



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activité 2016-2017

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 2016-2017

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentants de la population (3) : Manon Bédard, Nicole Girard et Gilles Provost
- Directeur de santé publique (1) : D^{re} Isabelle Goupil-Sormany (jusqu'en juin 2016) et D^{re} Muriel Lafarge (nommée en juin 2016)
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier (nommée en juin 2016), Nicolas Fortin-Thériault et Jill E. Torrie (jusqu'en juin 2016)
- 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 1er avril 2016 et le 31 mars 2017.

Aux activités régulières du Comité, c'est-à-dire à l'examen éthique de projets qui lui sont soumis, s'est ajouté un sondage auprès des acteurs en santé publique afin d'identifier les préoccupations éthiques qu'ils rencontrent dans leur pratique. Appuyé par la Table de coordination nationale de santé publique (TCNSP), ce sondage visait à établir conjointement quelle serait la contribution la plus pertinente du CESP pour soutenir les acteurs en santé publique.

Cette initiative témoigne de l'importance qu'accorde le Comité à l'examen des enjeux éthiques émergents, notamment ceux qui sont rencontrés par les acteurs de santé publique œuvrant au sein des CIUSSS et des CISSS. Elle manifeste aussi le souci de CESP de développer, via les actions de sa permanence, des stratégies d'accompagnement, de soutien ou de formation adaptées aux besoins exprimés. Cela dit, le Comité demeure convaincu que la portée de plusieurs enjeux éthiques émergents appelle un examen formel par le CESP.

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 2016, le conseil d'administration de l'Institut national de santé publique du Québec a procédé à la nomination de deux nouveaux membres agissant respectivement à titre de professionnelle en santé publique et de directrice de santé publique. Avec les nominations effectuées au début de l'année 2016, le Comité aura donc intégré cinq nouveaux membres en une année, ce qui pose un défi quant à l'appropriation collective du processus d'examen du Comité.

Les activités du Comité

Le CESP a tenu neuf rencontres durant l'année 2016-2017. Le secrétariat du CESP a reçu quatre nouvelles demandes d'avis durant cet exercice. Trois de ces demandes relèvent du mandat particulier du Comité en matière de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants et la dernière, de son mandat général.

Le Comité a terminé l'examen du projet portant sur **l'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives affectant les personnes originaires du Saguenay-Lac-Saint-Jean (SLSJ), de Charlevoix et de la Haute-Côte-Nord**. À la suite du projet-pilote conduit dans la région du SLSJ, le CESP a produit un avis en 2007. Le projet soumis au Comité entend modifier et étendre cette offre de services, à travers un portail Web, aux personnes couvertes par le régime d'assurance maladie du Québec qui demeurent en dehors de cette région mais qui en sont originaires

L'avis du CESP porte sur ce projet de déploiement de l'offre qui s'étendra aussi à toute personne qui est originaire de Charlevoix et de la Haute-Côte-Nord, où la prévalence de ces maladies est similaire à celle que l'on retrouve au Saguenay–Lac-St-Jean, peu importe son lieu de résidence actuel.

L'avis traite deux principaux aspects : le projet de site Web à travers lequel se déploiera l'offre de service et la question des finalités de l'offre de tests de porteurs. Différentes recommandations visent à bonifier le contenu du site Web; à titre d'exemple, il est recommandé de préciser que certaines options de planification familiale comme la procréation assistée impliquent des coûts financiers. Le CESP recommande aussi d'aménager le critère d'admission au formulaire de participation, pour ne pas pénaliser les personnes qui auraient de la difficulté à répondre au questionnaire de compréhension. Pour ce qui est des finalités, le CESP s'est à nouveau penché sur le caractère raisonnable d'une finalité qui ne viserait que la contribution à l'autonomie reproductive, sans référence à une finalité de prévention. Le CESP est d'avis que l'expression explicite d'une finalité de prévention des maladies visées est raisonnable tout en affirmant l'importance de l'autonomie et du libre choix en matière de reproduction ainsi que l'importance des approches non directives en matière de counseling génétique. Une telle offre de tests devrait toujours être accompagnée de services de soutien appropriés pour les personnes atteintes et leurs parents. Le CESP réitère aussi la nécessité d'un débat public sur le dépistage des maladies génétiques et ses finalités.

Dans la foulée de cet examen, la permanence du Comité a produit un texte explorant les finalités de l'offre de tests en période préconceptionnelle et en période prénatale, certaines finalités étant explicites et d'autres, tacites. La réflexion se poursuivra pour alimenter d'éventuels travaux sur cette question.

Le **projet de plan de surveillance du tabagisme** a été déposé au CESP en avril 2016. Les objets et les indicateurs de ce plan ont été sélectionnés sur la base de leur lien avec les objectifs du Programme national de santé publique, du monitoring effectué dans le cadre du Plan québécois de lutte au tabagisme, des travaux d'experts de la communauté internationale et aussi en fonction des sources de données disponibles. Le PST sera éventuellement intégré au plan national de surveillance à venir.

L'examen du projet par le Comité d'éthique de santé publique a porté sur la cessation tabagique et, plus particulièrement, sur la place de la cigarette électronique en tant qu'outil de cessation dans le PST. Le CESP a recommandé d'explorer la possibilité d'élargir la surveillance du tabagisme afin de mieux tenir compte des multiples moyens pouvant être utilisés pour soutenir la cessation. Toutefois, selon les responsables du projet, l'examen du recours à différentes méthodes d'aide à la cessation relève actuellement davantage de la recherche.

Le **projet d'amendement au plan ministériel de surveillance multithématique – volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale** a été déposé au Comité en juin 2016. Il vise à compléter la surveillance de la consommation d'alcool et de drogues et de la pratique de jeux de hasard et d'argent. Les responsables du projet identifient comme principale préoccupation éthique les risques de stigmatisation qui pourraient découler de l'éventuelle diffusion des données. L'examen du Comité s'articule autour de ce risque de stigmatisation associé à la normativité inhérente à la caractérisation publique des comportements dommageables pour la santé; il porte aussi sur l'utilité des informations produites par la surveillance de ces problèmes et de leurs déterminants. Puisque c'est en effet au moment de la diffusion des données de surveillance que peut se concrétiser le risque de stigmatisation, le Comité recommande de prévoir un appel à la vigilance face à l'utilisation de données qui pourraient alimenter la stigmatisation des personnes concernées par les problèmes visés. La diffusion des données relatives à certains indicateurs est particulièrement sensible, ces indicateurs risquant d'alimenter le risque de stigmatisation. Ainsi la notion de consommation responsable pourrait donner à penser qu'elle correspond systématiquement à l'abstinence, dans certains cas. Par exemple, si les parents d'enfants de 6 mois à 17 ans qui rapporteraient, par exemple, une seule consommation de cannabis au cours d'une période de douze mois sont identifiés à risque ou si les femmes qui allaitent sont considérées à risque lorsqu'elles rapportent avoir pris de l'alcool une fois. Une telle catégorisation pourrait induire un jugement négatif à l'endroit de ces personnes, surtout si elles présentent des caractéristiques jugées négativement. Le CESP invite donc les responsables à la prudence face aux possibles effets indus d'une normativité qui se profile dans le projet d'amendement. Pour contrebalancer les

inconvenients d'une éventuelle stigmatisation, le Comité invite les responsables de la surveillance à veiller à favoriser l'utilité des données sensibles; autrement dit, la demande des acteurs de santé publique pour ces informations devrait être le mieux possible liées à la prestation et à l'amélioration des services aux populations concernées.

Deux projets déposés au CESP en janvier 2017 voient leur examen se poursuivre au cours de l'année 2017-2018. La **mise à jour du Plan de surveillance régional de la région du Saguenay-Lac-Saint-Jean** aborde la surveillance de l'activité physique chez les élèves du primaire et du secondaire ainsi que l'allaitement aux lieux de naissance dans la région. Le second projet porte sur l'éventuelle recommandation que le Centre d'expertise en matière de retraitement médical (CERDM) de l'INSPQ pourrait faire au regard de **la divulgation du risque de contamination à la suite d'une exposition à des dispositifs médicaux possiblement contaminés par la maladie de Creutzfeld-Jacob**.

Outre l'examen des projets qui lui sont soumis, le CESP a poursuivi sa réflexion pour mieux délimiter **la compétence du CESP en matière de surveillance**. Ce travail vise principalement à distinguer au mieux les activités de la surveillance et celles de la recherche, les premières devant faire l'objet d'un examen éthique par le CESP et les secondes devant être soumises à un comité d'éthique à la recherche (CÉR). Un document de référence a été adopté, à partir duquel sera rédigé un document synthèse permettant aux instances de santé publique de mieux saisir le rôle du Comité en cette matière et de mieux distinguer les critères permettant d'orienter leurs demandes au Comité ou à un CÉR. L'édition officielle du Guide d'élaboration de plans de surveillance co-produit avec le ministère de la Santé et des Services sociaux est parue en mars 2016. Ce Guide constitue une référence pour les acteurs de cette fonction, en identifiant notamment les notions éthiques considérées par le CESP dans son examen de plans de surveillance.

Constatant que le Comité est peu sollicité pour des projets qui relèvent de son mandat général, le président a rencontré les membres de la Table de coordination en santé publique (TCNSP) et a proposé reprendre un exercice de consultation semblable à celui réalisé en 2013. L'objectif premier de cette consultation était de déterminer conjointement quelles seraient les contributions du CESP les plus pertinentes et utiles au

regard des préoccupations éthiques exprimées. L'ensemble des membres des tables de coordination nationale (TCNSP et tables thématiques en promotion de la santé et en prévention, en santé au travail, en santé environnementale, en maladies infectieuses et en surveillance) a été invité à répondre au sondage conduit à l'automne 2016. Quarante-cinq réponses ont été reçues, certaines à titre individuel et d'autres reflétant les échanges d'un groupe de professionnels. Les résultats ont été présentés aux membres de la TCNSP, en décembre 2016. Certaines questions ont été identifiées comme pertinentes à une contribution du CESP sans que des demandes formelles aient toutefois été faites au Comité.

Par ailleurs, une présentation des travaux du Comité a été faite aux membres du conseil d'administration de l'INSPQ, en mai 2016.

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.

Productions du Comité

Avis sur 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, juillet 2016 (Mis en ligne le 23 septembre 2016).

Avis sur le plan de surveillance du tabagisme, juin 2016 (Mis en ligne le 23 septembre 2016).

Avis sur le projet d'amendement du plan ministériel de surveillance multithématique — Volet environnement social et état de santé mentale et psychosociale, novembre 2016 (Mis en ligne le 6 février 2017).

Productions connexes aux activités du Comité

MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, en collaboration avec le Comité d'éthique de santé publique, *Guide sur l'élaboration des plans de surveillance, incluant les notions éthiques à considérer, et les modalités de dépôt au Comité d'éthique de santé publique (CESP)*, Québec, Gouvernement du Québec, 2017.

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

cesp.inspq.qc.ca