



Rapport d'activités 2022-2023

COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

OCTOBRE 2023

RAPPORT ANNUEL

AUTEURS

Les membres du Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEUR

Michel Désy, secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général

MEMBRES COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AU COURS DE L'ANNÉE 2022-2023

Éthicien(ne) (1) : Bruno Leclerc, président (jusqu'à juin 2022), Delphine Roigt (depuis juin 2022)

Représentant(e)s de la population (4) : Manon Bédard, Marc Lapierre (depuis juin 2022), Richard Touchette (jusqu'à mai 2022), Natalie Kishchuk (membre permanent depuis octobre 2021), Dominique Chabot (membre substitut depuis octobre 2021)

Directrice de santé publique (1) : Dre Marie-Josée Godi

Professionnel(le)s œuvrant en santé publique (2) : Renée Dufour, Mathieu Valcke, Annie Gauthier (membre substitut)

Avocate (1) : Marie-Eve Couture-Ménard, (jusqu'à juin 2022), Lara Khoury (depuis juin 2022)

PROFESSIONNELS QUI SOUTIENNENT LES TRAVAUX DU COMITÉ ET PERSONNEL DE L'ÉQUIPE-CONSEIL

Michel Désy, secrétaire du Comité

Julie St-Pierre, professionnelle

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur le site Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

Dépôt légal – 4^e trimestre 2023
Bibliothèque et Archives du Canada
ISSN : 1927-4785 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2023)

MOT DE LA PRÉSIDENTE

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de ses activités régulières, ainsi que de certaines des activités de l'équipe-conseil en éthique entre le 1er avril 2022 et le 31 mars 2023. Une année postpandémie lors de laquelle le Comité a repris ses activités régulières. Celui-ci a produit notamment des avis sur la surveillance des personnes ayant eu recours ou ayant été conçues par la procréation médicalement assistée et sur l'ajout de maladies à l'offre de tests de porteur de maladies héréditaires dans certaines régions du Québec. Ces évaluations éthiques des projets soumis sont une étape essentielle pour s'assurer de la prise en compte des valeurs qui sous-tendent le domaine de la santé publique, mais aussi pour assurer le respect et la protection de la population.

Les discussions et échanges ont été riches et animés au cours de la dernière année, autant au sein du Comité qu'avec les acteurs de la santé publique à tous les niveaux. Le Comité assume pleinement son rôle et ses responsabilités dans l'échiquier de la santé publique au Québec et est fier de pouvoir contribuer au dialogue et réflexions avec et pour la population québécoise.

Aux membres du Comité, je tiens à souligner la qualité et la rigueur de vos analyses, ainsi que votre capacité à répondre aux demandes des autorités sanitaires et des partenaires dans des délais souvent serrés. Je vous félicite également pour votre collaboration et votre esprit d'équipe qui ont permis de créer un climat de confiance et de respect au sein du Comité et dans nos échanges avec les acteurs de la santé publique. Je ne saurais passer sous silence la compétence et la grande rigueur de l'équipe-conseil en éthique. Ils sont des piliers essentiels aux travaux du Comité, la permanence de ce dernier auprès de la communauté des acteurs en santé publique. Je les remercie sincèrement du soutien apporté tout au long de l'année.

Mon passage aura été bref, mais je souhaite avoir pu humblement contribuer à poursuivre le legs de mes prédécesseurs dans la continuité et le respect des valeurs de la santé publique. Je me réjouis de poursuivre notre collaboration, mais à d'autres niveaux, pour faire avancer l'éthique de la santé publique au Québec.



Présidente du Comité d'éthique de santé publique

TABLE DES MATIÈRES

MOT DE LA PRÉSIDENTE	I
LA COMPOSITION DU COMITÉ ET DE SON SECRÉTARIAT	1
LES ACTIVITÉS DU COMITÉ	2
Productions du Comité	2
LES ACTIVITÉS DE L'ÉQUIPE-CONSEIL EN ÉTHIQUE	3
Productions de l'équipe-conseil en éthique	3

PRÉSENTATION DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le Comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le CESP est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle-conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à donner son avis au regard de toute question éthique qui peut être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment les activités ou actions prévues par le programme national et les plans d'action régionaux et locaux de santé publique. Le volet particulier consiste en l'examen systématique des projets de plan de surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique dans le cadre de leurs responsabilités de surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Le Comité procède à l'examen de la dimension éthique des questions ou projets par l'éclairage des valeurs et des normativités en présence dans le contexte particulier de ces projets. Il détermine les conflits ou tensions possibles entre différentes valeurs et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

En santé publique comme ailleurs, la dimension éthique des orientations et des choix proposés par les institutions publiques est incontournable dans l'expression et la justification de ces derniers. L'éthique est donc de plus en plus sollicitée dans le discours public afin d'explicitier les valeurs privilégiées à travers les actions de santé publique.

LA COMPOSITION DU COMITÉ ET DE SON SECRÉTARIAT

En 2021, le conseil d'administration de l'Institut national de santé publique du Québec a procédé à la nomination d'une nouvelle présidente, Mme Delphine Roigt. Ce mandat arrivera à échéance en juin 2026. Le conseil d'administration a aussi nommé M. Marc Lapierre membre permanent du CESP à titre de représentant de la population. Ce mandat arrivera aussi à échéance en juin 2026.

LES ACTIVITÉS DU COMITÉ

Le CESP a tenu huit rencontres durant l'année 2022- 2023. Il a examiné quatre demandes et il a finalisé deux avis durant cette période. L'un de ces avis relevait du mandat particulier du Comité en matière de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Un autre relevait de son mandat général. Enfin, le Comité a procédé à la révision de son règlement interne pour en préciser certains éléments.

Tout d'abord, le Comité a complété l'examen [d'un projet d'ajout de deux maladies à l'offre de tests de porteur de quatre maladies héréditaires récessives chez les personnes originaires du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de Charlevoix et de la Haute-Côte-Nord](#). Les deux maladies visées par l'ajout étaient la mucopolysaccharidose de type 2 et le syndrome de Zellweger. À la lumière de son examen, le CESP concluait que l'ajout de la mucopolysaccharidose et du syndrome de Zellweger était justifiable du point de vue de l'éthique, mais souhaitait attirer l'attention des responsables du projet sur les enjeux de transparence et de solidarité envers les populations concernées, valeurs critiques à leur pleine implication dans un nécessaire débat à propos de l'offre de dépistage et de ses conséquences.

Le Comité a aussi examiné [le Plan de surveillance de la santé des personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la procréation médicalement assistée](#). Le CESP s'est posé la question à savoir si le plan réalisait pleinement la valeur d'efficacité qui doit sous-tendre l'exercice de la surveillance telle qu'elle est définie actuellement au Québec. Il a conclu que ce n'était pas le cas, particulièrement à l'égard du suivi à long terme des effets de la procréation médicalement assistée (PMA) sur les personnes concernées. Le Comité préconisait donc que le suivi des personnes qui ont recours ou sont issues de la PMA soit assuré d'une manière qui réponde mieux au besoin actuel d'information et de connaissances en lien avec cette thématique. Le CESP soulignait enfin sa disponibilité pour poursuivre la réflexion sur les enjeux soulevés dans le cadre de cet avis.

Productions du Comité

Pour la période 2021-2022, le Comité a produit les avis suivants :

[Avis sur le Plan de surveillance de la santé des personnes qui ont eu recours ou qui ont été conçues par la procréation médicalement assistée](#). INSPQ, Québec.

[Avis sur l'ajout de deux maladies à l'offre de tests de porteur de quatre maladies héréditaires récessives chez les personnes originaires du Saguenay–Lac-Saint-Jean, de Charlevoix et de la Haute-Côte-Nord](#). INSPQ, Québec.

LES ACTIVITÉS DE L'ÉQUIPE-CONSEIL EN ÉTHIQUE

L'équipe-conseil en éthique de l'INSPQ est composée des professionnels qui soutiennent le CESP. Leurs travaux s'inscrivent en complémentarité avec ceux du CESP. En voici un aperçu.

Tout d'abord, des membres de l'équipe ont publié un document portant sur l'usage du concept de la vulnérabilité en santé publique. Il a pour objectif de guider les professionnels de santé publique sur ce que signifie « être vulnérable » pour un groupe et dans un contexte spécifique. Afin de guider cette réflexion, la publication propose un outil pratique, basé sur un processus accéléré d'examen éthique.

L'équipe a également participé au groupe de travail QASTAM (Qualité, Avis scientifiques, Typologie, Approches et Méthodes) pour assurer l'insertion de la dimension éthique dans l'amélioration de la qualité des productions de l'INSPQ.

Enfin, il est important de souligner l'implication des professionnels de l'équipe-conseil dans d'autres instances en éthique. Ainsi, Michel Désy est membre régulier de la Commission de l'éthique en sciences et en technologies depuis 2017 et membre du Comité d'éthique et de déontologie de Santé publique France depuis 2020. Julie St-Pierre est membre du Comité d'éthique de la recherche en dépendances, inégalités sociales et santé publique depuis 2013 et en est la présidente depuis février 2021.

Enfin, la permanence du Comité a poursuivi les travaux relatifs à une [veille documentaire](#) qui signale aux abonnés les récentes publications dans le domaine de l'éthique en santé publique.

Productions de l'équipe-conseil en éthique

Pour la période 2022-2023, l'équipe-conseil a publié :

[St-Pierre, J. Gauthier, A. & Pollet, R. \(2023\). L'usage du concept de la vulnérabilité en santé publique. INSPQ, Québec](#)



www.inspq.qc.ca/cesp