et centrés sur les personnes. En adoptant ces points de vue qualitatifs parallèlement aux analyses quantitatives du présent rapport, nous pouvons favoriser l'élaboration

d'une approche intégrale et réceptive qui réponde réellement aux besoins des personnes touchées par le mélanome.

3. LE MÉLANOME CHEZ LES MEMBRES DES PREMIÈRES NATIONS, LES INUITS ET LES MÉTIS

Le mélanome chez les membres des Premières nations

- Incidence et prévalence : Le mélanome est relativement rare chez les membres des Premières nations, et représente environ cinq pour cent de tous les cancers diagnostiqués de 1991 à 2010; des cancers de la thyroïde, du cerveau, des tissus mous et des os et articulations ont aussi été relevés (6).
- Comparativement à la population générale de l'Ontario, les membres des Premières nations sont beaucoup moins susceptibles de recevoir un diagnostic de mélanome; des taux d'incidence plus faibles sont observés chez eux.
- Plus précisément, de 1991 à 2010, il y a eu moins de 6 cas de mélanome diagnostiqués pour 100 000 membres des Premières nations, contrairement à 11 cas dans le reste de la population de l'Ontario (**figure 3.1**). Au cours de la même période, un total de 79 cas de mélanome ont été diagnostiqués chez les membres des Premières nations (6).
- Tendances démographiques : Les données suggèrent des différences dans l'incidence du mélanome chez les membres des Premières nations entre les hommes et les femmes, avec des taux légèrement plus élevés observés chez les femmes que chez les hommes (**figures 3.2 et 3.3**). De plus, le mélanome a tendance à se présenter plus fréquemment chez les jeunes adultes âgés de 15 à 49 ans au sein de la population des Premières nations (6).
- Prévalence et durée : Parmi les cancers les moins courants chez les membres des Premières nations, la prévalence du mélanome est relativement faible. Les personnes ayant un diagnostic récent (moins de

2 ans) ou un diagnostic dans les 2 à 5 dernières années représentent 24 % de toutes les personnes vivant avec le mélanome, tandis que 53 % des personnes vivant avec le mélanome ont été diagnostiquées il y a plus de 5 ans (**figure 3.4**).

- Mortalité et survie : En raison du nombre limité de cas, il n'y a pas suffisamment de données pour estimer la mortalité et la survie chez les membres des Premières nations atteints de mélanome (6). Toutefois, dans la population générale, on rapporte que les taux de survie après un diagnostic de mélanome sont relativement élevés (13).

Figure 3.1 Incidence du mélanome chez les membres des Premières nations et d'autres personnes en Ontario, tous âges et sexes confondus, 1991-2010.

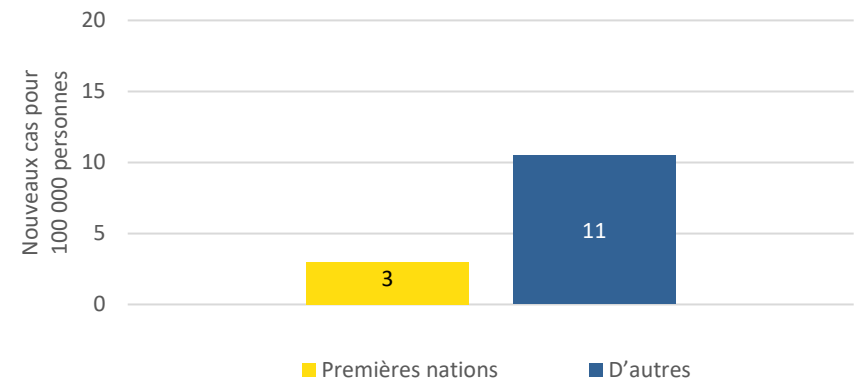


Figure 3.2 Incidence du mélanome chez les femmes des Premières nations et les autres femmes en Ontario, tous âges confondus, 1991-2010

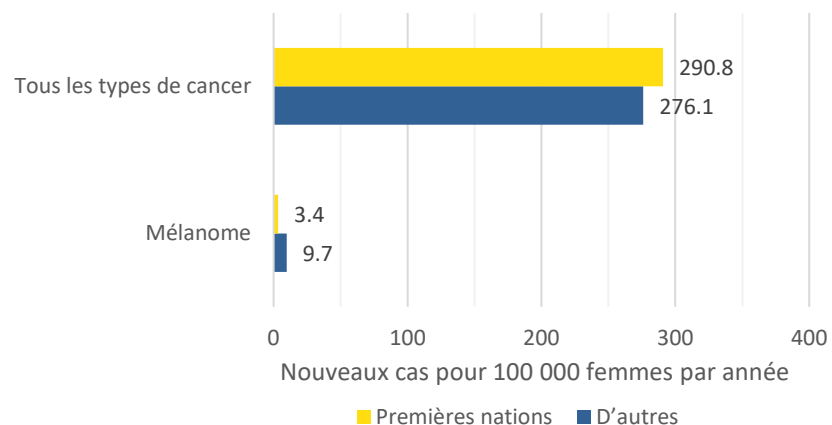


Figure 3.3 Incidence du mélanome chez les hommes des Premières nations et les autres hommes en Ontario, tous âges confondus, 1991-2010

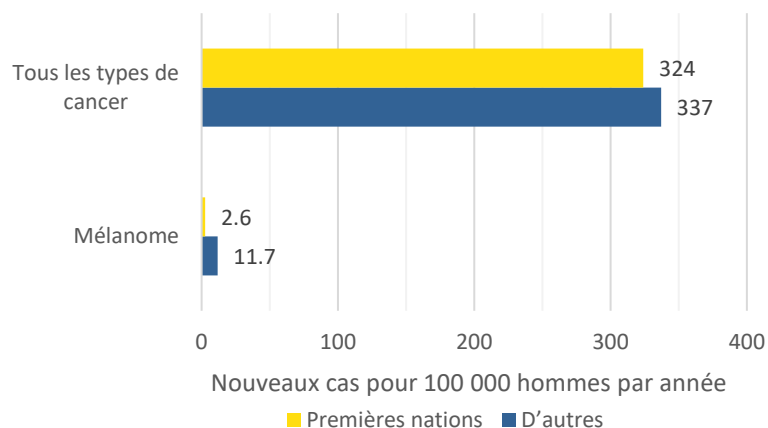
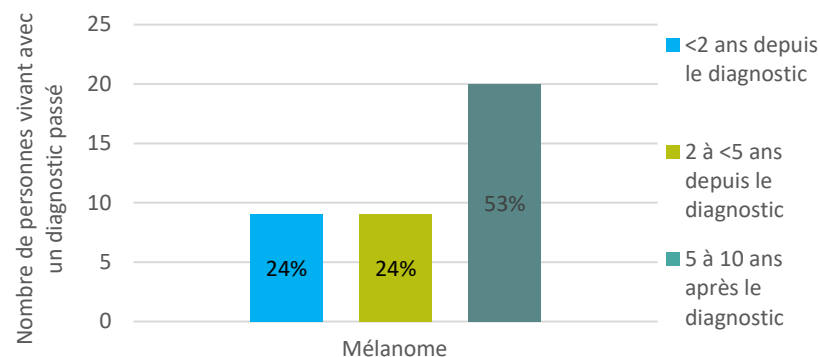


Figure 3.4 Prévalence du mélanome chez les membres des Premières nations en Ontario depuis le 1^{er} janvier 2011, tous âges et sexes confondus, selon le temps écoulé depuis le diagnostic



Le mélanome parmi les Inuits

- Incidence : Les populations inuites circumpolaires, y compris celles de l'Alaska, des Territoires du Nord-Ouest, du Nunavut et du Groenland, ont montré des taux variables d'incidence de mélanome au fil du temps, avec un risque global plus faible par rapport à la moyenne mondiale de l'Observatoire mondial du cancer. Les populations inuites, en particulier celles du Nunavut, présentent des taux d'incidence normalisés faibles de mélanome chez les hommes et les femmes (7). En ce qui concerne les mélanomes malins de la peau chez les Inuits, ils présentaient le taux d'incidence normalisé selon l'âge le plus faible chez les hommes et les femmes, lorsqu'ils étaient comparés à la population atteinte de ce cancer du registre US Surveillance,

Epidemiology, and End Results (US SEER) (surveillance, épidémiologie et résultats finaux) des États-Unis (8).

Le mélanome parmi les Métis

- Incidence : Les données provenant des populations de Métis à travers le Canada indiquent un taux d'incidence normalisé selon l'âge (TINA) plus faible chez les adultes métis comparativement aux non-Autochtones au Canada; les premiers présentaient un TINA de mélanome de 6,5 et les seconds un TINA de 16,8, respectivement (total de 10 cas) de 1992 à 2009 (9).

Évaluation des indicateurs

- Les indicateurs du fardeau du cancer pour les membres des Premières nations n'ont pas été évalués étant donné que des données actuelles ne sont pas disponibles.

4. FARDEAU

Incidence, mortalité et prévalence

Importance

- La surveillance de l'incidence, de la mortalité et de la prévalence du mélanome est importante pour la planification au sein du système de santé et l'affectation des ressources (14,15).
- Ces mesures peuvent mettre en évidence les disparités dans les résultats liés au traitement du mélanome, et orienter les efforts ciblés en matière de prévention, de détection précoce et de traitement.
- Elles jouent un rôle essentiel pour garantir que les patients reçoivent des soins rapides, équitables et appropriés, dont le diagnostic, les stratégies de traitement et les soins de suivi.

Résultats

- **Incidence** : Entre 2016 et 2020, les taux d'incidence normalisés selon l'âge de mélanome en Ontario sont passés de 26,0 à 21,1 par 100 000 personnes chez les hommes et les femmes (**figure 4.1**).
- Les taux d'incidence normalisés selon l'âge de mélanome au cours de la même période étaient plus élevés chez les hommes (32,6 et 26,5 par 100 000) que chez les femmes (21,0 et 16,8 par 100 000) en Ontario (**figure 4.1**).
- Les taux de mélanome selon l'âge sont nettement plus élevés chez les personnes de 70 ans et plus que chez les groupes d'âge

plus jeunes. Dans ces groupes plus âgés, les taux ont culminé le plus récemment en 2019. (**Figure 4.2**)

- **Mortalité** : Les taux de mortalité normalisés selon l'âge de mélanome ont diminué chez les deux sexes entre 2016 et 2020, passant de 3,4 à 3,1 par 100 000 personnes (**figure 4.3**).
- Les hommes ont constamment présenté des taux de mortalité plus élevés que les femmes (**figure 4.3**). Le taux de mortalité des hommes était de 5,1 en 2016 et est tombé à 4,6 par 100 000 en 2020, contre 2,1 en 2016 et 1,9 par 100 000 en 2020 chez les femmes.
- Les taux de mortalité sont demeurés relativement stables de 2016 à 2020 pour tous les groupes d'âge et étaient les plus élevés chez les personnes âgées de 85 ans et plus, atteignant 35,1 par 100 000 personnes en 2020 (**figure 4.4**).
- **Prévalence** : La proportion de prévalence du mélanome sur 10 ans en Ontario a augmenté de 2016 à 2020, passant de 159,8 à 169,9 par 100 000 personnes chez les deux sexes (**figure 4.5**).
- Les proportions de prévalence chez les hommes en Ontario ont constamment dépassé celles chez les femmes, atteignant 179,1 par 100 000 hommes en 2018, comparativement à 158,0 par 100 000 femmes (**figure 4.5**).
- Les proportions de prévalence étaient les plus élevées chez les personnes âgées de 85 ans et plus, atteignant 794,2 par 100 000 personnes en 2019 (**figure 4.6**).

Figure 4.1 Taux d'incidence normalisé selon l'âge de mélanome, par sexe

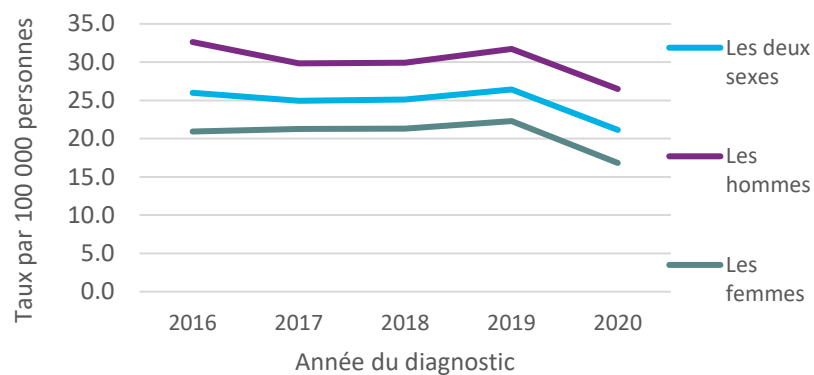


Figure 4.3 Taux de mortalité normalisé selon l'âge de mélanome, par sexe

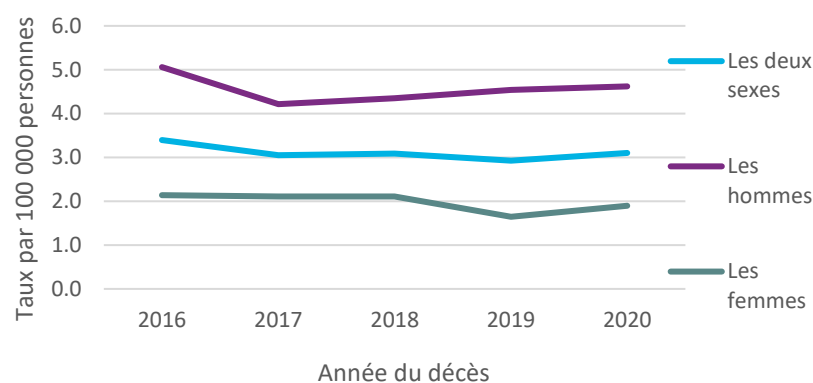


Figure 4.2 Taux d'incidence de mélanome selon l'âge, par groupe d'âge

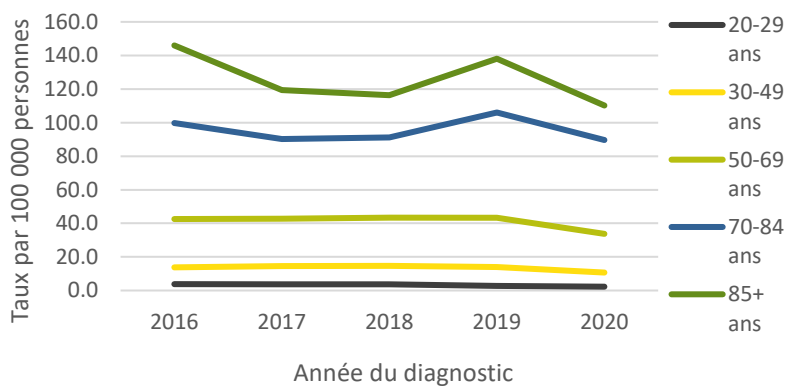
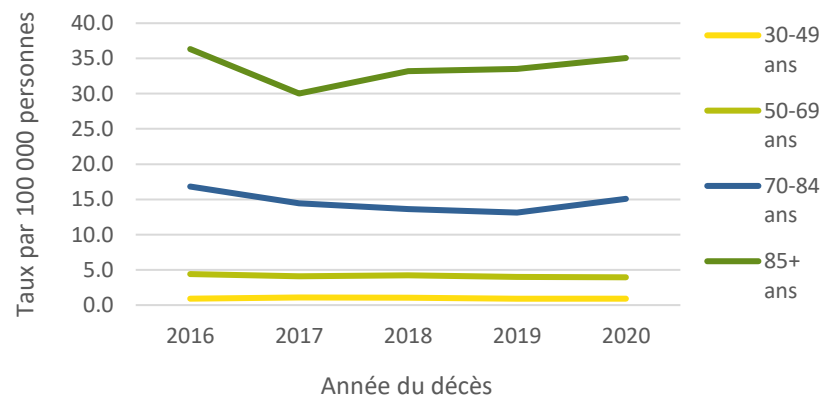


Figure 4.4 Taux de mortalité selon l'âge de mélanome, par groupe d'âge



Remarque : Les données concernant les 20-29 ans ont été supprimées en raison de petites valeurs

Figure 4.5 Proportion de la prévalence du mélanome sur 10 ans, par sexe

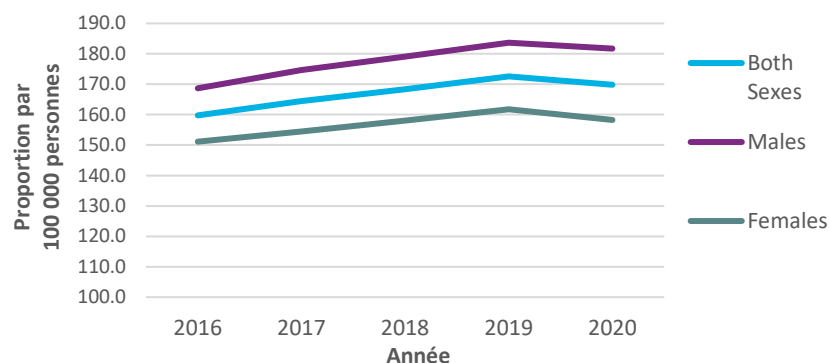
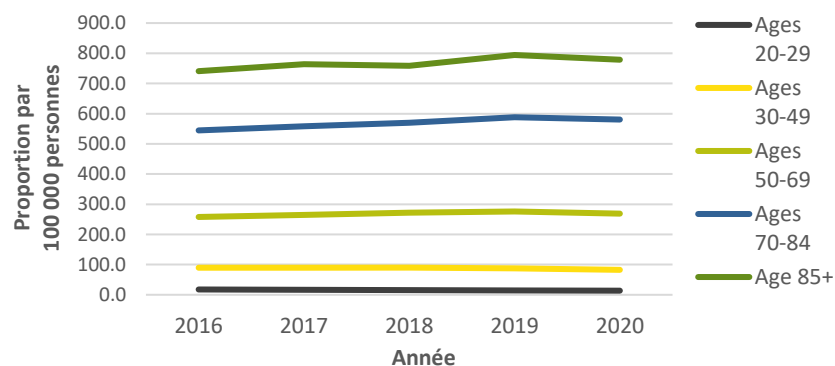


Figure 4.6 Proportion de la prévalence du mélanome sur 10 ans, par groupe d'âge



Remarque : La prévalence sur 10 ans fait référence au nombre de personnes ayant reçu un diagnostic de mélanome dans les 10 années précédant 2016, 2017, 2018, 2019 et 2020 et qui étaient encore en vie à la fin de l'année de leur diagnostic.

Répercussions potentielles de la pandémie

- Étant donné que la période couverte par l'IQRC se termine en 2020, il est difficile d'évaluer avec précision les répercussions globales de la pandémie sur les indicateurs de surveillance. Voici quelques considérations à ce sujet :
 - Une diminution notable des taux d'incidence et de prévalence est évidente en 2020 (**figures 4.1 et 4.5**).
 - La pandémie a possiblement entraîné le report ou l'annulation des examens de routine et des rendez-vous médicaux, ce qui aurait pu entraîner des retards dans la détection des mélanomes et, par conséquent, diminuer les taux d'incidence.
 - Les préoccupations au sujet de l'exposition au virus de la COVID-19 auraient pu décourager certaines personnes de chercher à obtenir des soins médicaux pour des lésions cutanées suspectes ou des symptômes, ce qui aurait pu entraîner un retard dans les diagnostics et parallèlement une diminution des taux d'incidence.
 - Les politiques visant à limiter l'accès aux établissements de soins de santé et l'établissement des priorités en matière de ressources en santé durant la pandémie auraient pu entraver le diagnostic et le traitement rapides du mélanome. Des études sur la population ontarienne, qui mettent en lumière une diminution des biopsies cutanées pour le diagnostic du mélanome (16), corroborent davantage cette observation.
 - Les changements de mode de vie et de comportement au cours des confinements, comme l'augmentation des activités

à l'intérieur et la diminution de celles à l'extérieur, auraient aussi pu réduire l'exposition aux rayons UV.

Évaluation des indicateurs

- En 2018, le taux d'incidence normalisé selon l'âge combiné pour les deux sexes en Ontario était de 25,1 par 100 000 personnes (IC à 95 % 24,3-25,9), dépassant la moyenne canadienne de 22,1 par 100 000 pour les deux sexes (IC à 95 % 21,6-22,6; excluant le Québec) (17).
- Le taux d'incidence plus élevé de l'Ontario pourrait refléter une augmentation des nouveaux diagnostics de mélanome, y compris les cas de stade précoce, une exposition accrue aux rayons UV ou une réduction de l'adoption de mesures de protection solaire, ce qui pourrait avoir entraîné un plus grand nombre d'enregistrements de cas de mélanome.
- Par consensus, le taux d'incidence du mélanome a obtenu une évaluation d'**améliorations possibles**.
- En 2018, le taux de mortalité normalisé selon l'âge pour les deux sexes en Ontario s'élevait à 3,1 pour 100 000 personnes (IC à 95 % 2,8-3,4), dépassant le taux canadien (2,6 par 100 000, IC à 95 % 2,4-2,8) et le taux américain (2,1 par 100 000, IC à 95 % 2,0-2,1) après ajustement en fonction des différences d'âge (17,18).
- Les variations des taux de mortalité par cancer entre les administrations pourraient être attribuées à des différences dans les méthodes de collecte de données, les pratiques de codage, la démographie de la population et l'accès aux soins de santé. Si une proportion importante de cas en Ontario sont détectés à des stades avancés, cela pourrait entraîner des taux de mortalité

élevés, même si les taux de survie sont semblables à ceux d'autres régions. L'absence de données sur la stadification complique l'évaluation complète de cette répercussion.

- Par consensus, le taux de mortalité du mélanome a obtenu une évaluation d'**améliorations possibles**.
- Puisque la prévalence est influencée à la fois par les taux d'incidence et de survie, son interprétation est complexe et, par conséquent, cet indicateur **n'a pas été évalué**.

Survie

Importance

- Les taux de survie jouent un rôle déterminant dans l'évaluation de l'efficacité du système de soins oncologiques, reflétant les résultats de la détection précoce, du traitement et du pronostic post-traitement.
- La survie observée mesure directement la proportion de personnes qui survivent pendant une période déterminée après un diagnostic de mélanome, ce qui fournit une évaluation des résultats du traitement et de l'efficacité des interventions pour prolonger la survie du patient. Elle est souvent décrite comme étant la survie globale parce qu'elle tient compte de la survie des patients à toutes les causes de décès.
- En revanche, la survie relative compare la survie des patients atteints de mélanome à celle de la population en général, en tenant compte de facteurs tels que l'âge, le sexe et les comorbidités. Elle est souvent décrite comme étant la survie propre à une maladie ou de survie propre au mélanome.

- Les taux de survie observés et relatifs peuvent mettre en évidence des domaines où les interventions en soins de santé sont particulièrement efficaces. Les taux de survie relatifs peuvent donner un aperçu de l'expérience des soins oncologiques et des domaines où des améliorations sont nécessaires au sein du système de soins.

Résultats

- Entre 2006 et 2010 et entre 2016 et 2020, les taux de survie observés (survie globale) et relatifs au mélanome sur 5 ans en Ontario ont augmenté de façon statistiquement significative, passant de 81,6 % et 87,7 % à 85,1 % et 91,3 %, respectivement (**tableau 4.1**).
- En Ontario, au cours de la période 2016-2020, les taux de survie observés (88,6 %) et relatifs (94,1 %) étaient significativement plus élevés chez les femmes que chez les hommes (81,9 % et 88,6 %, respectivement) (**figure 4.7**).
- Les taux de survie observés et relatifs se sont améliorés dans la plupart des groupes d'âge; cependant, parmi le groupe le plus âgé (85-99 ans), les taux de survie ont légèrement diminué entre 2006-2010 et 2016-2020 (**figures 4.8 et 4.9**).

Tableau 4.1 Taux de survie normalisés selon l'âge, par sexe

Période	Survie observée sur 5 ans (%)			Survie relative sur 5 ans (%)		
	Femmes et hommes combinés	Hommes	Femmes	Femmes et hommes combinés	Hommes	Femmes
2006 à 2010	81,6	77,5	86,2	87,7	84,1	91,5
2016 à 2020	85,1	81,9	88,6	91,3	88,6	94,1

Figure 4.7 Taux de survie normalisés selon l'âge, par sexe

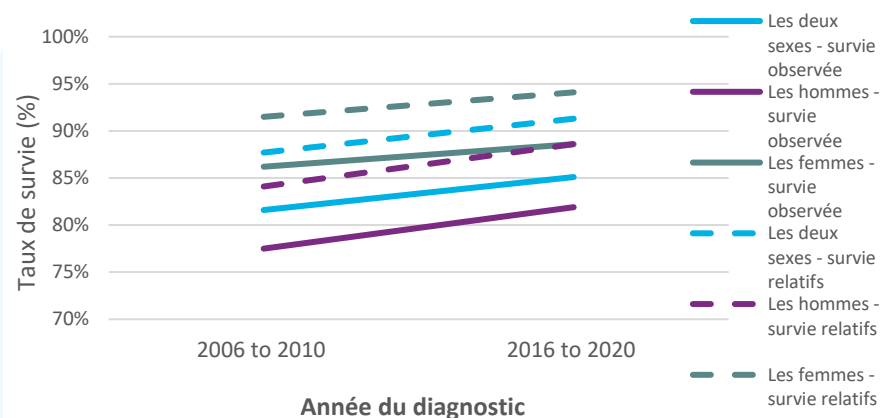


Figure 4.8 Taux de survie observés selon l'âge sur 5 ans, par groupe d'âge

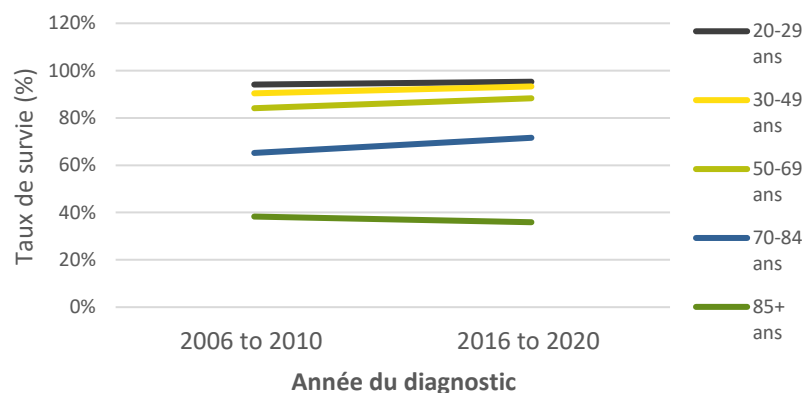
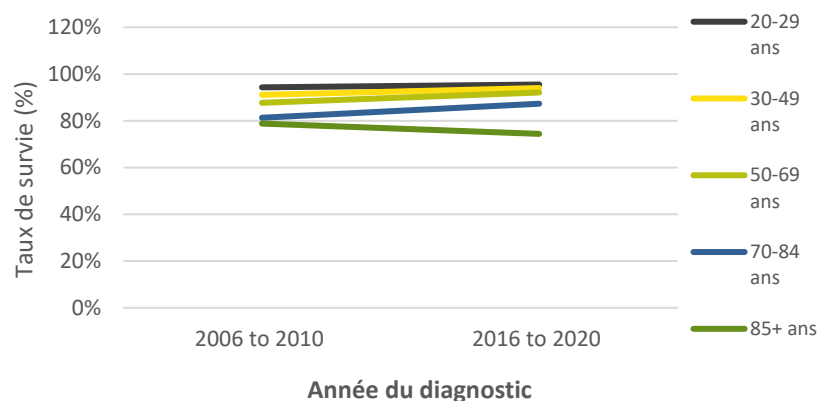


Figure 4.9 Taux de survie relatifs selon l'âge sur 5 ans, par groupe d'âge



Répercussions potentielles de la pandémie

- Étant donné que la période couverte par l'IQRC se termine en 2020, l'ampleur de l'influence de la pandémie sur les taux de survie demeure incertaine. Parmi les facteurs ayant des répercussions potentielles sur les taux de survie, mentionnons les retards de diagnostic en raison de rendez-vous et d'examen médicaux reportés ou annulés, la dissuasion de chercher à obtenir des soins médicaux en raison d'une exposition au virus et l'accès restreint aux ressources en soins de santé.
- Des données au-delà de 2020 seront nécessaires pour comprendre les répercussions de la pandémie sur les résultats liés au traitement du mélanome.

Évaluation des indicateurs

- Dans l'ensemble du Canada, les taux de survie relatifs (propres à une maladie) sur 5 ans pour les femmes et les hommes combinés, pour 2015-2017, variaient selon les provinces allant de 90 % en Colombie-Britannique à 87 % en Saskatchewan, le taux le plus élevé de 93 % étant observé au Nouveau-Brunswick (17).
- Le taux de survie relatif sur 5 ans de l'Ontario (91,3 % pour les deux sexes, IC à 95 % 90,5-92,1) est plus élevé que le même taux à l'échelle nationale (89 % pour les deux sexes, IC à 95 % 88-90) et s'harmonise avec les taux internationaux, comme celui des États-Unis (93,5 % en 2019) et de l'Australie (93,6 % pour la période 2015-2019) (17, 19-21).
- Les progrès dans le traitement du mélanome, notamment par des immunothérapies ciblées, ont probablement influencé

l'augmentation des taux de survie au cours de la dernière décennie (22). Les changements dans les critères de diagnostic ont possiblement facilité la détection précoce de lésions, ce qui peut améliorer les pronostics et les taux de survie. Les caractéristiques démographiques des patients, comme l'âge, le sexe, la race et le statut socio-économique, ont possiblement influencé les résultats en matière de survie en ayant une incidence sur l'accès aux soins de santé, l'adhésion au traitement et l'état de santé global.

- Bien que les taux d'incidence et de mortalité aient été évalués comme pouvant être améliorés, la survie relative sur 5 ans examine l'expérience de survie par rapport à celle de la population générale et peut être influencée par les améliorations apportées aux traitements. La survie n'est pas influencée par des taux d'incidence plus élevés, tandis que les taux de mortalité peuvent l'être. Par consensus, cet indicateur a été évalué comme étant un **point positif**.

5. PRÉVENTION

Importance

- Il est important de rendre compte de la prévalence des facteurs de risque en Ontario pour suivre les tendances au fil du temps, planifier les initiatives de promotion de la santé et évaluer les résultats des stratégies provinciales et locales (23).

Réduction du risque de mélanome

- Plusieurs mesures peuvent être prises pour réduire le risque de développement du mélanome (1, 10, 23-25), notamment :
 - Pratiquer la sécurité solaire en recherchant l’ombre pendant la journée (de la fin de la matinée à la fin de l’après-midi) lorsque le rayonnement UV atteint son apogée.
 - Appliquer un écran solaire et porter des vêtements protecteurs comme des chapeaux et des chemises à manches longues pour éviter les coups de soleil.
 - S’abstenir d’utiliser des lits de bronzage ou des lampes solaires.
 - Inspecter régulièrement la peau et rester vigilant à tout changement de forme, de couleur ou de taille des grains de beauté.
 - Faire preuve de prudence lors de l’utilisation de produits qui augmentent la sensibilité au soleil (photosensibilité), comme certains médicaments d’ordonnance.
 - Planifier les travaux à l’extérieur pour minimiser l’exposition au soleil pendant les heures où il atteint son apogée, si

possible, ou fournir des structures ombragées aux travailleurs à l’extérieur.

- Réduire les contacts avec les agents cancérigènes liés au mélanome, tels que les biphényles polychlorés (BPC), qui peuvent être inhalés, ingérés ou absorbés par la peau.

Populations à risque plus élevé

- Certaines personnes peuvent être exposées à un risque plus élevé de développement du mélanome, influencé par des facteurs tels que leur âge, leur milieu de travail et leurs caractéristiques cutanées (1,10) :
 - Les enfants et les adolescents possèdent une peau particulièrement sensible aux dommages causés par les rayons UV, ce qui peut augmenter le risque de mélanome plus tard dans la vie (25).
 - Les travailleurs qui sont exposés à des niveaux élevés de produits chimiques cancérigènes ou qui travaillent principalement à l’extérieur, et qui sont ainsi davantage exposés aux rayons UV, peuvent également présenter un risque accru de développer un mélanome (23-25, 27).
 - Les personnes ayant une peau de couleur claire, un plus grand nombre de grains de beauté ou des grains de beauté atypiques ou des variantes génétiques spécifiques présentent également un risque élevé de développer un mélanome (1,10).

Risques professionnels (milieu de travail)

- Les professions dans divers secteurs comportent des risques spécifiques qui contribuent au développement du mélanome. Parmi celles-ci, on retrouve :
 - Des activités comme la lutte contre les incendies et le raffinage du pétrole, établies par le *Centre international de recherche sur le cancer*, peuvent comporter un risque accru de développement du mélanome (23-25, 27).
 - Les travailleurs de divers domaines, y compris l'électricité, l'éclairage, l'installation ou la réparation d'équipement de communications par fils, la réparation de machines industrielles, agricoles ou de construction, courent un risque accru de mélanome en raison de leur exposition aux BPC (27).
 - Les professions comportant des activités extérieures pour des périodes prolongées, comme celles où les travailleurs participent à des activités sportives et récréatives et des activités de pépinière agricole, présentent des risques élevés de mélanome en raison d'une exposition accrue au rayonnement solaire (27).
 - Les pompiers et les policiers courent un risque élevé de mélanome probablement en raison de leur environnement de travail extérieur et de l'exposition potentielle aux BPC lors de la manipulation d'équipements électriques anciens ou d'autres matériaux contenant des BPC (27-29).
 - Les travailleurs dans les transports routiers, y compris les conducteurs d'autobus, de taxis et de camions, présentent des risques accrus de mélanome, possiblement en raison

d'une exposition fréquente aux gaz d'échappement des véhicules et d'une exposition accrue aux rayons UV, en particulier sur le bras gauche (27).

- Les professions d'enseignement et de soins infirmiers et les professions connexes d'assistance présentent également des risques accrus de mélanome, probablement attribuables à l'exposition accrue au soleil pendant les activités récréatives et aux heures prolongées passées à l'extérieur (27).

Évaluation des indicateurs

- Les indicateurs de prévention des cancers de la peau n'ont pas été inclus dans l'IQRC de 2024, car les données actuelles de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) n'étaient pas disponibles.

6. DIAGNOSTIC

Temps entre le diagnostic et le premier traitement

Importance

- Le temps d'attente des patients entre leur diagnostic et l'initiation de leur traitement fournit un aperçu précieux de l'efficacité du système de santé et de l'accès des patients à l'investigation du diagnostic et à la planification du traitement. Il a également une influence directe sur l'expérience des patients, car des temps d'attente plus courts peuvent atténuer l'anxiété et améliorer la satisfaction et la survie (30).
- Dans la gestion du mélanome, où l'excision chirurgicale est le traitement primaire, en particulier dans les premiers stades, l'accès rapide à la chirurgie peut affecter la réussite de l'ablation des tumeurs et la nécessité de devoir recourir à des traitements supplémentaires (31).

Résultats

- Le temps d'attente moyen entre le diagnostic et le premier traitement du mélanome est passé de 42 jours en 2018 à 48 jours en 2022 (**figure 6.1**).
- En 2022, 67 % des patients ont reçu un traitement du mélanome dans les 62 jours visés (**tableau 6.1**) et aucune différence n'a été observée selon le sexe (**figure 6.2**).
- Des différences ont été observées entre les groupes d'âge, les 18 à 29 ans affichant le pourcentage le plus élevé de temps d'attente à l'intérieur des limites de la cible (74,5 %) et les 90 ans et plus, le plus faible (65,9 %) (**figure 6.3**).

- Il y a eu une variation minimale du temps entre le diagnostic et le premier traitement selon la ruralité. En 2022, le pourcentage de patients vivant dans des zones urbaines et dont les temps d'attente correspondaient à la cible était de 68,5 %, comparativement à 61,4 % des patients vivant dans des zones rurales et éloignées (**figure 6.4**).
- De même, les temps d'attente variaient peu d'un quintile à l'autre dans les zones de marginalisation liée aux ressources matérielles (**figure 6.5**).

Répercussions potentielles de la pandémie

- Le temps d'attente moyen pour le traitement du mélanome est passé de 40 jours en 2019 à 35 jours en 2020, possiblement en raison de la priorité accordée aux chirurgies urgentes durant la première année de la pandémie : celles qui auraient pu avoir une incidence importante sur les résultats si elles avaient été retardées, y compris les chirurgies pour le mélanome. On a signalé l'importance d'accorder la priorité aux parcours de soins pour le mélanome en réponse à la pandémie et de maintenir des temps d'attente stables (32).
- L'augmentation du temps d'attente à 40 jours en 2021 et à 48 jours en 2022 pourrait indiquer des revers, possiblement en raison de la réaffectation des ressources pendant la pandémie, des contraintes de capacité hospitalière et la réticence des patients à demander des soins avant 2022, ce qui aurait pu

entraîner une augmentation du nombre de patients atteints d'un mélanome non diagnostiqué auparavant. Ces changements font ressortir la complexité de la pandémie, et présentent à la fois les progrès et les obstacles dans la prestation des soins de santé.

Figure 6.1 Temps écoulé entre le diagnostic du mélanome et le premier traitement

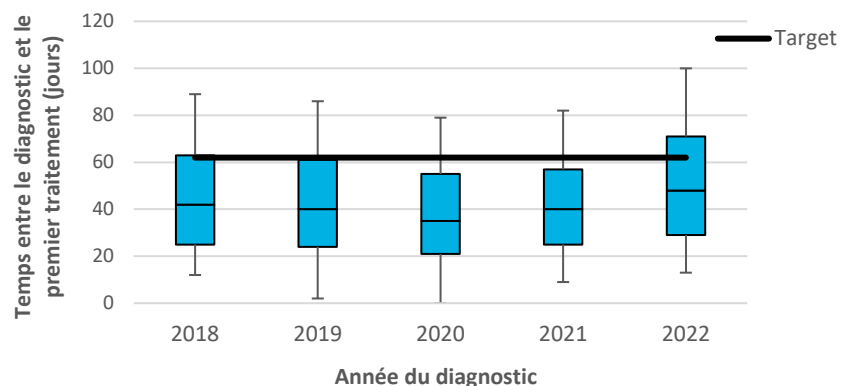


Tableau 6.1 Patients atteints de mélanome qui ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant leur diagnostic

Année	Pourcentage (%)	Moyenne (jours)
2018	74,3	42
2019	76,0	40
2020	81,2	35
2021	78,9	40
2022	67,4	48

Figure 6.2 Patients atteints de mélanome qui ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant leur diagnostic, par sexe

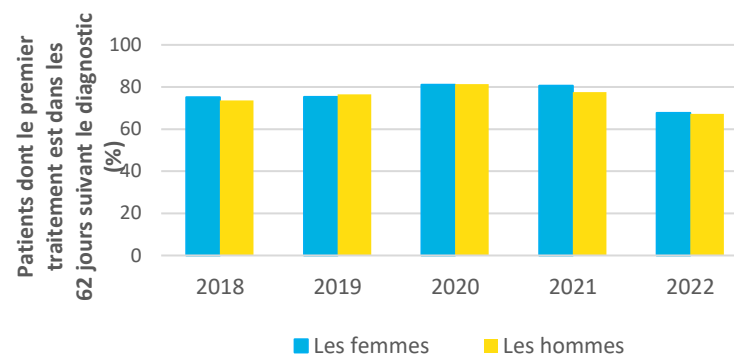


Figure 6.3 Patients atteints de mélanome qui ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant leur diagnostic, par groupe d'âge

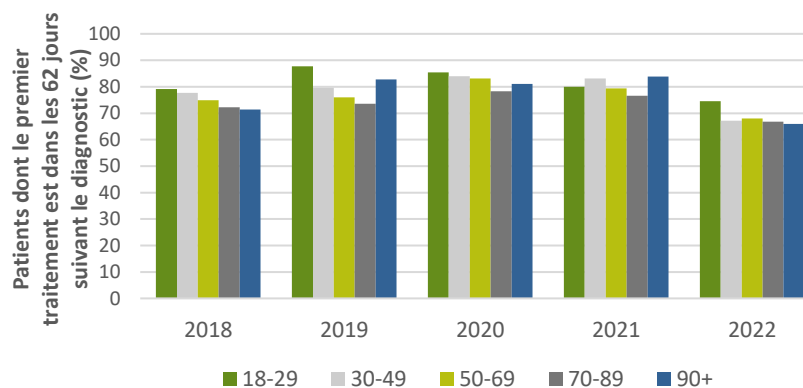


Figure 6.4 Patients atteints de mélanome qui ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant leur diagnostic, par ruralité

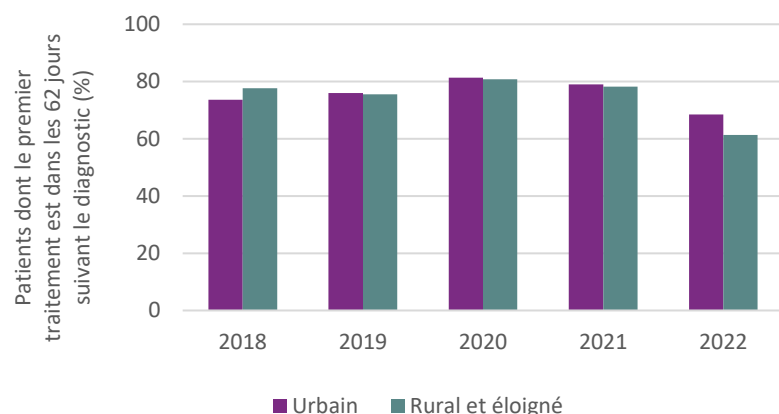
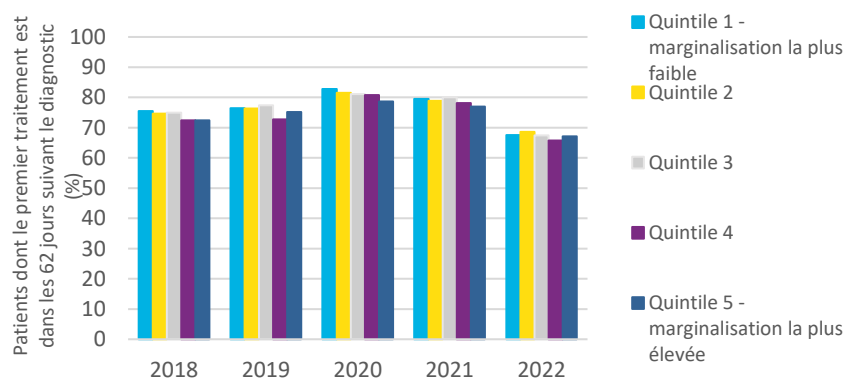


Figure 6.5 Patients atteints de mélanome qui ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant leur diagnostic, par zone de marginalisation liée aux ressources matérielles



Évaluation des indicateurs

- Il n’y a pas de cible provinciale pour cette mesure.
- Bien que l’indice de référence de 85 % du Royaume-Uni (R.-U.) soit fondé sur la période entre le soupçon de la présence d’un cancer et le début du traitement associé et diffère de l’indicateur fondé sur la période entre le diagnostic et le traitement initial de l’Ontario, il demeure un indice de référence précieux (33,34). Au Royaume-Uni, l’objectif est d’amorcer le traitement 62 jours suivant le moment où le cancer est soupçonné. Entre 2020 et 2022, le taux de rendement a été de 81 % dans l’ensemble du Royaume-Uni, l’Écosse atteignant le taux le plus élevé à 88,3 % (35).
- Par contraste, seulement 67 % des patients de l’Ontario ont reçu un traitement dans les 62 jours suivant le diagnostic en 2022, ce qui indique un écart important par rapport à l’indice de référence du Royaume-Uni (**tableau 6.1**).
- L’écart de rendement entre l’Ontario et le Royaume-Uni peut être partiellement expliqué par les différences dans les structures du système de santé, les stratégies d’établissement des priorités et les politiques de santé publique.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme **pouvant être amélioré**.

7. TRAITEMENT

Traitement systémique adjuvant prévu après chirurgie

Importance

- Le temps écoulé entre la chirurgie du mélanome et le début du traitement systémique adjuvant est essentiel pour comprendre la capacité des soins de santé à fournir des soins postopératoires, l'accès aux consultations en oncologie médicale ou à la stadification radiologique, et des traitements rapides qui peuvent prolonger la vie et améliorer la survie à long terme (22,36).
- La cible de 60 jours de l'Ontario pour amorcer un traitement systémique adjuvant suivant une chirurgie du mélanome vise à s'harmoniser avec les mesures QOPI (Quality Oncology Practice Initiative) de l'American Society of Clinical Oncology et devance le temps d'attente maximal de 84 jours habituellement fixé par la plupart des essais cliniques pour ce type de cancer (37).
- En janvier 2020, l'Ontario a introduit un traitement systémique adjuvant pour les patients dont l'atteinte du ganglion sentinelle est confirmée, dans le but de réduire le risque de récurrence après la chirurgie (22). Auparavant, le traitement adjuvant n'était offert qu'aux patients atteints de métastases du ganglion sentinelle cliniquement palpables.

Résultats

- De 2018 à 2022, le temps d'attente moyen pour un traitement adjuvant systémique prévu post-chirurgie est passé de 88 à 66 jours (**tableau 7.1**).
- Bien que le temps d'attente ait diminué, le pourcentage de patients recevant un traitement systémique adjuvant prévu dans la cible des 60 jours était de 42,4 % en 2022, soit bien en dessous de l'objectif provincial de 70 % (**figure 7.1**).
- En comparaison, 66 % des patients ont entrepris un traitement systémique adjuvant prévu dans la période maximale des 84 jours pour être admissibles à un essai clinique (38,39).
- Les patients âgés de 30 à 49 ans présentaient systématiquement le pourcentage le plus élevé de traitements systémiques adjuvants prévus dans les 60 jours suivant la chirurgie, variant de 25,6 % en 2018 à 50,0 % en 2022 (**figure 7.2**). Des différences minimales ont été observées entre les sexes.
- Bien que la distribution des patients recevant un traitement systémique adjuvant prévu variait selon les quintiles de marginalisation liée aux ressources matérielles et que la distribution changeait avant et après la pandémie, ceux qui présentaient la plus grande marginalisation liée aux ressources matérielles étaient systématiquement moins susceptibles d'avoir reçu un traitement dans les 60 jours visés (**figure 7.3**).

Tableau 7.1 Patients qui ont reçu un traitement systémique adjuvant prévu dans les 60 jours suivant la chirurgie du mélanome

Année	Pourcentage (%)	Moyenne (jours)
2018	28,2	88
2019	37,7	71
2020	43,8	65
2021	46,6	62
2022	42,4	66

Figure 7.1 Temps écoulé entre la chirurgie du mélanome et le traitement systémique adjuvant prévu

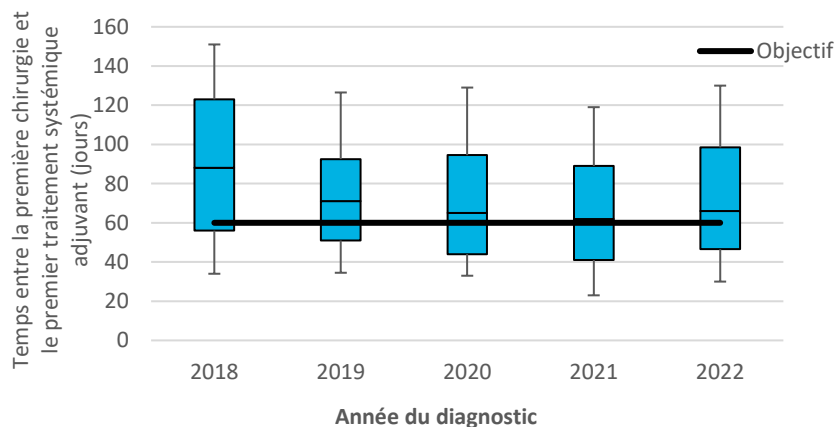


Figure 7.2 Patients qui ont reçu un traitement systémique adjuvant prévu dans les 60 jours suivant la chirurgie du mélanome, par groupe d'âge

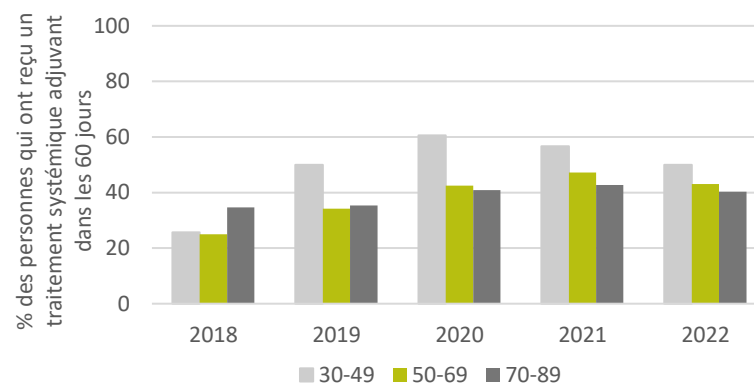
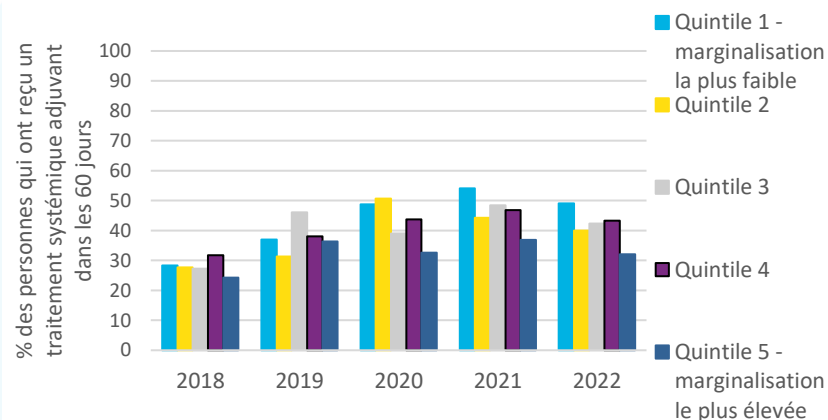


Figure 7.3 Patients qui ont reçu un traitement systémique adjuvant prévu dans les 60 jours suivant la chirurgie du mélanome, par zone de marginalisation liée aux ressources matérielles



Répercussions potentielles de la pandémie

- Les efforts visant à accorder la priorité aux cas urgents pendant la pandémie peuvent avoir contribué à réduire les temps d'attente pour l'amorce d'un traitement systémique adjuvant prévu par rapport à 2019, le nombre moyen de jours d'attente passant à 65 en 2020 et à 62 en 2021 (**tableau 7.1**).
- En 2020, le pourcentage de patients recevant un traitement systémique adjuvant prévu a augmenté de façon notable chez les patients âgés de 30 à 49 ans, 60,5 % d'entre eux amorçant un traitement dans les 60 jours suivant la chirurgie. Cette augmentation peut être liée à la priorisation des patients plus jeunes en raison de leur taux de survie à long terme plus élevé, conformément aux lignes directrices sur le triage en cas de pandémie, ou au fait que les patients plus jeunes décident plus rapidement de commencer un traitement adjuvant.

Évaluation des indicateurs

- La cible provinciale globale pour cette mesure est de 70 %.
- En 2022, 60 % des patients n'avaient pas amorcé un traitement systémique adjuvant prévu dans les 60 jours suivant la chirurgie. De plus, 34 % des patients n'avaient pas amorcé leur traitement systémique dans la période maximale des 84 jours pour être admissibles à un essai clinique. Ces résultats soulignent un écart notable dans la prestation rapide des soins aux patients atteints de mélanome.
- Les retards dans les amorces de traitement peuvent refléter des problèmes systémiques tels que les retards dans l'évaluation pathologique des spécimens chirurgicaux, dans les aiguillages et dans l'établissement du calendrier des soins, ou l'accès aux services d'oncologie médicale ou de stadification radiologique. Ces problèmes ont une incidence négative sur les résultats et l'expérience des patients.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme **pouvant être amélioré**.

Visites non planifiées aux services d'urgence après chirurgie

Importance

- Il est important de surveiller les visites non planifiées aux services d'urgence (SU) dans les 30 jours suivant la chirurgie du mélanome, car elles reflètent la qualité des interventions chirurgicales et des soins postopératoires, et ont une incidence directe sur les résultats des patients tels que le temps de guérison, les taux de complication et la satisfaction globale à l'égard de leur expérience de traitement (40,41).
- Une fréquence plus élevée de ces visites peut indiquer un manque d'accès à de la documentation éducative destinée aux patients leur expliquant quand il est nécessaire de demander des soins d'urgence, un manque d'accès aux fournisseurs de soins de santé pour répondre à des préoccupations postopératoires ou à des questions sur les complications potentielles, ou la perception du patient qu'il est nécessaire d'obtenir des soins supplémentaires.
- Ces facteurs sont des priorités fondamentales pour l'amélioration du système de santé et l'éducation des patients.

Résultats

- Le taux de visites non planifiées aux SU dans les 30 jours suivant une chirurgie est passé de 10,5 % en 2018 à 9,4 % en 2022 (**tableau 7.2**).
- En 2022, l'incidence des visites non planifiées aux SU à la suite d'une chirurgie du mélanome était plus élevée chez les hommes que chez les femmes, respectivement 10,6 % et 8,0 % (**figure 7.4**).

- Il y a eu une variation dans les visites non planifiées aux SU entre les groupes d'âge avant et pendant la pandémie : avant la pandémie, ces visites ont augmenté dans les groupes plus âgés; pendant la pandémie, la tendance a changé, mais semble revenir au gradient prépandémique (**figure 7.5**).
- Depuis 2018, le pourcentage de visites non planifiées aux SU dans les zones rurales ou éloignées a été plus élevé que dans les zones urbaines, respectivement 16,7 % et 9,5 %, en 2018. Le pourcentage de visites non planifiées aux SU dans les régions rurales et éloignées ont considérablement diminué et, en 2022, il s'est rapproché de celui des zones urbaines, respectivement de 10,5 % et de 9,2 % (**figure 7.6**).

Tableau 7.2 Visites non planifiées aux services d'urgence dans les 30 jours suivant la chirurgie du mélanome

Année	Numérateur	Dénominateur	Pourcentage (%)
2018	338	3207	10,5
2019	349	3275	10,7
2020	233	2521	9,2
2021	319	3303	9,7
2022	350	3724	9,4

Figure 7.4 Visites non planifiées aux services d'urgence dans les 30 jours suivant la chirurgie du mélanome, par sexe

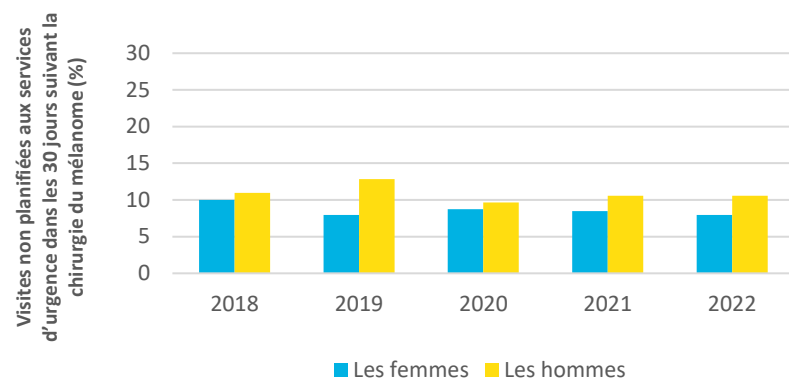
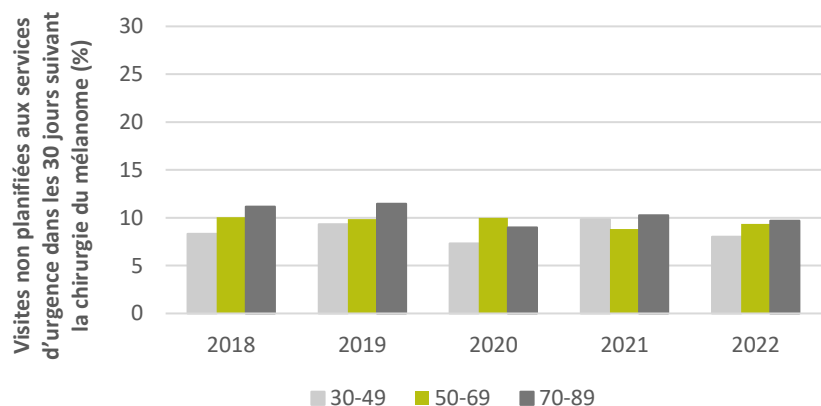
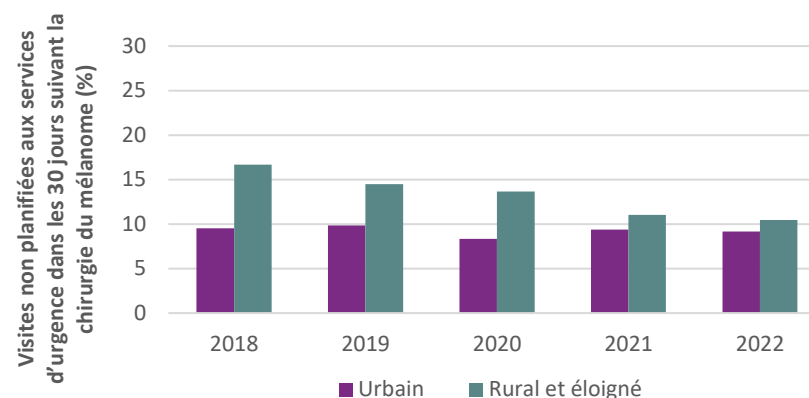


Figure 7.5 Visites non planifiées aux services d'urgence dans les 30 jours suivant la chirurgie du mélanome, par groupe d'âge



Remarque : Les données pour les cohortes d'âges de 18 à 29 ans et de 90 ans et plus ont été supprimées en raison de petites valeurs

Figure 7.6 Visites non planifiées aux services d'urgence dans les 30 jours suivant la chirurgie du mélanome, par ruralité



Répercussions potentielles de la pandémie

- Le pourcentage de visites aux SU après la chirurgie du mélanome est passé de 10,7 % en 2019 à 9,2 % en 2020, possiblement en raison d'une réticence accrue à visiter les hôpitaux au milieu de la pandémie, et d'améliorations des soins postopératoires, comme les options de soins virtuels, visant à réduire le besoin de visites en personne.
- À la suite de la première année de la pandémie, le pourcentage de visites post-chirurgicales non planifiées aux SU est demeuré inférieur à celui des niveaux prépandémiques, soit à 9,7 % en 2021 et à 9,4 % en 2022, ce qui pourrait refléter un changement soutenu dans la prestation des soins de santé et le comportement des patients.

Évaluation des indicateurs

- Il n'y a pas de cible provinciale pour cette mesure.
- Il y a eu une amélioration constante du taux de visites non planifiées après la chirurgie du mélanome, ce qui peut indiquer que les efforts visant à améliorer les soins postopératoires et le soutien aux patients donnent lieu à des résultats favorables.
- Moins de fermetures des SU et un moins grand nombre de SU dans les régions rurales ou éloignées peuvent avoir une incidence sur les taux de visite aux SU. En ce qui a trait aux visites postopératoires non planifiées aux SU, l'écart se rétrécit entre les régions rurales ou éloignées et les régions urbaines, ce qui pourrait aussi suggérer une amélioration de l'accès aux soins postopératoires au-delà des SU. Des données antérieures suggèrent que les taux ruraux plus élevés de visites non planifiées aux SU découlent de la variation des pratiques, et non des inégalités, puisque les SU ruraux remplissent des fonctions plus larges. Cette réalité pourrait mener à l'inclusion des visites postopératoires planifiées dans les données des SU (Programme de gestion des voies pathologiques, 2013-2015), ce qui souligne le besoin de solutions holistiques de soins de santé dans les régions éloignées.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme étant un **point positif en Ontario**.

8. GESTION DES SYMPTÔMES

Vos symptômes sont importants – Dépistage des symptômes généraux (ESAS-r+)

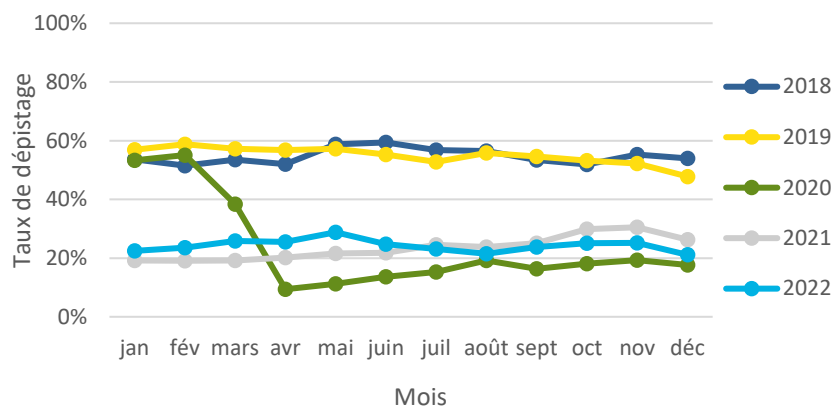
Importance

- Le système d'évaluation des symptômes d'Edmonton (ESAS-r) validé et révisé (appelé Vos symptômes sont importants – Symptômes généraux) évalue la gravité des symptômes courants liés au cancer déclarés par les patients, tels que la douleur, l'anxiété et la fatigue (42).
- Une version mise à jour du système, ESAS-r+, comprend trois symptômes supplémentaires (sommeil, constipation et diarrhée) et a été mise en œuvre dans les Programmes régionaux de cancérologie de l'Ontario de 2022 à 2023.
- Les résultats de cette évaluation sont immédiatement mis à la disposition de l'équipe de soins d'un patient afin de faciliter la discussion avec le patient au sujet de ses symptômes, d'orienter des interventions sur mesure et des aiguillages vers les services de soins de soutien, et, en fin de compte, d'améliorer le bien-être du patient, les résultats cliniques et l'expérience des soins.
- La surveillance mensuelle des taux de dépistage selon ce système est essentielle pour une compréhension intégrale des symptômes, de la gestion des symptômes et des possibilités d'amélioration de la qualité des soins (43).

Résultats

- Le nombre de patients qui ont visité des hôpitaux et participé au dépistage des symptômes du mélanome selon les systèmes ESAS-r/ESAS-r+ était élevé en juin 2018; le taux de dépistage était de 59,4 % (**figure 8.1**).
- Les taux de dépistage ont commencé à diminuer en mars 2020, atteignant un creux de 9,4 % en avril 2020. Même si les taux ont augmenté par la suite, ils n'ont pas atteint les niveaux de dépistage d'avant la pandémie (**figure 8.1**).
- Le taux de dépistage s'est rétabli à 19 % en janvier 2021 et a augmenté depuis, mais est toutefois demeuré faible à 21 % en décembre 2022 (**figure 8.1**).
- Les stratifications selon l'âge et le sexe pour cette mesure n'ont pas été effectuées en raison de la faible quantité de patients dans la cohorte.

Figure 8.1 Taux de dépistage mensuel selon le système ESAS-r+



Répercussions potentielles de la pandémie

- Les restrictions mises en place pendant la pandémie pour limiter le contact entre personnes dans les centres de traitement du cancer ont limité l'utilisation de kiosques sur place pour effectuer les évaluations des symptômes, ce qui a eu une incidence importante sur la collecte des données des systèmes ESAS-r/ESAS-r+ et peut avoir affecté la prestation de soins opportuns de gestion des symptômes.
- La mise en œuvre rapide de la collecte électronique de données pour les systèmes ESAS-r/ESAS-r+ sur les appareils personnels des patients (p. ex., téléphone mobile, tablette, ordinateur) était essentielle à la prise en charge des symptômes.

Évaluation des indicateurs

- La cible provinciale actuelle pour les taux mensuels de dépistage des symptômes est de 35 %; l'objectif est d'atteindre éventuellement 85 %. Ces indices de référence s'appliquent à tous les patients adultes atteints de cancer qui participent à des consultations externes dans le cadre des programmes régionaux de cancérologie, car Santé Ontario (Action Cancer Ontario) n'a pas d'indicateurs propres au mélanome pour le moment.
- En dépit d'une tendance à la hausse des taux de dépistage selon les systèmes ESAS-r/ESAS-r+ depuis 2021, ils n'ont pas encore retrouvé leurs niveaux prépandémiques.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme **pouvant être amélioré**.

9. SURVIE

Soins de suivi après un diagnostic de mélanome

Importance

- Des soins de suivi réguliers avec un spécialiste sont importants pour faciliter la détection précoce de tumeurs malignes cutanées nouvelles ou récurrentes et favoriser la prise en charge rapide des soins des patients (44,45).
- Le risque de développer un nouveau mélanome primaire sur toute une vie est d'environ 8 % (45). Par conséquent, il est recommandé que les dermatologues ou les médecins de famille spécialisés fournissent ces soins tous les 6 à 12 mois après un diagnostic de mélanome afin d'examiner pour la présence de nouvelles tumeurs malignes cutanées (45).
- Cet indicateur mesure la proportion de patients atteints de mélanome qui ont eu une visite de suivi auprès d'un médecin de famille spécialisé en soins de la peau ou d'un dermatologue.

Résultats

- La proportion de patients recevant des soins de suivi est demeurée relativement constante au fil des ans, passant de 69,1 % en 2018 à 68,7 % en 2022 (**figure 9.1**).
- Les différences entre les sexes dans les soins de suivi sont relativement modestes en 2022 : 67,9 % chez les femmes et 69,3 % chez les hommes (**figure 9.2**).

- Les personnes âgées de 18 à 29 ans étaient les plus susceptibles de faire l'objet d'un suivi, le pourcentage ayant augmenté au fil du temps (passant de 71,2 % en 2018 à 79,2 % en 2022); les personnes âgées de 90 ans et plus étaient les moins susceptibles de faire l'objet d'un suivi, le pourcentage ayant diminué au fil du temps (passant de 48,4 % en 2018 à 42,2 % en 2022) (**figure 9.3**).
- Les taux de suivi sont demeurés constamment inférieurs chez les populations rurales et éloignées (56,0 % à 57,3 %), comparativement à leurs équivalents urbains (71,2 % à 70,8 %), de 2018 à 2022 (**figure 9.4**).
- En 2022, les patients qui présentaient les plus faibles niveaux de marginalisation liée aux ressources matérielles étaient les plus susceptibles de faire l'objet d'un suivi et, à l'inverse, ceux qui présentaient les plus hauts niveaux de marginalisation liée aux ressources matérielles étaient les moins susceptibles de faire l'objet d'un suivi, respectivement 73,8 % et 53,9 % (**figure 9.5**).

Répercussions potentielles de la pandémie

- Les taux de suivi sont passés de 65,4 % en 2019 à 68,4 % en 2020, possiblement influencés par une sensibilisation accrue en matière de santé, la flexibilité offerte par le travail à distance et les adaptations pour des visites en personne plus sécuritaires.

Figure 9.1 Patients qui ont consulté un dermatologue ou un médecin de famille spécialisé 6 à 18 mois après un diagnostic de mélanome

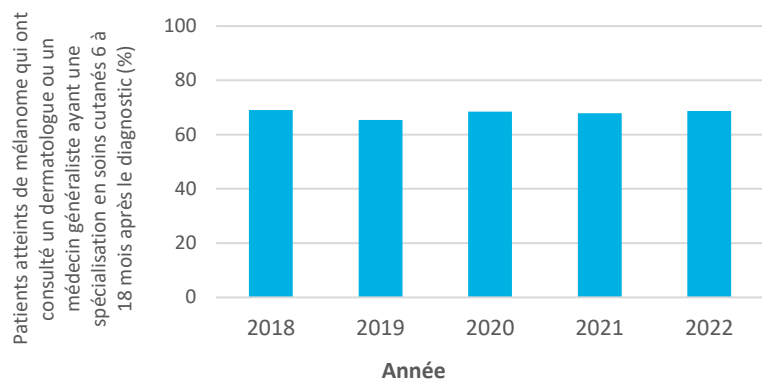


Figure 9.2 Patients qui ont consulté un dermatologue ou un médecin de famille spécialisé 6 à 18 mois après un diagnostic de mélanome, par sexe

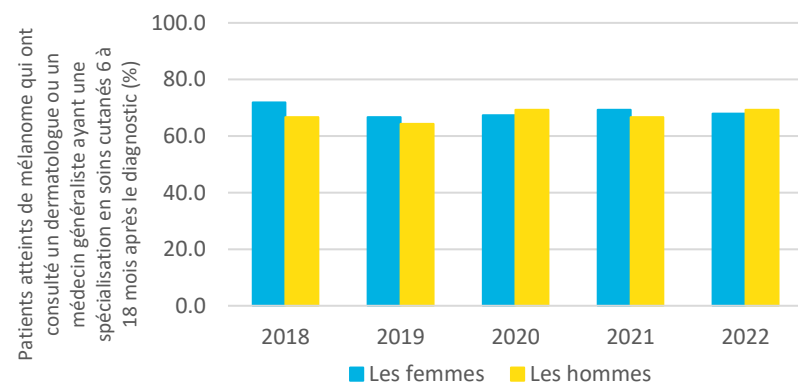


Figure 9.3 Patients qui ont consulté un dermatologue ou un médecin de famille spécialisé 6 à 18 mois après un diagnostic de mélanome, par groupe d'âge

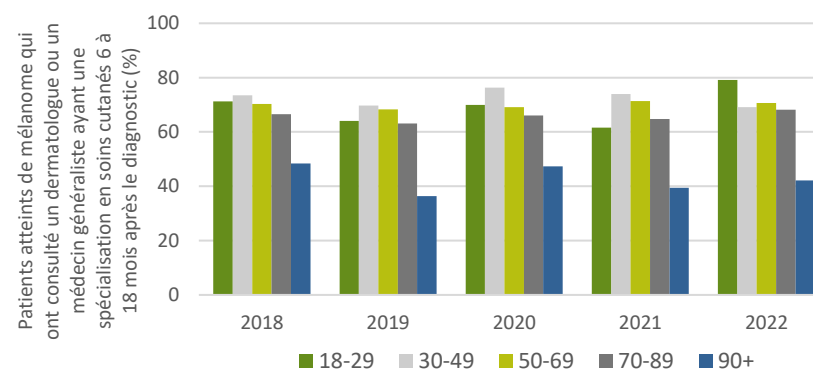


Figure 9.4 Patients qui ont consulté un dermatologue ou un médecin de famille spécialisé 6 à 18 mois après un diagnostic de mélanome, par ruralité

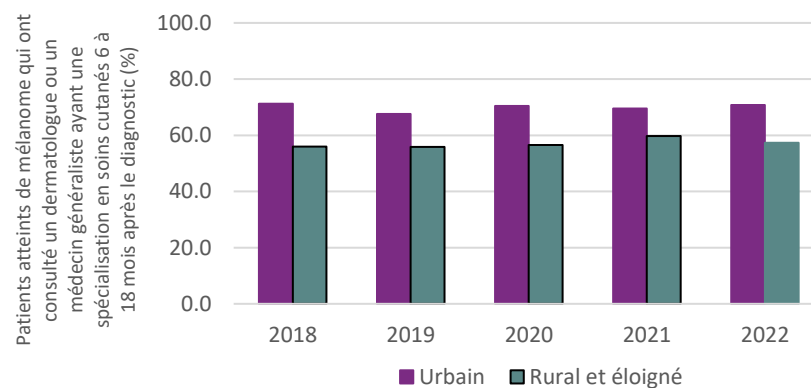
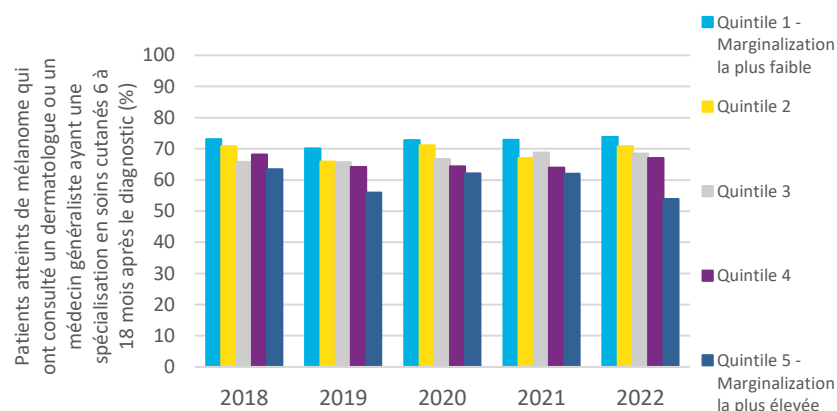


Figure 9.5 Patients qui ont consulté un dermatologue ou un médecin de famille spécialisé 6 à 18 mois après un diagnostic de mélanome, par zone de marginalisation liée aux ressources matérielles



Évaluation des indicateurs

- Il n’y a pas de cibles ou d’indices de référence provinciaux établis par d’autres administrations pour cette mesure.
- Les taux de suivi relativement stables observés au cours des années indiquent une tendance uniforme de recours aux soins de santé chez les patients qui ont consulté des dermatologues ou des spécialistes de la peau; toutefois, il est à noter qu’il n’y a pas eu d’amélioration des taux de suivi d’une année à l’autre.
- Les disparités quant à la ruralité et à la marginalisation liée aux ressources matérielles suggèrent des inégalités possibles dans l’accès aux soins de santé et leur utilisation. Ces disparités peuvent découler de divers facteurs, dont un accès limité aux établissements de soins de santé, des obstacles au transport, un manque de médecins de famille spécialisés en soins cutanés ou des spécialistes dans les régions rurales ou éloignées, des contraintes socio-économiques affectant les comportements de recherche et d’obtention de soins de santé et des inégalités systémiques dans l’allocation des ressources.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme **pouvant être amélioré**.

Survivants du mélanome

Importance

- Dans ce rapport, les survivants sont définis comme des personnes qui ont reçu un diagnostic de mélanome et qui sont encore en vie à la fin de chaque année dans laquelle le diagnostic a été effectué (2018-2022).
- Le grand nombre de survivants du mélanome souligne la nécessité de programmes de survie, y compris la surveillance de la récurrence, la gestion des effets secondaires liés au traitement, ainsi que le soutien psychologique et émotionnel.
- La reconnaissance des besoins des survivants du mélanome permet d'obtenir des renseignements sur l'allocation des ressources dans le réseau des soins oncologiques et contribue à la prestation de soins de haute qualité (46).

Résultats

- En Ontario, 50 028 personnes ont survécu à un mélanome en 2022, soit une augmentation d'environ 4 % par année depuis 2020 (**figure 9.6 et tableau 9.1**).
- En 2022, la majorité (90 %) des survivants du mélanome étaient âgés de 50 ans ou plus (**figure 9.7**); la répartition par sexe était égale (**figure 9.8**).
- En 2022, les survivants du mélanome étaient plus susceptibles de vivre dans des zones où la marginalisation liée aux ressources matérielles était faible : 27,3 % des survivants vivaient dans des zones où la marginalisation liée aux ressources matérielles était la

plus faible, comparativement à 12,5 % qui vivaient dans celles où la marginalisation était la plus élevée (**figure 9.9**).

Figure 9.6 Survivants du mélanome, 2018 à 2022

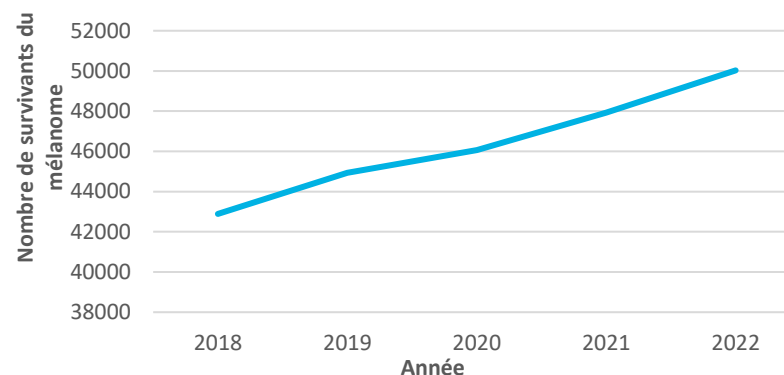


Tableau 9.1 Survivants du mélanome, 2019-2022

Année	Nombre de survivants du mélanome	Changement par rapport à l'année précédente (%)
2018	42 889	-
2019	44 937	+4,8 %
2020	46 072	+2,5 %
2021	47 933	+4,0 %
2022	50 028	+4,4 %

Figure 9.7 Survivants du mélanome (2022), Répartition selon l'âge

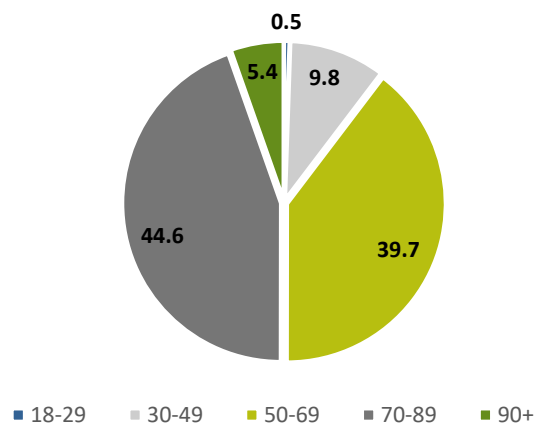


Figure 9.8 Survivants du mélanome (2022), Répartition selon le sexe

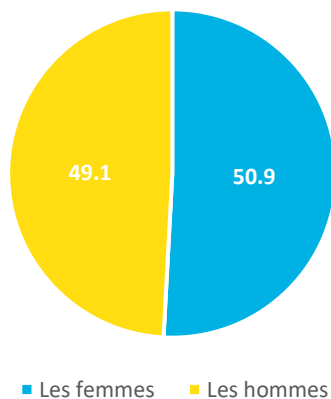
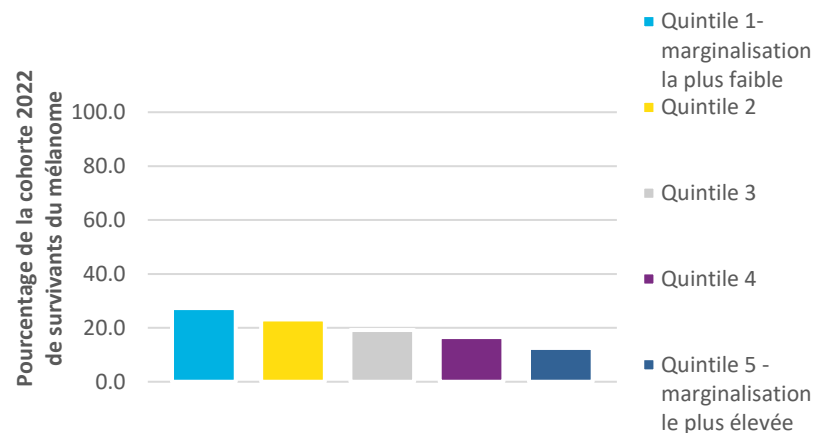


Figure 9.9 Survivants du mélanome (2022), Répartition selon la zone de marginalisation liée aux ressources matérielles



Répercussions potentielles de la pandémie

- Aucune différence importante n'a été observée dans l'augmentation annuelle du pourcentage de survivants ou dans la répartition selon l'âge et le sexe des survivants avant et après la pandémie.

Évaluation des indicateurs

- Cette mesure n'a pas été évaluée en raison de la complexité de son interprétation qui découle de la dépendance aux taux d'incidence et de survie.

10. SOINS PALLIATIFS ET SOINS EN FIN DE VIE

Traitement systémique propre au mélanome au cours des 30 derniers jours de vie

Importance

- Le recours au traitement systémique au cours des 30 derniers jours de vie chez les patients atteints de mélanome permet de mieux comprendre la prise de décision en fin de vie, l'intégration des soins palliatifs et leur portée sur la qualité de vie des patients (47,48). Dans certains cas, l'administration d'un traitement systémique à un patient symptomatique en soins palliatifs peut être appropriée, car il est possible que ses symptômes et sa qualité de vie s'améliorent.
- Dans le contexte plus large de la gestion du cancer, l'administration d'un tel traitement au cours des 30 derniers jours de vie n'améliore généralement pas les résultats et peut avoir des répercussions négatives sur l'expérience des patients et de leurs partenaires de soins.
- Il est crucial de veiller à ce que les décisions de traitement correspondent aux préférences et aux objectifs des patients, en particulier pour les personnes atteintes d'un mélanome de stade avancé, où l'accent est davantage mis sur l'amélioration du confort et de la qualité de vie. Faciliter les discussions sur les Objectifs de soins (OS) peut donner lieu à des choix de traitement plus éclairés et plus compatissants.

Résultats

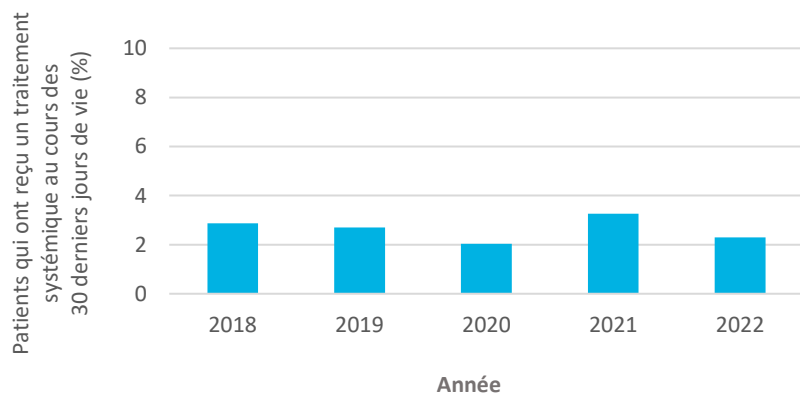
- Le pourcentage de patients atteints de mélanome qui ont entrepris un traitement systémique au cours des 30 derniers jours de vie est resté relativement stable, et a connu un léger recul de 2,9 % en 2018 à 2,3 % en 2022. Une diminution notable à 2,0 % a été observée en 2020 (**figure 10.1**).

Répercussions potentielles de la pandémie

- La légère diminution des traitements systémiques en fin de vie qui est tombée à 2,0 % en 2020, par rapport à 2,7 % en 2019, peut être attribuable à des facteurs liés à la pandémie, notamment :
 - Des changements dans les priorités des soins de santé pour se concentrer sur les soins d'urgence, ce qui aurait pu nuire à l'ordre de priorité des traitements non urgents et affecter le recours aux traitements systémiques en fin de vie.
 - La dépendance accrue aux soins virtuels aurait pu perturber la continuité des soins, et influencer les décisions concernant les traitements.
 - La réticence des patients à se faire soigner à l'hôpital par crainte d'une exposition au virus.
 - Des adaptations dans les protocoles de traitement pour réduire au minimum l'exposition au virus de la COVID-19 peuvent avoir influencé le choix d'options de traitement moins agressives (49).

- Des perturbations dans les services de soins oncologiques de routine, dont des diagnostics et des visites de suivi retardés, peuvent influencer de façon indirecte sur les décisions concernant les traitements.
- En dernier lieu, ces perturbations peuvent aussi influencer de façon indirecte sur l'utilisation de traitements systémiques.

Figure 10.1 : Patients qui ont reçu un traitement systémique propre au mélanome au cours des 30 derniers jours de vie



Évaluation des indicateurs

- La cible provinciale est de 10 %.
- Le faible recours aux traitements systémiques en fin de vie peut refléter l'amélioration des services de soins palliatifs, ainsi qu'une meilleure communication entre les fournisseurs de soins de santé et les patients au sujet des objectifs de soins.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme étant un **point positif**.

Admissions à l'hôpital pour obtenir des soins actifs deux fois ou plus au cours des 30 derniers jours de vie

Importance

- Le fait qu'il y ait des admissions aux soins actifs dans les 30 derniers jours de vie peut soulever des inquiétudes quant à l'opportunité des soins en fin de vie (50,51)
- Tout en reconnaissant que certaines interventions en soins actifs peuvent être justifiables, ces admissions soulignent l'importance d'optimiser les services de soins palliatifs afin de réduire au minimum les admissions multiples et d'assurer une transition harmonieuse vers des soins en fin de vie compatissants.

Résultats

- Le pourcentage de patients atteints de mélanome qui se sont présentés à l'hôpital pour obtenir des soins actifs deux fois ou plus au cours des 30 derniers jours de vie a diminué, passant de 8,2 % en 2018 à 5,2 % en 2022 (**figure 10.2**).

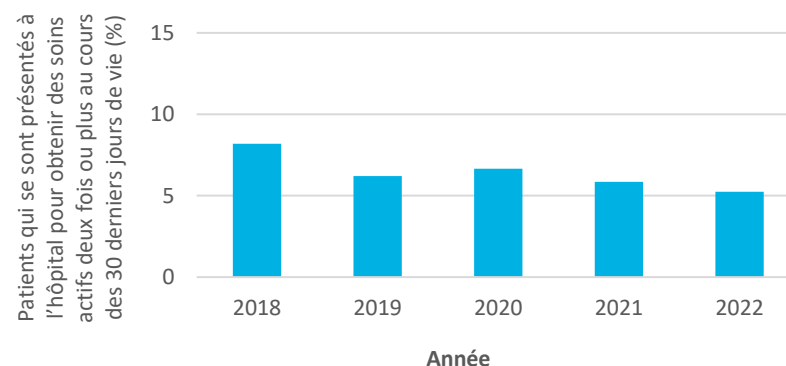
Répercussions potentielles de la pandémie

- En 2020, on a observé une légère augmentation des admissions aux soins actifs au cours des 30 derniers jours de vie, le pourcentage étant passé à 6,7 % par rapport à 6,2 % en 2019. Le début de la pandémie a peut-être joué un rôle dans cette augmentation. Voici quelques facteurs qui auraient pu contribuer à cette tendance :
 - La pression exercée sur les systèmes de soins de santé pendant la pandémie a probablement contribué à ce qu'ils mettent l'accent sur les interventions en soins actifs, les

fournisseurs de soins étant aux prises avec la gestion des ressources et la priorisation des patients.

- Les perturbations dans les services de soins de santé courants peuvent aussi avoir incité les personnes à demander des soins actifs.
- Les préoccupations au sujet de l'exposition à la COVID-19 dans les milieux de soins de santé auraient pu influencer les décisions de demander des soins actifs plus près de la fin de vie, plutôt que d'avoir choisi antérieurement d'obtenir des interventions.

Figure 10.2 Patients qui se sont présentés à l'hôpital pour obtenir des soins actifs deux fois au cours des 30 derniers jours de vie



Évaluation des indicateurs

- Il n'y a pas de cibles ou d'indices de référence provinciaux établis par d'autres administrations pour cette mesure.
- La diminution du pourcentage de patients se présentant plusieurs fois aux soins actifs en fin de vie semble indiquer une tendance positive.
- Cette baisse peut être attribuée à l'amélioration des services de soins palliatifs et à une meilleure intégration des soins de soutien. Malgré une légère augmentation de ce pourcentage observée en 2020, la tendance générale met en lumière les progrès réalisés en vue d'offrir des soins plus appropriés et plus compatissants en fin de vie.
- Par consensus, cet indicateur a été évalué comme étant un **point positif**.

11. LIMITES DES DONNÉES

Les défis à relever pour mesurer le rendement du système ontarien de soins oncologiques du mélanome sont multiples et comprennent :

- Faute de mesures de prévention du mélanome opportunes et cohérentes dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, plusieurs indicateurs n'ont pas été inclus dans l'IQRC en raison de l'absence de données récentes, dont :
 - L'utilisation de mesures de protection solaire (ombrage, vêtements ou écran solaire avec FPS 30 ou plus).
 - L'utilisation de mesures de protection solaire chez les adultes signalant des coups de soleil.
 - L'apparition d'un ou de plusieurs coups de soleil.
- Les données présentées ici sont les plus récentes disponibles pour les membres des Premières nations, les Inuits et les Métis; cependant, elles ne reflètent pas pleinement les tendances et les répercussions actuelles en ce qui concerne le mélanome :
 - Les données sur les membres des Premières nations ont été recueillies grâce à un couplage de dossiers provenant du Système d'inscription des Indiens, de la Base de données sur les personnes inscrites et du Registre des cas de cancer de l'Ontario et déclarées pour la période allant de 1991 à 2010 (6).
 - Certaines données sur les Inuits ont été recueillies dans les registres régionaux du cancer, normalisées selon l'âge par rapport à la population mondiale standard, et comparées à la population du registre américain du cancer US SEER pour la période allant de 1989 à 2003 (7).
- Les données sur les Métis ont été recueillies dans les bases de données nationales canadiennes sur la mortalité et le cancer pour la période allant de 1992 à 2009 (9).
- Il faut obtenir en temps opportun des renseignements démographiques à jour pour les membres des Premières nations, les Inuits et les Métis vivant en Ontario afin de comprendre les tendances démographiques liées au mélanome et de combler les lacunes éventuelles en matière de soins.
- À l'heure actuelle, il n'existe aucune donnée permettant d'examiner les répercussions du mélanome sur les populations autochtones urbaines, ce qui devrait être un domaine d'intérêt.
- En Ontario, l'absence de données sur le mélanome à l'échelle de la population et en fonction des stades de la maladie nuit considérablement à la compréhension de la répartition de la maladie à l'échelle de la population et a une incidence sur les analyses détaillées de ses répercussions. Ce manque de données de stadification, qui sont essentielles, entrave la stratification des indicateurs de traitement déclarés (car le traitement dépend souvent du stade de la maladie) et constitue un obstacle important pour les analyses menées dans le cadre de l'IQRC (**tableau 1**).
- L'absence de données sociodémographiques, y compris des données sur la race à l'échelle de la population, ne permet pas

- d'analyser le fardeau que représente le mélanome parmi diverses populations en Ontario.
- Les bases de données administratives provinciales ne saisissent pas l'intervalle de diagnostic (le temps écoulé entre l'aiguillage en raison du soupçon d'un cancer et la confirmation du diagnostic). Cet écart pourrait masquer des temps d'attente prolongés, même lorsque la période entre le diagnostic et le premier traitement atteint les cibles.
 - En outre, la variabilité de l'intervalle de diagnostic du mélanome (52) et l'absence de données détaillées sur le stade de la maladie au moment du diagnostic compliquent de façon significative une analyse approfondie des temps d'attente, des traitements urgents connexes et des résultats.
 - La récurrence du cancer est une mesure importante des résultats; toutefois, ces données ne sont pas actuellement disponibles dans les bases de données administratives provinciales.
 - En particulier pour le mélanome, les données primaires sur les biopsies et les résections sont souvent envoyées à des laboratoires privés communautaires, qui pourraient ne pas saisir toutes les informations pathologiques dans un format synoptique. Cette situation conduit à une lacune importante : les rapports de pathologie des patients de l'Ontario atteints de mélanome ne sont pas accessibles dans un format synoptique et analysable, empêchant ainsi la confirmation et l'extraction de détails pathologiques critiques tels que la profondeur du mélanome tumoral, les renseignements moléculaires, et si la biopsie des ganglions lymphatiques sentinelles a été réalisée.
- En raison de l'absence de données de stadification et de rapports de pathologie synoptiques pour tous les cas de mélanome, plusieurs indicateurs de traitement n'étaient pas mesurables à l'aide des données issues des bases de données administratives de l'Ontario (**tableau 1**).

12. À L'AVENIR

Selon les résultats qualitatifs et quantitatifs présentés dans l'IQRC de 2024, de nombreuses possibilités d'initiatives actuelles et futures ont été relevées. Cette section décrit les appels à l'action visant à améliorer les soins du mélanome en Ontario. La mise en œuvre efficace de ces mesures nécessitera la formation de partenariats avec un éventail d'intervenants au-delà du réseau de cancérologie traditionnel.

Le CQSOO a accordé la priorité aux domaines d'amélioration suivants :

- **La phase de diagnostic** : Appuyer l'élaboration d'une phase diagnostique organisée pour rationaliser les processus de soins et réduire les temps d'attente entre le diagnostic et le premier traitement (chirurgie). Cette solution permettra d'améliorer l'accès à une évaluation et à un diagnostic rapides des lésions cutanées suspectes, en particulier dans les régions rurales et éloignées. De plus, cela permettra l'accès aux aides d'orientation des patients afin d'alléger le fardeau de coordination des soins qui pèse sur les patients.
- **Survie** : Améliorer l'accès aux soins primaires, aux dermatologues et à d'autres spécialistes des cancers de la peau pour les soins de suivi, la gestion des symptômes, la surveillance continue et le dépistage précoce de la récurrence, particulièrement dans les régions rurales et éloignées. Assurer l'accès aux aides d'orientation des patients afin d'alléger le fardeau de coordination des soins qui pèse sur les patients.

- **Sensibilisation à l'importance des données** : Dans de nombreux secteurs du continuum des soins, et surtout au cours de la phase de traitement, il existe des lacunes importantes dans les données (p. ex., stade, pathologie et données fondées sur la race), ce qui rend difficile l'évaluation précise du fardeau que représente le mélanome et du rendement des soins oncologiques à l'échelle du système de santé en Ontario. Le soutien aux initiatives de sensibilisation à l'importance des données permettra d'améliorer les mesures relatives au mélanome, ainsi que sa surveillance.

Occasions d'amélioration relevées dans l'IQRC de 2024 :

Les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones vivant en milieu urbain (PNIMAMU)

- S'attaquer aux déterminants sociaux de la santé chez les Autochtones afin d'améliorer le bien-être des populations des PNIMAMU.
- Collaborer avec les collectivités des PNIMAMU en vue d'une gouvernance inclusive des données pour assurer leur représentation dans les initiatives de santé.
- Élaborer de la documentation éducative sur le mélanome adaptée aux cultures des populations des PNIMAMU afin de promouvoir la sensibilisation et la prévention d'une manière adaptée à leurs cultures.
- Offrir aux collectivités autochtones l'accès à des services de soins oncologiques qui soient culturellement pertinents pour améliorer les résultats en matière de dépistage et de traitement.

- Établir des partenariats de recherche avec les organisations des PNIMAMU pour approfondir notre compréhension des répercussions du mélanome sur ces communautés.
- Intégrer les priorités des PNIMAMU en matière de santé dans les politiques publiques pour créer des programmes culturellement sûrs et améliorer l'expérience de ces patients en soins oncologiques.

Prévention

- Ajouter la protection contre les rayons UV et la promotion des zones d'ombrage dans l'Énoncé de politique de l'Ontario pour créer des environnements plus sécuritaires et réduire les risques de mélanome (53).
- Collaborer avec les milieux de travail à l'élaboration d'outils éducatifs sur la protection contre le rayonnement UV et les dangers potentiels sur les lieux de travail pour améliorer la prévention du mélanome.
- Sensibiliser davantage le public aux facteurs de risque liés au mélanome et encourager le public à porter une plus grande attention à l'indice UV lors de la planification d'activités de plein air et à adopter d'autres mesures préventives (23, 54).
- Collaborer avec les unités de santé publique à l'élaboration de politiques de réduction de l'exposition aux rayons UV.
- Préconiser des données complètes sur la prévention du mélanome afin d'aider à l'élaboration des politiques et à la prise de décisions.
- Collaborer avec le ministère de la Santé pour élaborer des campagnes de sensibilisation du public à l'intention des

groupes à haut risque tels que les travailleurs à l'extérieur (p. ex., les sauveteurs, les travailleurs de la construction) afin de mettre l'accent sur la détection précoce et la prévention.

Surveillance et fardeau du mélanome

- S'attaquer aux disparités en matière d'incidence et de traitement du mélanome pour assurer un accès équitable aux soins de santé.
- Améliorer l'accès à des données actuelles sur la stadification, pour soutenir la surveillance du mélanome.

Diagnostic

- Améliorer la collecte de données sur l'intervalle de diagnostic et les temps d'attente après aiguillage pour éclairer les améliorations à apporter au système de soins de santé.
- Élaborer de nouveaux modèles de soins dans la phase diagnostique pour assurer des diagnostics rapides, des aiguillages centralisés efficaces et la planification des traitements.
- Envisager l'utilisation d'applications mobiles de santé pour examiner les lésions cutanées suspectes, en particulier dans les régions où l'accès aux dermatologues ou aux soins spécialisés est limité.
- Augmenter les occasions d'éducation et de formation pour les fournisseurs de soins primaires qui tiennent compte de l'accès équitable, de la diversité géographique et de la disponibilité des ressources, afin de pouvoir effectuer des biopsies à faible coût et de faciliter des diagnostics plus rapides.

Traitement

- Rationaliser le processus d'aiguillage et d'initiation des interventions chirurgicales et des traitements systémiques afin de réduire les temps d'attente et d'améliorer l'efficacité des soins.
- Fournir des soins de soutien postopératoires efficaces et des ressources spécifiques au mélanome pour améliorer les résultats et la satisfaction des patients.
- Veiller à ce que de nouvelles thérapeutiques soient facilement disponibles et accessibles.
- Accroître la disponibilité d'outils et de ressources spécifiques au mélanome pour soutenir l'éducation des patients et l'autogestion de la maladie.

Gestion des symptômes

- Continuer à offrir un soutien à la gestion des symptômes par l'entremise de Santé811 et l'accès à des lignes téléphoniques d'infirmières en dehors des heures de bureau.
- Augmenter les taux de dépistage des symptômes en :
 - Améliorant les solutions de santé numériques pour le dépistage des symptômes sur les appareils personnels des patients (p. ex., téléphone mobile, tablette, ordinateur) et le soutien à l'autogestion.
 - Sensibilisant davantage les patients et les fournisseurs de soins de santé quant à la valeur des évaluations régulières des symptômes.

- Intégrant davantage les processus de dépistage des symptômes dans les pratiques de soins courants et les systèmes de documentation électronique.

Oncologie psychosociale

- Intégrer les services hospitaliers et communautaires afin de créer des systèmes de soutien plus robustes pour les patients et les familles.
- Permettre l'accès aux aides d'orientation des patients qui tiennent compte de l'équité en matière d'accès, de la diversité géographique et de la disponibilité des ressources.

Survie

- Déterminer les besoins des survivants du mélanome et y répondre pour garantir des soins efficaces et adaptés à leurs expériences.
- Donner la priorité au suivi des survivants du mélanome en mettant l'accent sur la détection précoce de la récurrence et la santé à long terme.
- Assurer un accès équitable aux soins de survie afin de reconnaître et de surmonter les obstacles auxquels sont confrontés les groupes marginalisés.

Soins palliatifs

- Continuer d'améliorer les discussions sur les objectifs de soins et uniformiser les pratiques liées aux soins palliatifs dans l'ensemble de l'Ontario afin d'assurer que tous les patients reçoivent des soins de qualité et respectueux.

Accès aux données

- Améliorer la compréhension du fardeau que représente le mélanome en favorisant l'accès à des données complètes sur les stades du cancer dans les registres oncologiques.
- Préconiser l'utilisation de l'intelligence artificielle et de l'apprentissage machine dans les rapports pathologiques synoptiques pour pouvoir présenter une analyse complète.
- Collaborer avec les laboratoires communautaires pour promouvoir la déclaration obligatoire des pathologies en format synoptique afin d'assurer une collecte uniforme et précise des données.
- Créer un rapport de pathologie consolidé qui comprend tous les points de données (p. ex., biopsie initiale, excision locale de grande taille, biopsie des ganglions lymphatiques sentinelles et études moléculaires) dans un seul rapport.
- Améliorer l'accès à des données complètes, notamment des informations moléculaires, sur les biopsies, sur la gestion des symptômes et la récurrence, afin d'améliorer la planification des soins et des traitements pour le mélanome.
- Préconiser l'utilisation des données pour une démarche provinciale en vue de recueillir des données sur les membres des Premières nations, les Inuits, les Métis et les Autochtones vivant en milieu urbain, ainsi que des données sur l'équité et la race, afin de remédier aux disparités en matière de santé et de promouvoir l'inclusion.

13. CONCLUSION

L'Indice de qualité du réseau de cancérologie (IQRC) de 2024 fournit une évaluation complète du système de soins oncologiques du mélanome en Ontario, soulignant à la fois ses points forts (points positifs) et les domaines où il y aurait des améliorations à apporter. Conçu pour éclairer les objectifs et les actions stratégiques de Santé Ontario et de ses principaux partenaires, ce rapport intègre des observations qualitatives et des indicateurs propres au mélanome cutané de l'ensemble du continuum des soins oncologiques.

Le rapport fait état de plusieurs progrès importants dans le domaine des soins du mélanome, comme des améliorations notables dans les taux de survie sur cinq ans, un nombre minimal de visites pour obtenir des soins actifs postchirurgicaux, ainsi qu'un faible recours aux traitements systémiques et aux services d'urgence en fin de vie. Le rapport expose également les défis à relever, notamment une tendance croissante des taux d'incidence et de mortalité du mélanome, en particulier chez les hommes plus âgés, et l'inefficacité des phases de diagnostic et de traitement qui soulignent la nécessité d'améliorer l'accès aux soins, en particulier dans les zones rurales et éloignées. Toutefois, la qualité des soins, une fois que les patients y ont eu accès, a été systématiquement élevée, ce qui laisse croire que l'enjeu en question se situe davantage dans l'affectation des ressources et l'accès aux soins que dans le calibre des soins fournis.

La pandémie a eu des répercussions notables sur les soins du mélanome, ce qui a entraîné une diminution des taux de son incidence et de sa prévalence, probablement en raison de diagnostics

reportés ou retardés. Néanmoins, des améliorations modestes des temps d'attente pour le traitement ont également été observées, probablement attribuables à la priorité accordée aux cas urgents.

De surcroît, les analyses de l'IQRC révèlent les limites importantes des données, par exemple, des informations obsolètes sur les comportements de protection solaire et l'exposition aux rayons UV, le manque de données sur les stades et la récurrence de la maladie, ainsi que sur les rapports de pathologie synoptiques complets.

Les données sur les répercussions du mélanome sur les populations des Premières nations, des Inuits, des Métis et des Autochtones vivant en milieu urbain sont limitées et datent de plus de dix ans.

Ces lacunes dans les données font obstacle à une compréhension intégrale de la répartition et des répercussions du mélanome, insistant sur la nécessité critique d'améliorer la collecte de données et les mécanismes de communication de l'information qu'elles contiennent.

En résumé, bien que l'Ontario ait réalisé des progrès significatifs dans plusieurs aspects des soins du mélanome, les défis actuels liés à l'initiation rapide du traitement, à l'accessibilité des soins de suivi et à la prestation équitable des soins de santé mettent en relief la nécessité de cibler les aspects à améliorer. Les difficultés d'accès à un diagnostic rapide et le manque de ressources disponibles pour l'éducation des patients ont en outre été signalés par des récits personnels. Pour relever ces défis, il faudra que les fournisseurs de soins de santé, les décideurs politiques et les organismes communautaires collaborent pour parfaire les soins du mélanome dans l'ensemble de la province. La priorité accordée à l'amélioration des données, la rationalisation des processus de diagnostic et l'accès

équitable aux soins sont des enjeux essentiels à privilégier pour rehausser la qualité des soins prodigués aux patients atteints de mélanome en Ontario.

BIBLIOGRAPHIE

1. Mon QICancer. Action Cancer Ontario. [Internet]. Risque de mélanome. [cité le 10 décembre 2023]. Se trouve à l'adresse suivante : www.mycanceriq.ca/about/melanomacancer
2. Melanoma: What you need to know. 6th Edition. Mélanome Canada. 2022. (en anglais seulement)
3. Statistiques sur le mélanome [Internet]. Société canadienne du cancer. 2023. [Cité le 10 décembre 2023]. Se trouve à l'adresse suivante : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/melanoma-skin/statistics>
4. Mélanome. [Internet]. Action Cancer Ontario. [Cité le 20 mars 2024]. Se trouve à l'adresse suivante : <https://www.cancercareontario.ca/fr/types-de-cancer/melanome>
5. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Ontario Cancer Statistics 2022. Toronto (Ont.) : Imprimeur de la Reine de l'Ontario; 2022. (en anglais seulement)
6. Chiefs of Ontario, Action Cancer Ontario et l'Institute for Clinical Evaluative Sciences. Cancer in First Nations People in Ontario: Incidence, Mortality, Survival and Prevalence. Toronto, 2017. (en anglais seulement)
7. Nielsen NH, Storm HH, Gaudette LA, Lanier AP. Cancer in Circumpolar Inuit 1969-1988. A summary. *Acta Oncol.* 1996;35(5):621-8. (en anglais seulement)
8. Circumpolar Inuit Cancer Review Working Group; Kelly J, Lanier A, Santos M, Healey S, Louchini R, Friberg J, Young K, Ng C. Cancer among the circumpolar Inuit, 1989-2003. II. Patterns and trends. *Int J Circumpolar Health.* 2008 Dec;67(5):408-20. PMID: 19186762. (en anglais seulement)
9. Mazereeuw, MV et coll. Cancer incidence and survival among Métis adults in Canada: results from the Canadian census follow-up cohort (1992–2009). *CMAJ* 2018 March 19;190:E320-6. doi: 10.1503/cmaj.170272. (en anglais seulement)
10. Davey MG, Miller N, McInerney NM. A Review of Epidemiology and Cancer Biology of Malignant Melanoma. *Cureus.* 2021 May 18;13(5). (en anglais seulement)
11. Société canadienne du cancer : Facteurs de risque du mélanome. [Internet]. Disponible à l'adresse : <https://cancer.ca/fr/cancer-information/cancer-types/melanoma-skin/risks>
12. Matheson FI (Unity Health Toronto), Moloney G (Unity Health Toronto), van Ingen T (Santé publique Ontario). 2021 Ontario marginalization index: user guide. Toronto, ON: St. Michael's Hospital (Unity Health Toronto); 2023. Publication conjointe avec Santé publique Ontario. (en anglais seulement)
13. Santé Ontario (Action Cancer Ontario). Indice de qualité du réseau de cancérologie de 2021 : Rendement du système de cancérologie de l'Ontario. Toronto (Ont.) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2021.
14. Reynolds HW, Sutherland EG. A systematic approach to the planning, implementation, monitoring, and evaluation of integrated health services. *BMC Health Services Research* [Internet]. 2013 May 6;13(1). Disponible à l'adresse : bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/1472-6963-13-168 (en anglais seulement)
15. Rapiti E, Guarnori S, Pastoors B, Miralbell R, Usel M. Planning for the future: cancer incidence projections in Switzerland up to 2019. *BMC Public Health* [Internet]. 2014 Feb 1 [cité le 16 janv. 2020];14(1). Disponible à l'adresse : ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3910682/ (en anglais seulement)

16. Asai Y, Nguyen P, Hanna TP (2021) Impact of the COVID-19 pandemic on skin cancer diagnosis: A population-based study. PLoS ONE 16(3): e0248492. (en anglais seulement)
17. Comité consultatif sur les statistiques canadiennes sur le cancer en collaboration avec la Société canadienne du cancer, Statistique Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. Statistiques canadiennes sur le cancer de 2023. Toronto (Ont.) : Société canadienne du cancer; 2023. Disponible à l'adresse : cancer.ca/Canadian-Cancer-Statistics-2023-FR (consulté le 17 janvier 2024).
18. SEER*Explorer: An interactive website for SEER cancer statistics [Internet]. Surveillance Research Program, National Cancer Institute; 2023 Apr 19. [mis à jour : 16 nov. 2023; cité : 5 févr. 2024]. Disponible à l'adresse : <https://seer.cancer.gov/statistics-network/explorer/>. Source(s) de données : U.S. Mortality Data (1969-2020), National Center for Health Statistics, CDC. (en anglais seulement)
19. SEER*Explorer: An interactive website for SEER cancer statistics [Internet]. Surveillance Research Program, National Cancer Institute; 2023 Apr 19. [mis à jour : 16 nov. 2023; cité : 5 févr. 2024]. Disponible à l'adresse : <https://seer.cancer.gov/statistics-network/explorer/>. Source(s) de données : SEER Incidence Data, November 2022 Submission (1975-2020), SEER 22 registries (excluding Illinois and Massachusetts). Expected Survival Life Tables by Socio-Economic Standards. (en anglais seulement)
20. Cancer data in Australia, Cancer survival data visualisation [Internet]. Australian Institute of Health and Welfare. Disponible à l'adresse : aihw.gov.au/reports/cancer/cancer-data-in-australia/contents/survival (en anglais seulement)
21. Bolick NL, Geller AC. Epidemiology of Melanoma. Hematology/Oncology Clinics of North America. 2021 Feb;35(1):57–72. (en anglais seulement)
22. Petrella T, Baetz T, Fletcher GG, Knight G, McWhirter E, Rajagopal S, Song X. Systemic adjuvant therapy for adult patients at high risk for recurrent melanoma. Toronto (Ont.) : Action Cancer Ontario; 2019 Aug 14. Program in Evidence-Based Care Guideline No.: 8-1 version 5. (en anglais seulement)
23. Santé Ontario. Indice de qualité du système de prévention de 2023. Toronto : Imprimeur du Roi pour l'Ontario; 2023.
24. Centre international de recherche sur le cancer. Polychlorinated Biphenyls and Polybrominated Biphenyls: IARC Monographs on the Evaluation of Carcinogenic Risks to Humans. 2015; 107. Disponible à l'adresse : [IARC Publications Website – Polychlorinated Biphenyls and Polybrominated Biphenyls](https://publications.iarc.fr/ViewPublications.aspx?tid=15) (en anglais seulement)
25. Organisation mondiale de la Santé. Rayonnement ultraviolet [Internet]. Genève, CH : Organisation mondiale de la Santé; 2022 [cité le 20 octobre 2023]. Disponible à l'adresse : <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/ultraviolet-radiation>.
26. Centre de recherche sur le cancer professionnel. Burden of occupational cancer in Canada: Major workplace carcinogens and prevention of exposure. Toronto (Ont.) : 2019 (en anglais seulement)
27. Programme de surveillance des maladies professionnelles (PSMP). Mélanome, page sur la maladie. Centre de recherche sur le cancer professionnel (CRCP) [Internet]. [cité le 6 novembre 2023] : <https://www.odsp-ocrc.ca/fr/melanome/>

28. Sritharan J, Kirkham T, MacLeod J et coll. Cancer risk among firefighters and police in the Ontario workforce. *Occupational and Environmental Medicine*. (2022). 533-539, 79(8). (en anglais seulement)
29. Centre international de recherche sur le cancer. List of classifications by cancer sites with sufficient or limited evidence in humans, IARC Monographs Volumes 1-134^a. [cité le 19 octobre 2023] monographs.iarc.who.int/wp-content/uploads/2019/07/Classifications_by_cancer_site.pdf.
30. Hanna TP, King WD, Thibodeau S, Jalink M, Paulin GA, Harvey-Jones E, et coll. Mortality due to cancer treatment delay: systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2020 Nov 4;371(371). (en anglais seulement)
31. Does time to treatment matter in melanoma? *Journal of the American Academy of Dermatology*. 2017 Jun 1;76(6):AB103–3. (en anglais seulement)
32. Aw K, Lau R, Nessim C. Prioritizing Melanoma Surgeries to Prevent Wait Time Delays and Upstaging of Melanoma during the COVID-19 Pandemic. *Current Oncology*. 2023 Sep 1;30(9):8328–37. (en anglais seulement)
33. NICE. Suspected cancer: recognition and referral (NG12). NICE; 2021. Disponible à l'adresse : nice.org.uk/guidance/ng12 (en anglais seulement)
34. NHS Cancer Programme. Faster diagnostic pathways. Implementing a timed skin cancer diagnostic pathway: Guidance for local health and care systems. NHS England 2022. (en anglais seulement)
35. Cancer Waiting Times & Diagnostic Activity Data Hub. [Internet]. Cancer Intelligence Team at Cancer Research UK. Disponible à l'adresse : crukcanoncintelligence.shinyapps.io/CancerServicesWaitingTimes/ (en anglais seulement)
36. Zijlker LP, van Akkooi ACJ. Stage III melanoma: role of lymph node dissection and (neo-)adjuvant systemic therapies. *British Journal of Surgery*. 2022 Apr 19;109(5):397–398. (en anglais seulement)
37. QOPI-Related Measures [Internet]. ASCO. 2023 [cité le 22 mars 2024]. Disponible à l'adresse : society.asco.org/practice-patients/quality-improvement/quality-programs/qopi/related-measures (en anglais seulement)
38. Eggermont AMM, Blank CU, Mandalà M, Long GV, Atkinson VG, Dalle S, et coll. Adjuvant pembrolizumab versus placebo in resected stage III melanoma (EORTC 1325-MG/KEYNOTE-054): distant metastasis-free survival results from a double-blind, randomised, controlled, phase 3 trial. *The Lancet Oncology* [Internet]. 2021 May 1;22(5):643–54. (en anglais seulement)
39. Luke JJ, Rutkowski P, Queirolo P, Del Vecchio M, Mackiewicz J, Chiarion-Sileni V, et coll. Pembrolizumab versus placebo as adjuvant therapy in completely resected stage IIB or IIC melanoma (KEYNOTE-716): a randomised, double-blind, phase 3 trial. *The Lancet*. 2022 Apr;399(10336):1718–29. (en anglais seulement)
40. Wang CL, Ding ST, Hsieh MJ, Shu CC, Hsu NC, Lin YF, et coll. Factors associated with emergency department visit within 30 days after discharge. *BMC Health Services Research*. 2016 May 25;16(1). (en anglais seulement)
41. Bongiovanni T, Parzynski C, Ranasinghe I, Steinman MA, Ross JS. Unplanned hospital visits after ambulatory surgical care. Raheja H, editor. *PLOS ONE*. 2021 Jul 20;16(7):e0254039. (en anglais seulement)

42. Watanabe SM, Nikolaichuk C, Beaumont C, Johnson L, Myers J, Strasser F. A multi-centre comparison of two numerical versions of the Edmonton Symptom Assessment System in palliative care patients. *J Pain Symptom Management*. 2011; 41:456-468. (en anglais seulement)
43. Lizán L, Pérez-Carbonell L, Comellas M. Additional Value of Patient-Reported Symptom Monitoring in Cancer Care: A Systematic Review of the Literature. *Cancers*. 2021 Sep 15;13(18):4615. (en anglais seulement)
44. Trotter, S. C., Sroa, N., Winkelmann, R. R., Olencki, T., Bechtel, M. (2013). A Global Review of Melanoma Follow-up Guidelines. *The Journal of clinical and aesthetic dermatology*, 6(9), 18–26. (en anglais seulement)
45. Rajagopal S, Yao X, Abadir W, Baetz T, Easson A, Knight G, et coll. Surveillance of Patients with Stage I, II, III, or Resectable IV Melanoma Who Were Treated with Curative Intent. Toronto (Ont.) : Santé Ontario (Action Cancer Ontario); 2023 March 31. Program in Evidence-Based Care Guideline No.: 8-7. (en anglais seulement)
46. Kamminga NCW, Marlies Wakkee, De J, A.M A, Arjen Joesse, Suzan, et coll. Oncological healthcare providers' perspectives on appropriate melanoma survivorship care: a qualitative focus group study. *BMC Cancer*. 2023 Mar 28;23(1). (en anglais seulement)
47. Lith van, Schreuder K, M. Jalving, A. K. L. Reyners, Been LB, E. Rácz, et coll. Systemic therapy timing and use in patients with advanced melanoma at the end of life: A retrospective cohort study. *Journal of dermatology*. 2023 Dec 11;51(4):584–91. (en anglais seulement)
48. Golob N, Oblak T, L. Čavka, M. Kušar, B. Šeruga. Aggressive anticancer treatment in the last 2 weeks of life. *ESMO open*. 2024 Mar 1;9(3):102937–7. (en anglais seulement)
49. Walker MJ, Wang J, Mazuryk J, Skinner SM, Meggetto O, Ashu E, et coll. Delivery of Cancer Care in Ontario, Canada, During the First Year of the COVID-19 Pandemic. *JAMA Network Open*. 2022 Apr 25;5(4):e228855. (en anglais seulement)
50. Boddaert MS, Fransen HP, Ellen, Dagmar van Gerven, Leontine, Natasja J. H. Raijmakers, et coll. Association between Inappropriate End-of-Life Cancer Care and Specialist Palliative Care: A Retrospective Observational Study in Two Acute Care Hospitals. *Cancers*. 2024 Feb 8;16(4):721–1. (en anglais seulement)
51. Henson LA, Gao W, Higginson IJ, Smith M, Davies JM, Ellis-Smith C, et coll. Emergency Department Attendance by Patients With Cancer in Their Last Month of Life: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of Clinical Oncology*. 2015 Feb 1;33(4):370–6. (en anglais seulement)
52. Mavor ME, Hanna TP, Asai Y, Langley H, Look Hong NJ, Wright FC, Nguyen P, Groome, PA. (2024). Factors associated with the melanoma diagnostic interval in Ontario, Canada: a population-based study. *British journal of cancer*. 2024; 130(3):483–495. (en anglais seulement)
53. Ministère des Affaires municipales et du Logement de l'Ontario. Déclaration de principes provinciale [Internet]. Toronto (Ont.) : Imprimeur de la Reine pour l'Ontario; 2020 [cité le 30 décembre 2022]. Disponible à l'adresse : ontario.ca/page/provincial-policy-statement-2020.
54. Comité consultatif de la Société canadienne du cancer sur les statistiques du cancer. Statistiques canadiennes sur le cancer de 2014. Toronto (Ont.) : Société canadienne du cancer; 2014.

Vous avez besoin de ces renseignements dans un format accessible?

1-877-280-8538, ATS 1-800-855-0511, info@ontariohealth.ca

Document available in English by contacting info@ontariohealth.ca