



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

**Avis sur le consentement au
dépistage de la trisomie 21**

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEURS

Julie St-Pierre

Michel Désy

Secrétariat général

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Vice-présidence à la valorisation scientifique et aux communications

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 2018
BIBLIOTHÈQUE ET ARCHIVES NATIONALES DU QUÉBEC
ISBN : 978-2-550-81398-9 (PDF)

©Gouvernement du Québec (2018)

Mise en situation

Le présent avis du Comité d'éthique de santé publique (CESP) porte sur une disposition particulière du consentement à la participation du Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. Le programme, dont le déploiement a débuté en juin 2010 et s'est fait progressivement dans les différentes régions jusqu'en 2013, est actuellement offert à toutes les femmes enceintes du Québec. L'avis du CESP est demandé sur certaines des modalités de cette disposition, décrite un peu plus bas, et sur la procédure de consentement au dépistage de façon plus générale.

Le test de dépistage biochimique intégré de la trisomie 21 (T21) se réalise par l'entremise de deux prélèvements sanguins chez la mère : au premier trimestre (entre la 10^e et la 13^e semaine de grossesse) et au deuxième trimestre (entre la 14^e et la 16^e semaine). Lorsque le résultat indique une probabilité élevée pour le fœtus d'être atteint de la T21, c'est-à-dire une probabilité égale ou supérieure au seuil préalablement établi de 1/300, un test diagnostique est offert à la participante. Le test diagnostique consiste en une amniocentèse avec caryotype fœtal. L'amniocentèse est une procédure associée à un risque de fausse-couche de 1/400 à 1/200. Lorsque le résultat est positif, la femme enceinte ou le couple doit prendre une décision quant à la poursuite de la grossesse en sachant que l'enfant à naître est atteint de la T21.

La participation des femmes enceintes et des couples au programme est volontaire. Un des objectifs du programme est d'assurer un « consentement libre et éclairé obtenu à partir d'une information complète et non directive » (ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS], 2017a). Pour ce faire, le professionnel doit normalement discuter avec la femme enceinte ou le couple afin de bien expliquer les conditions et conséquences de la participation ou du refus de participer, et ce, de manière non directive, c'est-à-dire en prenant soin de ne pas orienter indûment les décisions des futurs parents en fonction de certains objectifs sous-jacents au programme ou encore en fonction de positions ou de valeurs soutenues par les professionnels eux-mêmes. Le soutien à la prise de décision éclairée est aussi assuré par une brochure d'information qui explique brièvement les caractéristiques de la T21, la nature des tests et les

conditions qui devraient assurer le libre choix des femmes enceintes et des couples.

La participation au test se fait par l'entremise du formulaire de requête rempli par le prescripteur à l'intention du laboratoire. En plus de l'identification du prescripteur et des informations cliniques nécessaires au déroulement du prélèvement et du test lui-même, le formulaire comprend une section dédiée au consentement. Cette section informe la personne visée de ce à quoi elle consent concrètement, c'est-à-dire le test lui-même, la transmission des résultats au ministre et une éventuelle prise de contact aux fins d'évaluation de la satisfaction. Le formulaire énonce aussi les conditions relatives à la conservation des données. Enfin, le formulaire inclut des clauses qui précisent le contexte dans lequel le consentement devrait avoir été obtenu, c'est-à-dire que la participante reconnaît que les informations et les explications nécessaires à la compréhension lui ont été données par un professionnel de la santé, qu'elle a pris connaissance et bien compris le contenu du dépliant d'information qui lui a été remis, que la participation est facultative et qu'un éventuel refus n'affectera pas les soins ni le soutien reçus. La femme enceinte est invitée à signifier son consentement en cochant une case et en signant le formulaire. Celui-ci est ensuite envoyé au laboratoire avec le prélèvement sanguin à analyser. Le refus ne nécessite pas de signature de la part de la femme enceinte. C'est plutôt le professionnel qui est appelé à cocher une case à cet effet et à apposer ses initiales au formulaire. Si le formulaire de requête indique un refus, il n'y a pas de prélèvement sanguin pour la T21, toutefois le formulaire est tout de même envoyé au laboratoire à des fins statistiques. Selon les responsables, en 2015, le laboratoire du CHU de Québec a reçu 30 400 requêtes dont 5 293 refus signifiés et celui du CHU Sainte-Justine a reçu 25 993 requêtes dont 2 320 refus signifiés. Ce nombre est stable depuis 2015.

Dans les faits, environ 200 requêtes par année sont transmises à un des laboratoires participants sans que la section sur le consentement ait été préalablement remplie. D'après les responsables du programme, ces situations sont majoritairement dues à des oublis. Toutefois, elles laissent planer un doute quant au choix de la femme enceinte de participer ou non au dépistage. Deux situations indésirables peuvent alors survenir en fonction du choix qui serait fait face à ce

problème : 1) si le prélèvement est analysé, la femme ou le couple pourraient recevoir un résultat alors qu'ils ont refusé de participer et que ce refus n'a pas été noté et 2) si le prélèvement n'est pas analysé, la femme enceinte ou le couple ayant consenti au dépistage pourraient ne pas recevoir de résultat parce que leur consentement n'a pas été noté. Afin de pallier l'incertitude découlant d'un consentement ou d'un refus manquant et de minimiser le risque que l'une ou l'autre des situations indésirables mentionnées survienne, les responsables du programme, en collaboration avec les laboratoires participants, proposent un algorithme visant à recueillir la décision de la femme enceinte quant à sa participation au programme. Cet algorithme incarne le choix des responsables de procéder à l'analyse des prélèvements tout en cherchant à s'assurer du choix de la femme enceinte quant au dépistage. C'est à propos de la justifiabilité de cet algorithme que les responsables du programme consultent le CESP.

L'algorithme prévoit que, lors de la réception du prélèvement sanguin recueilli durant le premier trimestre accompagné d'un formulaire de consentement non signé, un professionnel du laboratoire envoie une demande de signature au prescripteur et retient le résultat en attendant le prélèvement effectué au cours du deuxième trimestre. Si le formulaire n'est toujours pas signé lors de la réception du prélèvement sanguin réalisé lors du deuxième trimestre, une deuxième demande de signature est envoyée par télécopie au prescripteur. Comme lors de la première demande, le résultat du deuxième prélèvement est retenu en attendant l'obtention du consentement. Si le consentement n'est toujours pas obtenu après 5 jours ouvrables, un professionnel du laboratoire tente de joindre la patiente par téléphone afin de vérifier son consentement. Si cette dernière est jointe et qu'elle confirme son refus de participer au programme, aucun résultat n'est rapporté au dossier. Si la patiente est jointe et qu'elle confirme verbalement son consentement, les résultats sont interprétés et versés à son dossier. Enfin, dans le cas où il aurait été impossible de joindre la patiente, les résultats sont interprétés et versés au dossier avec une mention à l'intention du prescripteur de l'incapacité de joindre la patiente pour s'assurer de son consentement.

La demande de consentement téléphonique par le professionnel du laboratoire n'est pas standardisée et la réponse obtenue demeure verbale, c'est-à-dire que la patiente ne signe pas le formulaire. Le consentement de la femme enceinte peut aussi être transmis verbalement par le prescripteur au laboratoire à la suite de l'envoi d'une demande. Si un refus est enregistré plus tard alors que le prélèvement a déjà été fait, l'échantillon est détruit. Comme mentionné plus haut, en l'absence de confirmation concernant le consentement ou le refus, les résultats sont versés au dossier avec une mention à cet effet, étant donné les délais limités pour prendre la décision d'avoir recours au test diagnostique advenant un risque élevé. Dans le cas où la patiente aurait consenti sans que cela ait pu être confirmé, elle pourra tout de même être informée quant à la probabilité que son fœtus soit atteint de la T21.

Les résultats de laboratoire sont versés au Dossier Santé Québec (DSQ) par l'entremise du système d'information des laboratoires. Les résultats sont alors disponibles pour les personnes y ayant accès. Conséquemment, en suivant l'algorithme ci-dessus, un résultat pourrait être inscrit au DSQ alors que la personne concernée a refusé de participer au programme, mais que son refus n'a pu être consigné d'une manière ou d'une autre. Selon les responsables du programme, la situation où, à la fois, le prescripteur et la patiente ne peuvent être joints pour valider le choix de participer ou non se présente environ 25 fois par année. Il est donc théoriquement possible qu'une femme ayant refusé de participer, mais dont le refus n'a pas été noté au formulaire, soit malencontreusement informée des résultats des tests et doive en prendre acte.

Ceci demeure une conséquence indésirable de l'application de l'algorithme. Ce dernier incarne le choix des responsables du programme de produire des résultats d'analyse même si le consentement n'a pu être confirmé. Cet algorithme représente une option, mais d'autres solutions peuvent être envisagées. La procédure pourrait, par exemple, faire en sorte que les résultats ne soient produits que si le consentement est signé. Dans ces cas, la conséquence indésirable serait que les femmes enceintes ou les couples pourraient avoir consenti au dépistage sans toutefois recevoir de résultats parce que leur consentement n'a pas été noté.

En résumé, les responsables du programme de dépistage ont fait appel au CESP pour qu'il se penche sur le caractère justifiable de l'algorithme retenu, notamment au regard des conséquences négatives qui pourraient en découler en ce qui a trait à la possible divulgation des résultats des tests aux femmes enceintes ou aux couples qui auraient refusé de participer, mais dont le refus n'aurait pas été noté dans la requête. Les responsables du programme ont aussi demandé au CESP d'analyser si d'autres modalités de consentement au dépistage devraient être envisagées pour les femmes enceintes ou les couples.

Délibération du Comité

Dans le cadre de sa délibération, le CESP s'est penché sur l'algorithme proposé par les responsables du programme national de dépistage prénatal de la T21 pour recueillir le consentement de la femme enceinte quand celui-ci n'est pas consigné par écrit, mais aussi, de manière plus générale, sur les modalités d'obtention du consentement libre et éclairé dans le contexte de ce programme. Les membres ont ainsi examiné comment il serait possible de mieux répondre à l'objectif des responsables du programme de « s'assurer que la participation au programme repose sur un consentement libre et éclairé obtenu à partir d'une information complète et non directive » (MSSS, 2017).

Le choix de l'algorithme

Le Comité comprend que l'algorithme rend compte du choix des responsables de procéder à l'analyse des prélèvements sans que, dans certains contextes, la décision quant à la participation au programme de la femme enceinte ait été consignée dans la requête. Comme mentionné plus haut, l'inconvénient lié à l'application de l'algorithme tient à la possibilité que des femmes enceintes ou des couples reçoivent, malgré leur refus de participer au programme, un résultat quant à la probabilité que le fœtus soit atteint de la T21.

Dans le cadre de sa délibération, le CESP a soulevé les valeurs fondamentales sous-jacentes aux options présentes dans la situation. L'**autonomie** est l'une de celles-ci. Elle consiste en la capacité de la personne d'exercer son jugement, de faire ses propres choix et de décider elle-même de ses actions. L'obtention du consentement libre et éclairé se base sur le respect de

cette capacité fondamentale qui est au cœur du programme national de dépistage prénatal de la T21. Le souci d'assurer un consentement libre et éclairé des futurs parents au programme de dépistage de la T21 est clairement exprimé par ses responsables. Dans cette perspective, la valeur de l'autonomie est au cœur de l'examen de l'acceptabilité éthique de l'algorithme.

La manière retenue d'aborder les cas où la section de la requête portant sur la participation au programme n'est pas remplie témoigne aussi d'un souci de **non-malfaisance** de la part des responsables du programme. La démarche mise en place vise à éviter la situation qui serait jugée comme la plus inacceptable entre les deux suivantes soit : 1) la femme ou le couple sont informés d'un résultat alors qu'ils ont refusé de participer et que le refus n'a pas été noté à la requête; ou 2) la femme ou le couple ont consenti au dépistage mais ne peuvent en recevoir le résultat, car le consentement n'a pas été noté. En proposant l'algorithme, les responsables du programme jugent que c'est la deuxième situation qui est la plus indésirable et qui doit être évitée; les responsables démontrent aussi le souci de réduire le plus possible le risque associé à la première situation.

Considérons les deux options qui s'offraient aux responsables préalablement à l'élaboration de l'algorithme. La première option était de procéder aux analyses et de consigner les résultats au dossier malgré l'absence de consentement ou de refus. La seconde consistait à ne pas procéder à l'analyse tant que cette section du formulaire n'était pas remplie. À première vue, la première option réalise moins bien la valeur d'autonomie puisque le dépistage a lieu et les résultats sont consignés au dossier, et ce, en l'absence d'un consentement formel de la femme enceinte, quelle qu'en soit la raison. Par contre, cette option permet d'éviter la situation où la femme ou le couple ne reçoivent pas les résultats des tests auxquels ils ont consenti en raison d'une erreur de consignation de leur consentement, ce qui constitue également une entorse à leur autonomie. En effet, aux yeux de la femme ou du couple, la passation du test est jugée nécessaire à l'exercice de leur choix quant à la poursuite de la grossesse. À l'inverse, la deuxième option réalise mieux la valeur de l'autonomie puisque le dépistage n'a pas lieu. Toutefois, cette option ne permet pas d'éviter les situations où la femme ou le couple ont consenti au dépistage, mais ne reçoivent pas les résultats parce

que leur consentement n'a pas été noté. L'algorithme représente le choix du moindre mal en éliminant le risque de ne pas obtenir un résultat souhaité et en minimisant le risque de recevoir un résultat non souhaité. Rappelons que le risque est minimisé grâce aux contacts effectués par les professionnels de laboratoire auprès des prescripteurs ou des femmes pour s'assurer du consentement au dépistage. De ce point de vue, la valeur de la non-malfaisance est mobilisée par les responsables et le personnel de laboratoire pour s'assurer, à leurs yeux, que le risque résiduel encouru est minimal.

Au regard de l'importance relative accordée aux valeurs en présence, le Comité considère que c'est effectivement l'option incarnée par l'algorithme soumis par les responsables du dépistage qui est la plus justifiable dans la présente situation. Dans le cadre de sa réflexion, le CESP a non seulement considéré le caractère indésirable des deux cas de figure de risque indiqués plus haut, mais aussi la probabilité que ces risques se réalisent. Selon sa compréhension de la situation, le risque qu'une personne soit informée d'un résultat de test alors qu'elle a refusé de participer est non seulement moins indésirable, il est aussi plus improbable. Cela dit, le CESP note toutefois que cette option pourrait présenter un enjeu de nature légale, au sens où le dépistage a lieu malgré l'absence de consentement écrit, considérant la nature officielle et exécutoire des clauses énoncées dans la section du formulaire de requête intitulée Consentement au dépistage prénatal de la trisomie 21. En poursuivant son examen, le CESP a aussi constaté que les modalités de consentement du programme pourraient mieux réaliser la valeur de l'autonomie.

Les modalités de consentement du programme

Le Comité s'est penché sur les enjeux de l'autonomie et de la non-malfaisance sous-jacents à la situation. Son examen a aussi mobilisé d'autres valeurs jugées importantes dans l'examen des modalités du consentement au programme. Ainsi, **l'efficacité et l'efficacités** sont mises en cause notamment en lien avec les courts délais à respecter pour l'analyse et la divulgation des résultats. La valeur de la **compétence**, qui réfère aux savoirs, au savoir-faire et au savoir-être sous-jacents à la situation de travail, est également mobilisée en lien avec les rôles respectifs qu'ont à jouer

les prescripteurs et les professionnels du laboratoire dans l'obtention du consentement libre et éclairé de la patiente. Le CESP s'est donc interrogé sur les meilleures manières de réaliser l'une ou l'autre des valeurs en présence dans certaines des modalités d'obtention du consentement.

À propos de la compétence, le Comité s'est principalement penché sur la situation des professionnels de laboratoire à qui incombe d'obtenir le consentement éclairé de la patiente lorsqu'il n'est pas consigné au formulaire, considérant que le caractère éclairé de la décision réalise la valeur de l'autonomie. Dans le cas où la femme enceinte aurait bel et bien été informée quant aux conditions et aux conséquences de sa participation et que le prescripteur aurait simplement oublié de le noter, le professionnel du laboratoire a certes les compétences requises pour recueillir le consentement ou le refus. Mais, dans le cas plus délicat où, par exemple, la patiente n'aurait pas été informée, serait ambivalente ou même méfiante, le professionnel du laboratoire est-t-il alors la meilleure personne pour soutenir la patiente? Dans ce cas, une formation appropriée ou même le recours à des conseillers spécialisés, étant donné le faible nombre de cas de rappels, pourraient constituer des solutions envisageables par les responsables du programme. Dans cette perspective, le CESP s'est aussi questionné sur la meilleure méthode pour obtenir le consentement de la femme au téléphone. Pour le moment, aucun scénario téléphonique ou protocole n'est disponible au personnel de laboratoire afin d'obtenir et de consigner ce consentement.

Le CESP s'est aussi interrogé sur **l'efficacité** de l'algorithme, notamment l'envoi d'une télécopie au prescripteur. Pour le moment, l'algorithme privilégie des mesures dont l'intensité augmente graduellement avec le temps. Par contre, les mesures mises en place dans l'algorithme pourraient être plus intensives dès l'arrivée d'une requête de laboratoire dont la section sur le consentement est vierge. La première démarche auprès du prescripteur pourrait être plus proactive, par exemple en appelant le prescripteur en plus de lui envoyer une télécopie afin de s'assurer que la situation est rectifiée le plus rapidement possible et ainsi éviter que les professionnels du laboratoire aient à intervenir eux-mêmes auprès des patientes.

De manière plus large, le CESP constate que les modalités d'obtention du consentement libre et éclairé dans le cadre du programme de dépistage prénatal de la T21 mériteraient d'être explicitées et harmonisées. Le Comité constate notamment que la place accordée à la considération des valeurs, au temps de réflexion et à l'accompagnement de la femme enceinte ou du couple, des éléments pourtant d'une grande importance pour favoriser le consentement libre et éclairé, pourrait être améliorée dans le cadre de la procédure d'obtention du consentement en général. L'enquête réalisée par le MSSS sur l'offre du programme confirme en effet qu'il existe des failles qui soulèvent certains enjeux concernant le consentement (ministère de la Santé et des Services sociaux, 2017b). Par exemple, une proportion importante de femmes (28 %) ont reçu comme information que le test de dépistage prénatal de la T21 était un test de routine; d'autres ont accepté de passer le test sans avoir été préalablement informées des impacts possibles. En outre, plusieurs femmes relatent qu'elles n'ont pas reçu certaines informations à considérer (test diagnostic, enjeux concernant l'interruption de grossesse advenant un diagnostic de T21, etc.) avant de prendre la décision de procéder ou non au test de dépistage de la T21.

Le temps dédié à la réflexion de la femme enceinte ou du couple sur la question du dépistage prénatal de la T21 a aussi fait l'objet d'une réflexion par le CESP. Abordée lors de la première consultation de grossesse, la séquence de procédures pour le dépistage doit rapidement s'amorcer si l'on veut pouvoir compléter tous les tests requis et assurer un délai propice pour, à la fois, réaliser le test diagnostic et prendre une décision sur l'issue de la grossesse en cas de diagnostic positif. Dans le contexte clinique de la première consultation de grossesse au Québec, plusieurs tests sont faits et beaucoup d'informations sont échangées entre le professionnel de la santé et sa patiente. Le CESP juge qu'un tel contexte pourrait ne pas favoriser le consentement libre et éclairé de la patiente au test de dépistage prénatal de la T21 et contribuer à la perception que celui-ci est un test de routine ou obligatoire. Idéalement, les professionnels de la santé consultés devraient s'assurer que la décision, si elle est déjà prise, est ferme et assurée et susciter la réflexion de la femme enceinte ou du couple, notamment en s'inspirant d'outils d'aide à la décision, s'il constate que la décision de faire ou non le test n'est pas arrêtée. En cas de dissension au sein du couple, un

accompagnement devrait idéalement pouvoir être proposé. Ceci renvoie ultimement à la **responsabilité** des prescripteurs, c'est-à-dire au souci d'offrir le meilleur soutien possible aux femmes enceintes ou aux couples quant à la décision à prendre. Enfin, le CESP constate qu'un tel algorithme ne serait pas nécessaire si une plus grande attention de leur part était portée à la consignation du consentement ou du refus sur les formulaires de requête.

Conclusion et recommandations

En résumé, le CESP considère comme justifiable l'algorithme retenu au regard des valeurs en présence. Par contre, compte tenu du fait que certaines femmes ou certains couples pourraient ne pas avoir reçu toute l'information nécessaire pour un choix éclairé, le CESP recommande aux responsables de s'assurer de former les personnes chargées de rappeler les femmes enceintes ou d'avoir recours à des conseillers spécialisés ainsi que de standardiser les procédures d'appel. Le Comité recommande aussi aux responsables d'intervenir de façon plus intensive dès la première étape (appel téléphonique de suivi auprès du prescripteur en plus de l'envoi d'une télécopie) afin de s'assurer d'obtenir la confirmation du consentement ou du refus le plus rapidement possible. Le CESP s'est aussi questionné sur la validité légale de la participation au dépistage en l'absence de consentement explicite, surtout à la lumière des clauses portant spécifiquement sur la participation et la transmission des renseignements dans le formulaire de requête. À ce chapitre, le Comité recommande aux responsables de s'assurer que la solution retenue est soutenue par un avis juridique approprié, si ce n'est pas déjà fait.

Le CESP soutient que différentes mesures pourraient être mises en place afin que soit mieux atteint l'un des objectifs du programme national de dépistage prénatal de la T21 qui est de s'assurer que la participation au programme repose sur un consentement libre et éclairé obtenu à partir d'une information complète et non directive. Le Comité croit que, pour assurer un consentement libre et éclairé dans le contexte du dépistage prénatal de la T21, la procédure idéale offrirait de l'information le plus tôt possible et laisserait le temps nécessaire à la femme enceinte ou au couple pour réfléchir et prendre la meilleure décision. Elle permettrait également à la femme enceinte ou au couple, en cas d'indécision, d'explorer les avantages et

les inconvénients de passer ou non le test en prenant en compte les valeurs et convictions qui les animent en ce qui concerne cette décision et d'être soutenus, si nécessaire, dans cette réflexion. Le CESP recommande qu'une réflexion soit menée concernant la séquence optimale pouvant permettre à la femme enceinte ou au couple d'en arriver à une décision fondée sur les principes du consentement libre et éclairé.

Dans une perspective globale d'amélioration du programme, le CESP recommande enfin que soit revue la façon d'évaluer le consentement libre et éclairé dans le contexte de l'enquête sur l'offre du programme québécois de dépistage prénatal de la T21. Les questions du sondage, notamment celles liées à la satisfaction des femmes mais aussi la méthodologie d'enquête comme telle (qui inclut seulement les femmes ayant accouché), devraient faire l'objet d'une réflexion visant à mieux intégrer la complexité et les diverses facettes du consentement libre et éclairé ainsi qu'à en offrir un portrait plus complet. De plus, l'évaluation du programme devrait aussi porter sur la qualité des outils développés, c'est-à-dire le libellé du consentement dans le formulaire de requête et la brochure d'information, afin de voir s'ils répondent adéquatement à l'objectif des responsables concernant le consentement.

Références

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017a). *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21. Cadre de référence. Mise à jour juillet 2017*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2017b). *Faits saillants de l'enquête sur l'offre du programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21*. Québec: Ministère de la Santé et des Services sociaux.

À propos du Comité

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. Il est le seul responsable du processus d'examen éthique qu'il utilise et le seul auteur de ses avis et des recommandations qui s'y inscrivent. Cela procure au Comité l'indépendance nécessaire pour assurer l'intégrité de son travail.

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 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 surveillance ou d'enquête sociosanitaire que doivent lui soumettre le ministre et les directeurs de santé publique.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Manon Bédard, Dominique Chabot et Nicole Girard
- Directrice de santé publique (1) : D^{re} Muriel Lafarge
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente

cesp.inspq.qc.ca