



Rapport

Groupe de réflexion sur les casques réfrigérants



Préparé par :
Eva Villalba,
Directrice générale

Chloe Van Bussel,
Gestionnaire des
relations publiques

novembre 2025



**Coalition
Priorité Cancer**
au Québec

Coprésenté par :



**Coalition
Priorité Cancer**
au Québec

— Fondation —

GARDE
TES
cheveux

avec le soutien de :



Fondation
cancer du sein
du Québec

Table des matières

Introduction	4
Objectifs du groupe de réflexion	6
L'état des lieux au Québec sur l'accès aux casques réfrigérants	8
La création de « <i>Chemotherapy Cold Cappers</i> » et l'expérience des casques réfrigérants à l'international	12
Atelier de co-construction : Comment faire avancer l'accès aux casques réfrigérants au Québec.	14
Les recommandations	16
Conclusion	18
Annexe	20
Informations additionnelles sur les deux méthodes de casques réfrigérants	21

Introduction



La perte de cheveux induite par la chimiothérapie demeure l'un des effets secondaires les plus éprouvants pour les personnes atteintes de cancer, en particulier les femmes, affectant profondément la confiance en soi, la qualité de vie et plus encore. Bien que ce phénomène ne mette pas en danger la santé physique, il entraîne une lourde charge psychologique et sociale qui s'ajoute au poids déjà considérable du diagnostic et des traitements.

La cryothérapie du cuir chevelu, communément appelée *cold capping*, consiste en l'utilisation de casques réfrigérants afin de réduire significativement la perte des cheveux associée à la chimiothérapie. Cette méthode, aujourd'hui cliniquement reconnue, offre non seulement une option concrète pour préserver la chevelure, mais elle contribue également à atténuer la détresse émotionnelle, à favoriser une meilleure continuité de la vie professionnelle et sociale, et à diminuer le risque d'isolement.

En janvier 2025, l'INESSS a publié [un avis sur l'efficacité des casques réfrigérants](#), cependant, cet avis ne prenait pas en considération l'expérience du patient ni l'impact sur la qualité de vie. Selon les témoignages recueillis auprès des patient.e.s, l'utilisation des casques avait eu un impact important et positif. De plus, l'avis mettait l'accent sur le fait que le système de santé disposait des capacités très limitées, ne permettant pas un déploiement à large échelle en raison de l'utilisation accrue des ressources. Il existe toutefois des solutions现实的 qui tiennent compte de ces contraintes tout en favorisant l'accès à cette technologie.

Dans cette optique, la Coalition priorité cancer au Québec, en partenariat avec la [Fondation Garde tes cheveux](#) et la [Fondation du cancer du sein du Québec](#), a organisé un groupe de réflexion sur l'intégration et la valorisation de cette approche innovante. L'objectif était de créer un milieu d'échange entre les parties prenantes : patient.e.s et groupe représentant les patient.e.s, professionnels de la santé, et d'autres experts pour déterminer les meilleures stratégies pour rendre cette option accessible aux personnes touchées par le cancer.



Objectifs du groupe de réflexion



- 1** Dresser un portrait de l'accessibilité actuelle des casques réfrigérants au Québec.
- 2** Sensibiliser aux bénéfices cliniques et émotionnels de la cryothérapie du cuir chevelu.
- 3** Identifier les obstacles à son implantation, qu'ils soient logistiques, institutionnels ou financiers.
- 4** Formuler des recommandations et un plan stratégique afin d'assurer une accessibilité aux casques réfrigérants.



L'état des lieux au Québec sur l'accès aux casques réfrigérants

Sophie Truesdell-Ménard, fondatrice et présidente de la Fondation Garde tes cheveux et Sophie Reis, vice-présidente, ont fait un survol important sur la mission de leur organisation ainsi qu'un état des lieux sur l'accès aux casques réfrigérants au Québec.

Sur la Fondation Garde tes cheveux

La Fondation Garde tes cheveux est née d'une expérience personnelle et d'un constat : la perte de cheveux induite par la chimiothérapie représente un traumatisme majeur, bien au-delà d'une simple question d'esthétique. Pour de nombreuses personnes atteintes de cancer, cette perte entraîne un sentiment de stigmatisation, une atteinte à l'intimité, une baisse de confiance en soi et un rappel constant de la maladie. «*Ce n'est pas juste des cheveux*», le crédo de la Fondation, résume la portée psychologique et sociale de cet enjeu.



La mission première de la Fondation est de garantir un accès à une information claire, juste et complète sur l'existence et l'utilisation des casques réfrigérants (*cold caps*). Il ne s'agit pas de promouvoir leur usage à tout prix, mais plutôt de permettre aux patient.e.s de prendre une décision réellement éclairée quant à leur traitement. Cette approche s'appuie sur les principes fondamentaux de consentement libre et éclairé et d'autonomie corporelle. Trop souvent, des patient.e.s découvrent tardivement l'existence de cette thérapie, parfois après avoir déjà perdu leurs cheveux, générant souvent colère et frustration.

Les bénéfices documentés des casques réfrigérants

1

Reprendre son pouvoir

Tenter de conserver ses cheveux malgré la chimiothérapie permet en quelque sorte de s'approprier un pouvoir d'agir dans cette situation souvent incontrôlable. Pour les proches c'est une manière concrète de soutenir activement.

2

Amélioration de la qualité de vie

La préservation des cheveux renforce l'estime de soi, pouvant ainsi améliorer le bien-être émotionnel et la qualité de vie pendant les traitements. La confidentialité de la condition médicale est préservée, évitant ainsi la stigmatisation.

3

Favorise l'adhésion aux traitements

La perte de cheveux résultant de la chimiothérapie peut avoir un impact traumatique et psychologique significatif. Cette solution minimise le stress émotionnel lié à la perte de cheveux, ce qui peut améliorer le bien-être émotionnel global et renforcer l'engagement envers les traitements.

4

Maintien de la normalité

Conserver ses cheveux peut aider à se sentir moins malade et plus «normal». Cette posture positive peut encourager la participation aux activités sociales, professionnelles et/ou familiales.

5

Permet d'éviter l'alopecie permanente

Environ 5% des patient.e.s traités avec Taxotère (docétaxel) peuvent développer une alopecie permanente. L'utilisation des casques réfrigérants, qui repose sur le mécanisme de vasoconstriction, aide à prévenir l'endommagement des follicules pileux par les médicaments de chimiothérapie, réduisant ainsi le risque d'alopecie permanente.

6

Favoriser le retour au travail

Cette continuité dans l'image de soi favorise ainsi un retour au travail plus rapide, en réduisant le sentiment de stigmatisation souvent associé à la perte de cheveux causée par les traitements.

Les bénéfices documentés du recours aux casques réfrigérants dépassent largement la conservation capillaire. Ils incluent la réduction de la détresse émotionnelle, le maintien de la normalité dans la vie quotidienne et professionnelle, la possibilité de préserver la confidentialité du diagnostic, ainsi qu'une meilleure adhésion aux traitements. Pour certain.e.s patient.e.s, ce soutien psychologique peut même prévenir des refus de chimiothérapie motivés par la peur de la perte de cheveux.

Les deux méthodes de casques réfrigérants

1

Casques de type «fixe» : Un liquide réfrigérant circule en permanence dans un casque via un conduit rattaché à un appareil portatif branché à l'électricité. Offert à Gatineau seulement. Deux appareils seulement sous réserve de disponibilité, géré à 100 % par les cliniciens.

2

Casques de type «manuel» : Adaptée à tous les établissements et utilisable partout, la méthode repose sur l'alternance de plusieurs casques en gel de crylion (généralement trois) afin de maintenir la température prescrite (plus froide que les casques fixes maximisant les chances de succès).

Note : pour des informations additionnelles sur les options, veuillez vous référer à l'annexe.

L'accès aux casques au Québec : défis et considérations

Les casques réfrigérants sont accessibles partout au Québec et sont adaptés à tous les établissements médicaux, publics et privés.

Sur le plan systémique, l'usage des casques connaît une progression notable au Québec. Depuis 2012, leur disponibilité s'est accrue, et en date du 31 juillet 2025, plus de 1,000 patient.e.s avaient déjà eu recours aux casques réfrigérants de la marque *Penguin Cold Caps* offerte au Canada.

Développements récents

En août 2025, ce sont 134 patient.e.s – dont 133 femmes et 1 homme – qui utilisaient les casques manuels au Québec au cours du mois, loués de façon indépendante. La Fondation Garde tes cheveux a un groupe de discussion actif sur Facebook regroupant plus de 525 patient.e.s en septembre 2025. La demande est en forte croissance, stimulée par des avancées majeures comme l'annonce de Desjardins Assurances : dès le 1^{er} novembre 2025, une couverture pouvant aller jusqu'à 10 000 \$ sera offerte aux assurés, incluant les frais mensuels de location ainsi que les coûts liés à la glace sèche. La Fondation Garde tes cheveux œuvre activement à tisser des alliances avec d'autres organismes afin de mettre en place des programmes de soutien financier. Le [programme SAFIR](#) de la Fondation Jean-Marc Paquette en est un exemple concret : il prend en charge les frais liés à l'utilisation de la méthode pour les femmes à faible revenu familial.

Toutefois, des obstacles persistent : coûts élevés, disparités régionales d'accès, manque de formation des équipes cliniques et préjugés tenaces dans le milieu médical, où cette méthode est parfois perçue à tort comme une simple préoccupation esthétique.

Pour répondre à ces défis, la Fondation Garde tes cheveux a développé quatre grands axes d'action : **l'information**, par des outils pédagogiques et des formations en milieu hospitalier; **l'accompagnement**, notamment via des communautés de pairs et des vidéos pratiques; **le soutien financier**, à travers des partenariats avec d'autres fondations et entreprises; et **le partage de connaissances**, afin de sensibiliser les patient.e.s comme les professionnel.le.s. Ces initiatives visent à normaliser l'usage des casques réfrigérants et à renforcer l'équité d'accès à cette option.

L'expérience des usagers et les données recueillies démontrent que l'information, l'accompagnement et le soutien financier sont essentiels pour lever les barrières actuelles. Dans cette perspective, la mobilisation de la société civile, des institutions de santé et des assureurs représente un levier crucial pour assurer un accès équitable à cette innovation au Québec.

L'accès à un accompagnateur constitue également un enjeu important. Plusieurs personnes, mal informées, croient à tort qu'elles n'ont pas le droit d'être accompagnées pour la manipulation des casques réfrigérants. Cependant, au Québec, il est permis d'être accompagné, puisque les casques réfrigérants sont reconnus comme un matériel médical. Cet accompagnement est particulièrement important, car l'ajustement et la manipulation des casques peuvent être complexes, surtout lorsque la personne traitée est fatiguée ou fragilisée par ses traitements. La présence d'un proche ou d'un accompagnateur peut non seulement faciliter la logistique et assurer que le casque est bien positionné, mais peut également réduire le stress émotionnel et favoriser une meilleure expérience globale du traitement. Malgré cela, une meilleure sensibilisation est nécessaire auprès des cliniciens et des patient.e.s pour que cette information soit connue et appliquée de manière uniforme à travers le réseau de santé.

La création de « Chemotherapy Cold Cappers » et l'expérience des casques réfrigérants à l'international

Rebecca Muñoz, patiente et fondatrice du réseau international *Chemotherapy Cold Cappers*, a présenté son expérience et les enjeux entourant l'utilisation des casques réfrigérants (*cold caps*) pour limiter la perte de cheveux induite par la chimiothérapie.

Diagnostiquée d'un cancer du sein à 29 ans, Mme Muñoz a très tôt réalisé que la perte de cheveux constituait une source majeure de détresse psychologique et sociale. Refusant d'être réduite à l'image d'une « patiente cancéreuse », elle a dû surmonter plusieurs obstacles pour accéder à une technologie encore peu répandue aux États-Unis en 2017. Elle a parlé des bénéfices tangibles des casques réfrigérants et les nombreux obstacles à son accessibilité : manque d'information, formation insuffisante du personnel médical, coûts élevés et inégalités d'accès.

Face à ces lacunes, Mme Muñoz a fondé en 2018 un groupe Facebook d'entraide entre patient.e.s, qui compte aujourd'hui plus de 8 400 membres à travers le monde. Cette communauté constitue une ressource unique de soutien « avant, pendant et après » les traitements, offrant un partage d'expériences, de conseils pratiques et d'accompagnement psychologique. Elle a permis de documenter les bénéfices des casques réfrigérants, non seulement sur la rétention capillaire, mais surtout sur la qualité de vie : maintien de l'identité, confiance en soi, continuité de la vie sociale et professionnelle, et réduction de l'isolement. Plusieurs témoignages montrent également l'importance de préserver la vie privée du patient en lui permettant de choisir quand et à qui révéler son diagnostic.

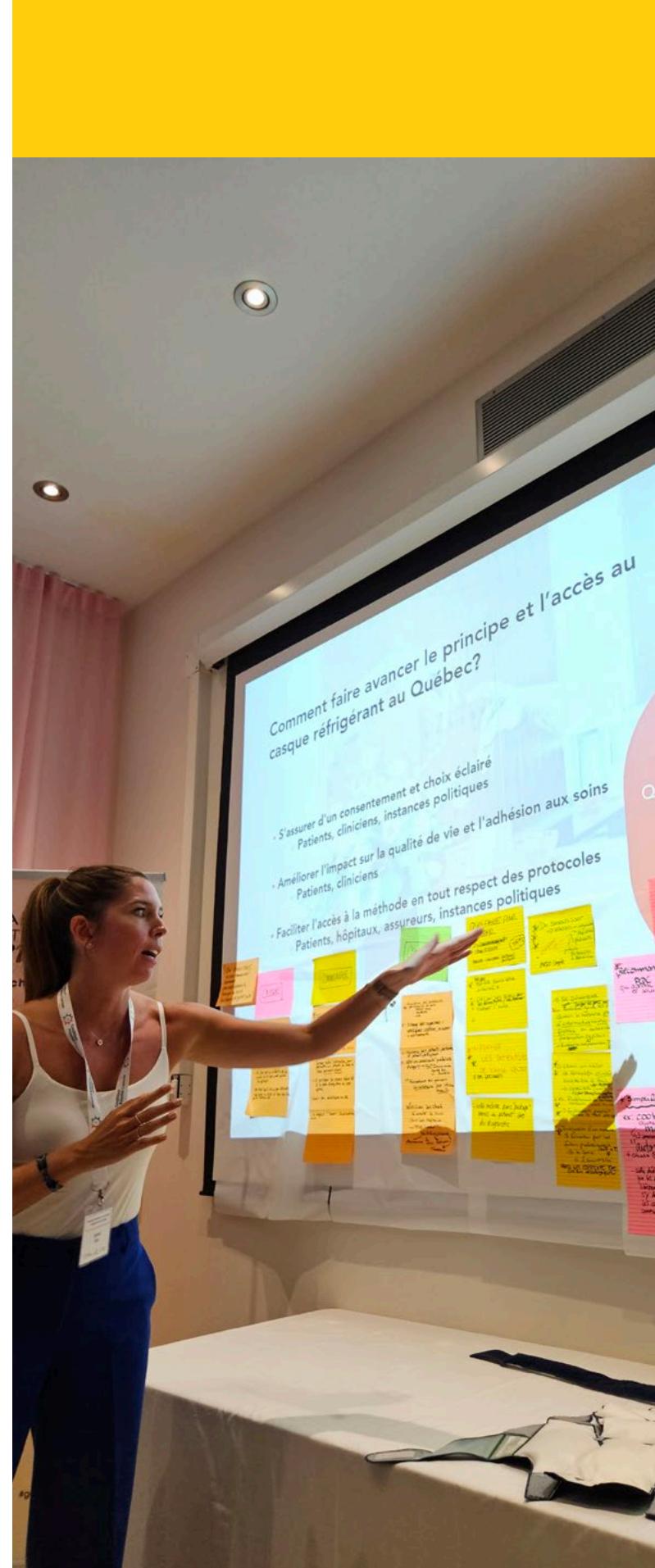


Des obstacles qui persistent

L'accès demeure limité par divers obstacles : manque de sensibilisation des équipes médicales, réticences de certains professionnels, coûts variant entre 1 500\$ et 8 000\$ aux États-Unis (au Québec le coût varie entre 1 500\$ pour un traitement de 3 mois à jusqu'à 4 000\$ pour un traitement plus prolongé), absence de couverture systématique par les assurances, et contraintes logistiques liées à l'utilisation des appareils en centre de soins. Les échanges ont mis en évidence des enjeux similaires entre les contextes américain et québécois, malgré des systèmes de santé différents.

Les recommandations formulées soulignent l'importance de proposer les casques réfrigérants dans les parcours standards de soins oncologiques, de développer des voies claires de remboursement, et d'assurer une formation adéquate du personnel et des patient.e.s. La collecte et la valorisation de données qualitatives sur la qualité de vie apparaissent essentielles pour convaincre les décideurs et dépasser l'argument trop souvent invoqué du caractère « cosmétique » de l'intervention.

Le témoignage de Mme Muñoz rappelle que la préservation des cheveux dépasse la dimension esthétique : il s'agit d'une composante fondamentale de la dignité, de l'identité et du bien-être des patient.e.s en traitement. Le *cold capping* représente donc un enjeu de santé publique et un levier concret pour améliorer l'expérience globale du cancer.



Atelier de co-construction : Comment faire avancer l'accès aux casques réfrigérants au Québec

L'atelier de co-construction avait pour objectif de rassembler patient.e.s, professionnels de la santé, chercheurs et partenaires afin de réfléchir collectivement aux enjeux liés à l'utilisation des casques réfrigérants en oncologie. Cet espace de dialogue visait à mieux comprendre les besoins réels des patient.e.s, les freins actuels à l'accès à cette technologie, ainsi que les pistes de solutions à développer pour améliorer son intégration dans le parcours de soins.

Les discussions ont été guidées par cinq grands thèmes. D'abord, la question du consentement et du choix éclairé, en explorant quelles informations doivent être mises à la disposition des patient.e.s pour qu'ils puissent prendre une décision réellement informée. Ensuite, la notion de qualité de vie a été examinée, afin de préciser ce qu'elle recouvre et d'évaluer l'impact potentiel des casques réfrigérants sur le vécu des personnes en traitement. L'atelier a également mis en lumière les obstacles actuels à l'accès : désinformation persistante, manque de soutien pratique, coûts élevés, ainsi que les réticences de certains professionnels de la santé.

Enfin, les participants ont travaillé à identifier des solutions concrètes pour surmonter ces barrières et à réfléchir aux parties prenantes clés à mobiliser afin d'assurer une meilleure équité d'accès.



Que devons-nous cesser, commencer et continuer?

Cesser

- De penser que la perte de cheveux n'est qu'un enjeu cosmétique
- De véhiculer de la fausse information
- De dire que la perte de cheveux n'affecte pas la qualité de vie

Commencer

- À être un partenaire de soins
- À faire des recherches qualitatives en consultant les patient.e.s visé.e.s
- À ouvrir la conversation et à référer vers des personnes informées
- À avoir une vision holistique du parcours patient

Continuer

- L'éducation des différents partenaires de soins
- L'échange : intelligence collective qui nous permet d'avancer plus vite et ensemble.
- La mouvance de patient.e.s-partenaires à patient.e.s-participants
- À élargir une communauté québécoise d'usagers



Les recommandations



À la lumière des discussions, témoignages et réflexions collectives issues de l'atelier de co-construction, les recommandations suivantes ont été formulées :

1. Former et sensibiliser les professionnels de la santé :

- Organiser des ateliers sur l'impact psychologique de la perte de cheveux et l'importance de la communication empathique et positive;
- Intégrer la cryothérapie du cuir chevelu dans les pratiques cliniques comme option standard à discuter avec chaque patient.e;

2. Favoriser l'équité et l'accessibilité :

- Faciliter l'accessibilité aux casques réfrigérants dans les hôpitaux;
- Développer des partenariats avec assureurs et organismes afin de couvrir les coûts et réduire les inégalités régionales;

3. Améliorer la collecte de données et leur évaluation :

- Mettre en place un groupe de travail dédié à la collecte de statistiques sur l'utilisation et les résultats cliniques des casques réfrigérants;
- Documenter l'impact sur la qualité de vie afin d'appuyer les décisions des décideurs et des assureurs;

4. Renforcer l'information et l'autonomie des patient.e.s :

- Référer à des sources d'information de qualité (ex. Site web de la Fondation Garde tes cheveux);
- Utiliser les outils déjà créés par la Fondation Garde tes cheveux (brochures, vidéos tutoriels) ou en développer des outils accessibles;

5. Mobiliser les patient.e.s dans le processus décisionnel :

- Lancer des discussions ouvertes et des forums de patient.e.s afin de comprendre leurs besoins réels et intégrer ces perspectives dans le parcours de soins;
- Soutenir la communauté québécoise d'usagers et faciliter le partage d'expériences entre pairs;

6. Encourager la collaboration intersectorielle :

- Organiser des rencontres régulières entre patient.e.s, clinicien.ne.s, chercheur.e.s, assureurs et décideurs afin de bâtir une vision commune et durable pour l'intégration des casques réfrigérants dans le parcours de soins.

Conclusion



Ce groupe de réflexion a mis en lumière l'importance des casques réfrigérants comme un outil concret pour préserver la dignité, l'identité et la qualité de vie des personnes atteintes de cancer. Leur intégration dans le parcours de soins ne doit plus être perçue comme une option secondaire ou esthétique, mais comme une composante essentielle du soutien global aux patient.e.s. En agissant sur la formation, l'information, l'accessibilité et la mobilisation collective, le Québec a l'occasion de devenir un chef de file en matière d'équité et d'innovation en matière de préservation capillaire. Le consensus était également clair quant à l'accès aux casques : il ne s'agit pas que les hôpitaux fassent l'acquisition des casques et manipulent eux-mêmes le matériel, mais plutôt de s'assurer que chaque patient.e ait accès à une information complète, juste et transparente lui permettant de prendre une décision éclairée quant à l'utilisation des casques réfrigérants. En poursuivant cette mobilisation collective, le Québec peut non seulement réduire les inégalités d'accès, mais aussi positionner la préservation capillaire comme un symbole de dignité et d'autonomie dans les soins en oncologie.

Remerciements

Ce groupe de réflexion n'aurait pu avoir lieu sans l'engagement indéfectible de nos partenaires, collaborateurs et alliés.

Nous tenons à remercier chaleureusement les nombreux patient.e.s-partenaires, professionnels de la santé et participants qui ont contribué à créer un espace dynamique, respectueux et profondément transformateur.

Nous soulignons la présence de représentants de : la Société leucémie et lymphome, Cancer de l'ovaire Canada, VPH Action Globale, la Fondation cancer du sein du Québec, la Fondation Garde tes cheveux, la Fondation de l'Hôpital Pierre-Boucher, l'Hôpital Maisonneuve-Rosemont et du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM).



Annexe



Informations additionnelles sur les deux méthodes de casques réfrigérants

1

Casques de type «fixe» : Un liquide réfrigérant circule en permanence dans un casque via un conduit rattaché à un appareil portatif branché à l'électricité. Offert à Gatineau seulement. Deux appareils seulement sous réserve de disponibilité, géré à 100 % par les cliniciens. Le temps de prérefroidissement actuel est limité à 30 minutes, alors que la recommandation est d'une heure pour les casques de type manuel. De plus, le temps postrefroidissement est limité entre 60 à 90 minutes à l'hôpital, bien en deçà des 3 à 5 heures recommandées afin de diminuer l'impact de la chimiothérapie encore active. Ces écarts réduisent l'efficacité et limitent l'accès à la technique aux femmes recevant uniquement des chimiothérapies plus «légères» sur l'alopécie, comme le Taxol. Les patient.e.s ne reçoivent pas les conseils capillaires essentiels qui pourraient maximiser leurs chances de succès.

2

Casques de type «manuel» : Adaptée à tous les établissements et utilisable partout, la méthode repose sur l'alternance de plusieurs casques en gel de crylion (généralement trois) afin de maintenir la température prescrite (plus froide que les casques fixes maximisant les chances de succès). Actuellement, la location et la formation sont assumées directement par les patient.e.s, en toute autonomie, ce qui maximise leurs chances de succès grâce à leur responsabilisation. À l'inverse, à l'hôpital Saint-Sacrement et à l'hôpital Pierre-Le Gardeur, ce sont les équipes soignantes qui manipulent exclusivement les casques manuels qu'ils ont en inventaire, mais dans des conditions sous-optimales et limitées à des femmes recevant des chimiothérapies plus «légères» sur l'alopécie. Leurs équipes cliniques sont conscientes du non-respect du protocole (température inadéquate, temps de pré et postrefroidissement insuffisants, casques périmés, etc.). L'hôpital de Joliette, pour sa part, a mis en place un [programme novateur](#) qui reflète les meilleures conditions de succès, tout en libérant le personnel soignant de toute manipulation.

Quoi faire pour assurer l'impact sur la qualité de vie et l'adhésion aux soins ?

Donner un accès à l'information juste

Assurer un référencement à des sources fiables

Se donner un rôle dans son propre parcours

Donner un rôle concret aux proches aidants

Choisir soi-même à qui on dévoile sa condition

Continuer à participer à la «vie normale» afin d'éviter les sentiments d'isolement

Plan individuel : informer de bouche à oreille et à travers les organismes. Créer un réseau

Plan collectif : informer et présenter des recommandations aux décideurs

Quoi faire pour s'assurer d'un consentement et d'un choix éclairé ?

Améliorer la qualité de l'information disponible aux patient.e.s

Informer les patient.e.s de façon neutre et sans pression

Diriger les gens vers la Fondation Garde tes cheveux : Une source d'informations neutres et fiables en matière de préservation capillaire

Ne pas répandre de fausses informations sur la préservation capillaire

Sensibiliser de façon générale ex : ateliers pour organismes, hôpitaux, patient.e.s, patient.e.s-partenaires, cliniciens

Créer un atelier de formation pour les clinicien.ne.s qui pourrait être sur une plateforme de formation continue (heures accréditées)

Créer des ateliers qui pourraient être rendus obligatoires par les gestionnaires pour tout ceux travaillent en oncologie

Avoir l'information sur les casques réfrigérants incluse dans un « kit » remis au patient.e lors du diagnostic

Avoir un module de formation au niveau universitaire pour les futurs médecins en oncologie

Utiliser les biais existant pour les déconstruire ou solutionner

Quoi faire pour faciliter l'accès à la préservation capillaire tout en respectant les protocoles ?

Assurer un accès
à la glace sèche
(approvisionnement
et logistique)

Faire des
recommandations
auprès du Programme
Québécois de
cancérologie
adressant les
barrières et solutions

Promouvoir les
recherches sur
l'impact de la qualité
de vie en lien avec
l'utilisation des
casques

Identifier et compiler
les bonnes données

Inciter le ministère à
avoir des directives
claires pour faciliter
l'autonomie des
patient.e.s

Créer des programmes
d'aide financière
et/ou couverture des
assurances (publics,
privés)

Créer une trousse
«d'urgence» à
l'hôpital ex : pour des
patient.e.s qui viennent
tout juste d'apprendre
sur les casques mais
qui commencent leur
thérapie le lendemain



**Coalition
Priorité Cancer**
au Québec