



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activité 2015-2016

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTRICE

France Filiatrault, secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Direction du secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson, agente administrative
Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AU COURS DE L'ANNÉE 2015-2016

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentants de la population (3) : Manon Bédard (nommée en janvier 2016), Nicole Girard, Gilles Provost (nommé en mars 2016) et Sally Phan (jusqu'au mois de janvier 2016)
- Directeur de santé publique (1) : D^r Philippe Lessard (jusqu'au mois de mai 2015) et D^{re} Isabelle Goupil-Sormany (à partir de septembre 2015)
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Nicolas Fortin-Thériault (nommé en janvier 2016) et Jill E. Torrie
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

PROFESSIONNELS QUI ASSUMENT LE SOUTIEN DES TRAVAUX DU COMITÉ

Michel Désy, conseiller en éthique

France Filiatrault, secrétaire du Comité

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.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 – 3^e TRIMESTRE 2017
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
ISSN : 1927-4785 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2017)

Mot du président

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de ses activités régulières ainsi que des activités du président et de la permanence du Comité entre le 1^{er} avril 2015 et le 31 mars 2016. Comme souligné dans le rapport précédent, ces dernières activités témoignent du souci de transfert des connaissances et du partage des compétences éthiques avec les praticiens et gestionnaires œuvrant en santé publique. Elles visent à répondre aux attentes ou aux demandes exprimées par les membres de la Table de coordination nationale en santé publique (TCNSP) au regard de questions qui, tout en étant liées à l'intégration de l'éthique, dépassent le cadre d'action du Comité. C'est davantage par la contribution du président ou de la permanence du Comité que la réponse à ces besoins a pu être développée. Les productions connexes aux activités du Comité ou les contributions à des productions de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) témoignent de ces contributions.

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 en santé publique et son mandat comporte deux grands volets. Le volet général consiste à répondre aux demandes qui peuvent lui être adressées 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 soumis, 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 ou entre valeurs et normativités et soutient la prise de décision en accompagnant les responsables de projet et en proposant des pistes d'action.

La composition du Comité

En juin 2015, le conseil d'administration de l'Institut national de santé publique du Québec a procédé à la nomination d'un nouveau membre pour agir à titre de directrice de santé publique. À la fin de l'exercice 2015-2016, trois autres nouveaux membres ont été nommés : deux représentants de la population et un professionnel œuvrant dans un établissement du réseau de la santé et des services sociaux. Ce dernier siège, difficile à combler, était vacant depuis 2012. Un processus d'appel de candidatures a aussi été amorcé afin de planifier le remplacement de la professionnelle de santé publique œuvrant en surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants.

Les activités du Comité

Le secrétariat du CESP a reçu quatre demandes d'avis durant cet exercice. Deux projets ont été jugés comme relevant davantage du champ de la recherche et leurs responsables ont été invités à contacter un comité d'éthique à la recherche. Deux projets ont été soumis à l'examen du CESP, le premier relevant de son mandat particulier en matière de surveillance et le second, du mandat général du Comité.

Le projet pilote d'un réseau sentinelle de surveillance des infections à *Neisseria gonorrhoeae* dans un contexte d'émergence de résistance aux antibiotiques a été déposé au CESP en mars 2015. Il a fait l'objet d'un avis du Comité en juin de la même année. Ce projet vise à constituer une nouvelle source de données pour suivre l'évolution de certains indicateurs particuliers à la caractérisation de ces infections et à leur évolution à la suite des traitements usuellement proposés. À terme, ces

indicateurs et sources de données pourront compléter le portrait de ces infections gonococciques dans le Plan commun de surveillance. Ultiment, une surveillance adéquate de ces éléments permettra d'informer les décideurs afin de soutenir la prévention des infections gonococciques et d'améliorer la santé des personnes qui en souffrent, notamment par la mise à jour de documents, les guides par exemple, traduisant l'évolution des meilleures pratiques. Ces données pourront aussi informer sur le besoin de moduler ces pratiques en fonction de sous-groupes de population.

Pour le Comité, la finalité du projet ainsi que la stratégie de surveillance par réseau sentinelle ne soulevaient pas d'enjeu éthique particulier. L'examen du Comité a porté sur le fardeau imposé aux patients qui participent au projet, les risques associés à la participation, le consentement et les risques reliés à la diffusion des données. Bien que le fardeau de la participation ait été jugé acceptable par le Comité, celui-ci a recommandé que les responsables du projet explorent avec les cliniques participantes l'idée de fixer des standards de sécurité informatique minimaux afin de réduire d'éventuels risques de bris de confidentialité. Le Comité a aussi recommandé que les cliniques participantes informent les patients à l'aide d'une affiche qui serait produite par les responsables du projet.

Le second projet déposé au Comité portait sur **l'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives affectant les personnes originaires du Saguenay-Lac-Saint-Jean, de Charlevoix et de la Haute-Côte-Nord**. L'état d'avancement de ce projet ne permettait pas d'en approfondir l'examen. Après une présentation préliminaire générale, au printemps 2015, les responsables du projet ont poursuivi leurs travaux. Les modalités plus précises d'offre de tests ont été déposées au CESP au printemps 2016. Entre-temps, le président ainsi qu'un membre de la permanence du Comité ont assisté à quelques conférences téléphoniques leur permettant d'être informés de l'avancement du projet.

Le déploiement de l'offre de tests s'inscrit dans la continuité du projet pilote pour lequel le CESP a produit un avis en 2007¹. Le questionnement sur les finalités de l'offre de tests soulevé dans cet avis était toujours d'actualité dans cette nouvelle phase de déploiement. La permanence du Comité a été invitée à proposer au Comité une manière par laquelle il pourrait éventuellement approfondir la réflexion sur cette question. L'avis du Comité sur ce projet a été émis après le 31 mars 2016.

Par ailleurs, le CESP a produit un **rapport d'activité** couvrant les activités réalisées entre le 1^{er} avril 2012 et le 31 mars 2015.

Au cours des quatre rencontres tenues en 2015-2016, les membres ont aussi discuté de leur processus d'examen ainsi que de la compétence du Comité en matière de surveillance, ces deux questions étant appelées à se traduire par des documents soumis à l'adoption du Comité.

Au-delà de ces travaux, le Comité a de nouveau appuyé la réalisation, par sa permanence et son président, de démarches qui favorisent l'intégration de l'éthique à la pratique de santé publique. Ainsi, la production du *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique* répond à une demande des directeurs de santé publique d'éclairer les valeurs en présence dans leur champ d'action. La participation à l'élaboration d'un cadre de référence en gestion des risques, sous la responsabilité de l'INSPQ, a aussi répondu à une attente exprimée par les directeurs de santé publique d'intégrer la dimension éthique au cœur même d'une démarche systématique de gestion des risques. Dans le cadre des Journées annuelles de santé publique en 2015, l'activité Comment intégrer l'analyse éthique en santé publique : études de cas a permis de sensibiliser les participants au processus d'examen éthique mis en œuvre par le CESP depuis quelques années. Enfin, la permanence du Comité a poursuivi les travaux relatifs à une veille documentaire signalant aux abonnés les récentes publications dans le domaine de l'éthique en santé publique. Un article issu des travaux de la permanence sur la stigmatisation a paru dans une publication regroupant différents textes sur cette question.

¹ *Avis sur le Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay-Lac-Saint-Jean*, Comité d'éthique de santé publique, juillet 2007.

Productions du Comité

Avis sur le projet pilote d'un réseau sentinelle de surveillance des infections à Neisseria gonorrhoeae dans un contexte d'émergence de résistance aux antibiotiques (mis en ligne le 10 août 2015).

Rapport d'activité 2012-2015 (mis en ligne le 30 octobre 2015).

Productions connexes aux activités du Comité

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). *Référentiel de valeurs pour soutenir l'analyse éthique des actions en santé publique*, Auteurs : Filiatrault, F., Désy, M. et Leclerc, B., Montréal, INSPQ, 2015 (mis en ligne le 11 juin 2015).

Michel Désy et France Filiatrault, « L'éthique et la stigmatisation en santé publique. Quelques réflexions. » in *La chute des masques*, sous la direction de C. Dargère et S. Héas, PUG, Collection handicap, vieillissement, société – octobre 2015.

Les publications sont accessibles à l'adresse suivante : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Contribution de la permanence du Comité à des productions de l'INSPQ à titre de coauteure

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). *La gestion des risques en santé publique au Québec : cadre de référence*. Auteurs : Valérie Cortin, Lise Laplante, Marc Dionne *et al.* Montréal : INSPQ, 2016.

cesp.inspq.qc.ca