



COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activité 2010-2011

INSTITUT NATIONAL
DE SANTÉ PUBLIQUE
DU QUÉBEC

Québec 

Rapport d'activité 2010-2011

Comité d'éthique de santé publique

Octobre 2011

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTRICE

France Filiatrault
Secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général, communications et documentation

MISE EN PAGES

Royse Henderson
Secrétariat général, communications et documentation

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 – 4^e TRIMESTRE 2011
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES CANADA
ISSN : 1927-4777 (VERSION IMPRIMÉE)
ISSN : 1927-4785 (PDF)
ISBN : 978-2-550-63351-8 (VERSION IMPRIMÉE)
ISBN : 978-2-550-63352-5 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2011)

À PROPOS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), 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 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 identifie 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.

Le Comité d'éthique de santé publique est composé des membres suivants :

- Éthicien (1) : André Lacroix, président
- Représentants de la population (3) : Nicole Girard, Laurent Lebel et Sally Phan
- Directeur de santé publique (1) : D^r Philippe Lessard
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Madeleine Breton et Jill E. Torrie
- Avocat (1) : Yves Chabot, vice-président

MOT DU PRÉSIDENT

Ce rapport est le premier du Comité d'éthique de santé publique au sein de son nouvel environnement institutionnel. Il fait état de ses activités régulières entre le 1^{er} avril 2010 et le 31 mars 2011, mais aussi de celles qui ont accompagné son intégration à l'Institut national de santé publique du Québec.

Dans le dernier rapport d'activité qu'il a produit à titre d'organisme du gouvernement, le Comité soulignait l'enthousiasme avec lequel il entendait poursuivre le développement de son expertise au sein de l'Institut. Cet enthousiasme ne s'est pas démenti.

Satisfait des modifications qui élargissent la portée de son mandat général et le rendent plus facilement accessible aux acteurs de santé publique, le Comité a voulu faire connaître ces nouvelles possibilités. Les membres de la Table de coordination nationale de santé publique ainsi que ceux des cinq tables de concertation associées aux grandes fonctions et domaines de santé publique ont été rencontrés. Les échanges ont permis d'illustrer la variété d'activités ou de programmes soulevant des préoccupations de nature éthique et à propos desquelles le Comité pourrait être sollicité.

Le Comité est fier de la nouvelle facture de ses productions et de son nouveau site Web qui s'enrichit d'une veille documentaire assumée par sa permanence au profit d'un large public. De plus, il apprécie l'opportunité d'une diffusion plus importante de ses activités, par le biais du site Web de l'Institut.

Le Comité a collaboré avec le comité de gouvernance et d'éthique du conseil d'administration afin d'établir son règlement de fonctionnement et le processus de nomination de ses membres. Ce dernier a été mis à l'épreuve, trois nouveaux membres ayant été nommés au cours de la période. Il faut d'ailleurs remercier les membres de ce comité pour le soutien et l'ouverture qu'ils ont manifestés à l'endroit du Comité.

En terminant, je désire remercier les membres du Comité et souligner la qualité de leur participation. Cela exige d'eux un effort et un temps importants. L'appropriation des projets examinés nécessite une préparation intense tant pour la lecture des documents que pour la variété des sujets à saisir et un travail de délibération tout aussi soutenu lors des rencontres. Je voudrais aussi marquer l'importance du soutien professionnel, capital au Comité pour jouer son rôle et réaliser ses mandats.

Le président du Comité d'éthique de santé publique,

A handwritten signature in black ink, reading "André Lacroix". The signature is written in a cursive, flowing style.

André Lacroix

TABLE DES MATIÈRES

1	FAITS SAILLANTS	1
2	BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE.....	2
2.1	Réunions du Comité	2
2.2	Avis sur des projets relatifs au mandat particulier de surveillance.....	2
2.3	Avis sur des projets relatifs au mandat général du Comité.....	2
2.4	Travaux se poursuivant dans l'exercice 2011-2012	3
2.5	Rayonnement	3
3	BILAN SYNTHÈSE	4
4	PERSPECTIVES	5
ANNEXE 1	PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE.....	6

1 FAITS SAILLANTS

L'année 2010-2011 marque la première année d'intégration effective du Comité d'éthique de santé publique (CESP) à l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ). C'est en novembre 2009 que des modifications législatives ont officiellement rattaché le Comité à l'INSPQ. Le secrétariat du Comité a, quant à lui, été administrativement intégré à l'INSPQ en juillet 2010.

Le conseil d'administration (C. A.), dont relève le CESP, a confié au comité de gouvernance et d'éthique la responsabilité d'établir les liens avec le CESP, en son nom. Ainsi, le Comité a travaillé en collaboration avec le président et la secrétaire du CESP afin de proposer au C. A. un processus de nomination des membres du CESP et un projet de règlement de fonctionnement. Le processus a été adopté dès février 2010 et le C. A. a procédé à la nomination de deux nouveaux membres en juin 2010 et d'un autre en février 2011. Notons qu'avec les modifications législatives, leur nombre est passé de sept à huit, un avocat ayant été ajouté à la composition de base du Comité. Un nouveau professionnel a également joint le secrétariat du CESP, en octobre 2010, en remplacement d'un congé parental.

Le règlement de fonctionnement du Comité d'éthique de santé publique a été adopté en juin 2010. Parallèlement à ce règlement, le Comité a rédigé un document précisant le cheminement des demandes lui étant adressées. Les nouvelles balises législatives et organisationnelles permettent notamment un accès plus grand au Comité pour des demandes qui dépassent son mandat particulier aux projets de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants (plans de surveillance ou enquêtes à des fins de surveillance). Ceci répond à une attente déjà formulée par le Comité. Ainsi, des demandes peuvent parvenir des directions de santé publique, du ministère de la Santé et des Services sociaux ou de l'Institut national de santé publique du Québec. À plus long terme, elles pourraient aussi être formulées par des centres de santé et de services sociaux. Le soutien du Comité sera ainsi accessible aux établissements qui font partie de la clientèle prioritaire de l'INSPQ.

Cette année d'intégration a aussi été l'occasion, pour le Comité, de mettre à l'épreuve le processus d'examen éthique dont il avait amorcé l'élaboration en 2009. Le formulaire de dépôt de projet, aussi élaboré au cours de l'année 2009, aura lui aussi été mis à l'épreuve pour des projets qui relèvent autant du mandat relatif aux projets de surveillance que du mandat plus général.

Enfin, le Comité a mis en ligne son nouveau site Web, en mars 2011. Il intègre une fonction de veille documentaire par laquelle les professionnels du secrétariat du Comité publient une sélection des documents les plus pertinents aux questions d'éthique en santé publique. Le CESP a aussi adopté une nouvelle facture visuelle pour ses productions.

2 BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Cette rubrique présente les activités du Comité d'éthique de santé publique en matière de rencontres, de sujets examinés et d'avis produits, d'activités de sensibilisation et de communication pour faire connaître son nouveau contexte de pratique à l'Institut national de santé publique du Québec et pour rendre ses productions publiques.

2.1 RÉUNIONS DU COMITÉ

Le Comité a tenu dix rencontres régulières du 16 avril 2010 au 11 mars 2011. En raison de la nomination de nouveaux membres et de son nouveau contexte d'exercice, il a aussi organisé une réunion spéciale portant sur sa pratique. La constitution de groupes de travail n'a pas été jugée nécessaire; les travaux se sont donc déroulés essentiellement en rencontres plénières. À moins de difficultés importantes, le Comité privilégie la présence physique des membres. La conférence téléphonique ou la visioconférence sont toutefois utilisées pour leur donner la possibilité de participer à distance ou, dans certains cas, pour permettre la tenue d'une rencontre qui ne pourrait l'être autrement. Deux réunions ont eu lieu à Québec, les autres étant à Montréal. Sur les onze rencontres organisées dans cette année de référence, neuf regroupaient l'ensemble des membres; les deux autres ont respectivement compté une et deux absences.

2.2 AVIS SUR DES PROJETS RELATIFS AU MANDAT PARTICULIER DE SURVEILLANCE

Le CESP a produit deux avis sur des projets relatifs à la surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants. Le premier concerne la surveillance de l'influenza par la mesure de la morbidité ambulatoire dans les groupes de médecine de famille. Il s'agissait d'apporter des changements à un projet déjà examiné par le CESP et pour lequel un avis avait été produit en janvier 2007, au moment de la première édition, puis en décembre 2008, à la suite de premières modifications. La réponse du Comité a été transmise en juin 2010; il n'a trouvé aucune préoccupation éthique particulière.

Le second avis du CESP, émis en janvier 2011, porte sur le projet d'Enquête santé Côte-Nord 2010¹. Le Comité n'a établi aucune préoccupation éthique particulière. Ses échanges avec les responsables du projet ont principalement porté sur les questions élaborées localement et ont mis en lumière certains soucis méthodologiques qui pourraient avoir des répercussions au plan éthique, étant donné la capacité limitée de procéder à la validation de ces questions. Il s'agit là d'une préoccupation qui n'est pas propre à ce projet. Certaines modifications ont été faites à la suite de ces échanges.

2.3 AVIS SUR DES PROJETS RELATIFS AU MANDAT GÉNÉRAL DU COMITÉ

En janvier 2011, le Comité a produit un avis sur un projet pilote d'invitation personnalisée pour le dépistage du cancer du col utérin. Son examen s'est centré sur la question de la légitimité de l'identification de femmes qui, peut-être volontairement, n'ont jamais subi de cytologie cervicale (communément appelée test Pap) ou pas depuis au moins trois ans, pour les relancer et les

¹ Le CESP avait aussi produit un avis sur l'édition 2005 de cette enquête.

inviter à se faire dépister. Les actions envisagées pour entrer en contact avec ces femmes soulevaient des problèmes au regard de la confidentialité des renseignements personnels, sans capacité pour ces dernières de donner leur assentiment à ces mesures. Dans ce contexte particulier, les bénéfices attendus étaient proportionnellement insuffisants par rapport à l'atteinte à la vie privée. Le CESP a recommandé d'explorer des moyens moins invasifs, sur le plan de la vie privée, pour améliorer le dépistage du cancer du col utérin. À cette fin, il souligne l'importance de mieux identifier les caractéristiques des femmes visées par le projet et les raisons permettant de comprendre le non-recours ou le recours insuffisant au test de dépistage.

2.4 TRAVAUX SE POURSUIVANT DANS L'EXERCICE 2011-2012

Au moment de finaliser ce rapport, le Comité achevait l'examen de deux projets déposés au cours de l'année 2010-2011. Le premier porte sur le développement d'un système de surveillance des expositions à l'amiante et des maladies qui y sont reliées. Le second concerne un projet de réglementation qui modifierait le Règlement sur l'eau potable du ministère du Développement durable, de l'Environnement et des Parcs pour y inclure une norme minimale obligatoire de 0,7 ppm de fluorure. Le CESP envisage de produire ses avis au cours des premiers mois de l'exercice 2011-2012.

2.5 RAYONNEMENT

Comme mentionné en première partie, le nouveau site Web du Comité a été lancé en mars 2011. Dès sa première semaine d'activité, il avait reçu plus de quatre cent visites. On peut y accéder directement par son adresse Web ou en passant par le site de l'INSPQ. De plus, les productions du Comité y sont accessibles. Elles sont aussi annoncées dans le bulletin bimensuel *Les Résonances de l'Institut*.

Le président et les professionnels du secrétariat ont présenté le Comité et son fonctionnement aux instances les plus concernées : la Table de coordination nationale en santé publique (TCNSP) et ses différentes tables de concertation nationale en surveillance (TCNS), en santé au travail (TCNSAT), en maladies infectieuses (TCNMI), en santé environnementale (TCNSE) et en promotion de la santé et en prévention (TCNPP). Une présentation a été réalisée dans le cadre de l'Assemblée annuelle de l'axe éthique du Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ). Enfin, à leur demande, une autre a été faite aux professionnels de l'unité Habitudes de vie et lutte au tabagisme de la Direction du développement des individus et des communautés de l'INSPQ.

3 BILAN SYNTHÈSE

Les demandes d'avis soumises au Comité d'éthique de santé publique s'inscrivent pour une bonne part sous son mandat particulier à la surveillance. Cela correspond bien à l'obligation des autorités responsables de la fonction de surveillance de soumettre au CESP tout projet de plan de surveillance ou d'enquête régionale. Deux des projets examinés au cours de l'année constituaient de nouvelles éditions de projets déjà étudiés par le Comité. Cela aura permis d'en faciliter l'appropriation par les membres, malgré le fait que plusieurs siégeaient depuis peu au Comité.

Le CESP a profité de son intégration à l'INSPQ pour rappeler son intérêt à se pencher sur des sujets plus diversifiés. L'examen du projet pilote d'invitation personnalisée au dépistage du cancer du col utérin et du projet de règlement sur l'eau potable pour fixer une norme obligatoire en fluorure a répondu à cet intérêt. Cela exige un certain nombre de rencontres pour permettre aux membres de s'approprier des sujets différents, souvent complexes, et en identifier et analyser les dimensions éthiques. Le processus d'examen adopté par le Comité y a été éprouvé et a démontré la pertinence de la façon de faire retenue.

L'intégration du Comité d'éthique de santé publique à l'INSPQ offre à ce dernier l'opportunité d'élargir son offre de services. Ainsi, il a invité le CESP à collaborer à une offre de services qu'il a adressée au ministère de la Santé et des Services sociaux. Bien qu'elle n'ait pas donné lieu à un projet concret, la démarche illustre la plus value pour le Comité comme pour l'Institut de l'intégration du premier au second.

4 PERSPECTIVES

Lors de sa tournée des instances nationales de concertation et de coordination en santé publique, le CESP a insisté sur la possibilité de recourir à lui pour des sujets diversifiés. Les personnes rencontrées ont mentionné des aspects de leur pratique qui soulevaient des questionnements ou préoccupations, au plan éthique. Le Comité d'éthique de santé publique souhaite contribuer à soutenir les réflexions et décisions sur ces différents sujets : dépistage, politiques publiques, actions sur les environnements physiques, organisationnels ou sociaux, communication du risque, etc.

Au-delà du soutien qu'il peut apporter aux personnes qui le consultent, le CESP se donne aussi pour objectif, en 2011-2012, de produire un document décrivant le processus d'examen qu'il a adopté et un autre permettant de situer le contexte d'exercice du Comité, soit la santé publique et l'éthique de santé publique. Par ailleurs, un écrit pourrait aussi venir actualiser la réflexion que le Comité avait amorcée, au moment de sa création, au regard de la notion de stigmatisation.

ANNEXE 1

PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

PRODUCTIONS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE

- *Projet de surveillance de l'influenza : morbidité ambulatoire dans les groupes de médecine de famille (GMF) et les cliniques pédiatriques – modifications apportées pour l'année 2009-2010 et 2010-2011 (lettre transmise au directeur national de santé publique, le 22 juin 2010)*
- *Avis portant sur le projet d'enquête Santé Côte-Nord 2010 (janvier 2011)*
- *Avis portant sur le projet pilote d'invitation personnalisée pour le dépistage du cancer du col utérin (janvier 2011)*
- *Rapport d'activité 2009-2010 (adopté le 16 avril 2010)*

À l'exception du premier document, les autres sont accessibles à l'adresse suivante : <http://cesp.inspq.qc.ca>.



EXPERTISE
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION

www.inspq.qc.ca



RECHERCHE
ÉVALUATION
ET INNOVATION



COLLABORATION
INTERNATIONALE



LABORATOIRES
ET DÉPISTAGE

Institut national
de santé publique

Québec

