



Comité d'éthique de santé publique

Rapport d'activité 2005-2008

Décembre 2008

Coordination

France Filiatrault

Rédaction

Lynda Bouthillier

Secrétariat

Malika Lamraoui

Danielle Comtois

Suzanne Morin

Rapport adopté à la 44^e séance du Comité d'éthique de santé publique, le 11 décembre 2008.

Secrétariat du Comité d'éthique de santé publique
201, boulevard Crémazie Est, Bureau RC-03
Montréal (Québec) H2M 1L2
Téléphone : 514-873-4622
Télécopieur : 514-864-2900

www.msss.gouv.qc.ca/cesp

Dépôt légal
Bibliothèque nationale du Québec, 2009
ISBN 978-2-550-55121-8

© Gouvernement du Québec

La reproduction totale ou partielle du présent document est autorisée, à condition que la source soit mentionnée.

Le Comité d'éthique de santé publique a été institué par la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2), qui en précise le mandat et la composition, et fait état de certains éléments relatifs à son fonctionnement. Les articles 19 à 32, portant sur le Comité d'éthique, sont entrés en vigueur le 26 février 2003. Le même jour, le gouvernement a procédé à la nomination des premiers membres du Comité.

Le Comité d'éthique de santé publique agit à titre de conseiller et son mandat comporte deux grands volets : un volet général, qui consiste à répondre aux demandes qui lui sont adressées par le ministre sur toute question d'éthique soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique, notamment au regard des activités ou actions prévues par le *Programme national de santé publique* ; et un volet particulier, qui consiste en l'examen systématique des projets de plans de surveillance ou d'enquêtes sociosanitaires qui lui sont soumis par le ministre ou 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. Conformément aux attentes exprimées par le ministre, les demandes du directeur national de santé publique sont considérées au même titre que celles du ministre lui-même.

Le Comité privilégie l'accompagnement des responsables des dossiers soumis à son attention, afin de favoriser l'intégration d'une perspective éthique dans la pratique de santé publique.

Monsieur Yves Bolduc
Ministre de la Santé et des Services sociaux
Gouvernement du Québec

Monsieur le Ministre,

Il me fait plaisir de vous transmettre le rapport du Comité d'éthique de santé publique sur les activités qu'il a réalisées entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 décembre 2008. Le présent rapport d'activité est le second à être produit par le Comité.

Au cours de cet exercice 2005-2008, le Comité a cherché à consolider certains acquis, notamment, à maintenir sa crédibilité auprès de ses différents interlocuteurs (professionnels responsables des projets examinés, décideurs) par la qualité des recommandations formulées et l'ouverture privilégiée par son approche d'accompagnement.

Cette période de consolidation fut, par ailleurs, marquée par l'examen de projets d'envergure liés au mandat général du Comité d'éthique : une première occasion d'explorer les dimensions éthiques des domaines d'intervention appartenant aux fonctions de la santé publique autres que la surveillance continue de l'état de santé de la population et de ses déterminants (son mandat particulier). Ces projets ont démontré la capacité du Comité à s'approprier des dossiers complexes et à adapter ses façons de faire selon les contextes. L'accueil fait aux travaux du Comité témoigne, en outre, de la pertinence de mécanismes comme le CESP pour soutenir l'intégration d'une perspective éthique dans les projets de santé publique.

Au cours des prochains mois, le Comité entend se donner l'espace de réflexion nécessaire pour procéder à la première évaluation de son fonctionnement depuis sa création. Parmi les éléments, sur la base desquels la réflexion pourra se faire, figurera mon rapport à titre de président sortant. Cette réflexion devrait permettre de dégager des propositions pour améliorer la contribution du Comité, qui pourraient toucher, entre autres, son fonctionnement interne, son processus de recrutement, la formation de ses membres ainsi que le soutien nécessaire pour optimiser sa contribution.

Enfin, ce processus d'évaluation s'inscrira dans le contexte d'un renouvellement important des membres du Comité. Il devra également être considéré sur l'horizon de son rattachement éventuel à l'Institut national de santé publique, dans la foulée des recommandations du Groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement (2005-2006).

En mon nom et en celui des membres du Comité, je vous prie, Monsieur le Ministre, de recevoir l'expression de nos sentiments distingués.



Daniel Weinstock
Président sortant du Comité d'éthique

TABLE DES MATIÈRES

<i>Introduction : Une période de consolidation.....</i>	<i>1</i>
<i>Bilan des activités du Comité d'éthique.....</i>	<i>2</i>
Les réunions du Comité	2
...et les groupes de travail.....	2
Examen de projets relatifs au mandat particulier de surveillance (12)	2
Examen des projets relatifs au mandat général du CESP (3)	4
Projets dont l'examen a été amorcé au cours du présent exercice (2).....	5
<i>Rayonnement.....</i>	<i>6</i>
<i>Perspectives.....</i>	<i>7</i>
<i>Conclusion</i>	<i>7</i>
<i>Annexe 1 – Activités de rayonnement.....</i>	<i>9</i>
<i>Annexe 2 – Publications</i>	<i>11</i>

LE COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE¹

Éthicien

M. Daniel Weinstock, président (2003 à 2008)
Professeur de philosophie et d'éthique
Université de Montréal
Directeur du Centre de recherche en éthique de
L'Université de Montréal (CREUM)

Professionnelles œuvrant en santé publique

M^{me} Suzanne Walsh (2003 à 2008)
Directrice de la mission universitaire
et de la qualité
Centre de santé et de services sociaux Côte-des-
Neiges, Métro, Parc-Extension

M^{me} Jill-E. Torrie (depuis 2005)²
Directrice adjointe à la santé publique
Services spécialisés
Direction de santé publique du Conseil cri de la santé et
des services sociaux de la Baie James

M^{me} Sylvie Simard (février-août 2008)
Directrice générale adjointe
des services à la communauté et affaires universitaires
Centre de santé et de services sociaux Jeanne-Mance

Représentants de la population

M. Désiré Brassard, v.-p. (2003 à 2008)
Retraité de l'enseignement

M^{me} Ghislaine Cournoyer (2003 à 2008)
Retraîtée de l'enseignement

M^{me} Catherine Régis (2003 à 2008)
Avocate, LL. M.
Professeure adjointe à la Faculté de droit
Université de Sherbrooke

M^{me} Joëlle Grondin (depuis 2008)
Entrepreneure

M^{me} Thi Ngoc-Lê Sally Phan (depuis 2008)
Courtière en immobilier, mba

Directeur de santé publique

Docteur Philippe Lessard (depuis 2003)
Directeur de santé publique
Agence de développement de réseaux locaux de
services de santé et de services sociaux
de Chaudière-Appalaches

1. Constitué en fonction des paragraphes 1 à 4 de l'article 23 de la Loi sur la santé publique.
2. Professionnelle œuvrant en surveillance continue de l'état de santé de la population.

STRUCTURE ET MANDAT DE L'ORGANISME

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) se compose d'un éthicien, de trois représentants de la population et de trois personnes œuvrant en santé publique. Les membres du Comité sont nommés par le gouvernement.

Le CESP exerce un rôle de conseiller auprès du ministre de la Santé et des Services sociaux et du directeur national de santé publique pour toute question d'éthique pouvant être soulevée par l'application de la Loi sur la santé publique (L.R.Q., c. S-2.2). C'est là le volet plus général de son mandat.

Le Comité d'éthique conseille également les directeurs de santé publique lorsqu'il est question des projets de surveillance (plans, enquêtes), qui constituent le volet particulier de son mandat.

Le Comité relève du ministre et est rattaché administrativement au ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS); il jouit, cependant, d'une totale indépendance morale. La permanence du Comité est assurée par son secrétariat. Outre le fait qu'il a pour tâche de recevoir les projets de santé publique soumis à l'examen du Comité et d'établir les liens avec les différents professionnels responsables de ces projets, le Secrétariat du Comité a pour mandat de soutenir les travaux et les activités du CESP, qu'il s'agisse de documenter les questions portées à son attention, de favoriser son rayonnement ou de créer des liens avec d'autres instances ou organisations.

Dans l'optique d'une meilleure intégration d'une perspective éthique au cœur des pratiques de santé publique, le Comité réalise son mandat consultatif en accompagnant, dans leur démarche et leur réflexion, les responsables des dossiers qui lui sont soumis pour avis. Cet accompagnement permet aux membres du Comité de s'appropriier les éléments avec lesquels ils sont peu familiers, de même qu'il permet aux professionnels d'aborder leur projet et leur pratique en tenant compte des dimensions éthiques qui y sont liées.

INTRODUCTION : UNE PÉRIODE DE CONSOLIDATION

Le présent rapport fait état des travaux réalisés par le Comité d'éthique et son secrétariat entre le 1^{er} avril 2005 et le 31 décembre 2008. Cette période a constitué, pour le CESP, une étape de consolidation des acquis au cours de laquelle il a voulu maintenir, voire renforcer une crédibilité déjà établie en alimentant, notamment, la relation de confiance développée avec ses différents interlocuteurs (professionnels responsables des dossiers soumis, décideurs); un objectif qu'il croit avoir atteint.

L'exercice 2005-2008 a, par ailleurs, constitué une période d'exploration de nouveaux objets de santé publique, initiée par l'examen de deux projets relevant du mandat général du Comité, soit : le *Plan de lutte à une pandémie d'influenza : mission santé* (2006) et le *Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies génétiques héréditaires récessives au Saguenay—Lac St-Jean* (2007). Ainsi, s'agissait-il pour le Comité, d'une première incursion dans des univers autres que la surveillance continue de l'état de santé de la population. Tout en venant combler un souhait exprimé par le Comité dans son premier rapport d'activité³ — soit celui de pouvoir explorer les dimensions éthiques des domaines d'intervention appartenant aux autres fonctions de la santé publique (promotion, prévention et protection de la santé) — ces deux projets de grande envergure ont, notamment, permis au CESP d'expérimenter diverses approches dans le cadre de sa démarche d'accompagnement. Par exemple, le Comité a pu mettre sur pied des groupes de travail mixtes, co-organiser un séminaire auquel participaient les décideurs concernés par le projet⁴ et recourir à des contributions professionnelles externes via la collaboration d'experts/consultants, autres que les responsables des projets eux-mêmes.

L'examen du CESP par le Groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement⁵, dans le cadre du *Plan de modernisation de l'État 2004-2007*, aura également été un fait saillant de cette période. Le rattachement annoncé du Comité d'éthique à l'Institut national de santé publique pose des défis mais laisse aussi entrevoir des opportunités appréciables.

Enfin, depuis 2007, le CESP vit un renouvellement important de ses membres. Pour certains d'entre eux, le mandat arrivait à échéance, pour d'autres, une promotion à de nouvelles fonctions professionnelles rendaient désormais les horaires difficilement conciliables avec les activités du Comité. Le renouvellement des membres pose le défi de la mise à niveau des nouveaux arrivés permettant d'assurer une continuité dans l'approche et les travaux du Comité tout en permettant d'influencer l'évolution du Comité par de nouveaux regards. Les perspectives concernant le rattachement du Comité et le renouvellement de ses membres sont abordées plus loin dans ce rapport.

Dans ce qui suit, le Comité présente, de manière plus détaillée, le bilan de ses activités et réalisations, de même qu'il discute des perspectives envisagées quant à son fonctionnement et à sa contribution.

3. *Rapport d'activité du Comité d'éthique de santé publique 2003-2005*, p. 11.

4. Activité particulière réalisée dans le cadre de l'examen du *Plan de lutte à une pandémie d'influenza* (20 janvier 2006).

5. Consulter le *Rapport du groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement 2005-2006*, (mars 2006), de même que les *Recommandations du groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement 2005-2006 – position du gouvernement* (avril 2006).

BILAN DES ACTIVITÉS DU COMITÉ D'ÉTHIQUE

Les réunions du Comité ...

Le Comité a tenu de 7 à 9 rencontres annuellement, entre septembre et juin. Celles-ci exigent, en général, que les membres soient disponibles pour la journée.

Au cours de la période indiquée, le Comité aura tenu 30 rencontres régulières, réparties comme suit : 7 rencontres pour l'année 2005-2006⁶, 9 pour l'année 2006-2007 et 14 rencontres pour 2007-2008, dont 6 rencontres ont été tenues du 1^{er} avril au 31 décembre 2008.

...et les groupes de travail

Certains projets ont nécessité la formation de groupes de travail dont les rencontres ont permis de raffiner ou d'approfondir certaines questions et d'identifier des dimension éthiques, en somme, d'alimenter le travail des professionnelles du Secrétariat; le fruit de ces groupes de travail ayant été, par la suite, rapporté lors des rencontres plénières (régulières).

Au cours de la période visée, pas moins de 9 groupes de travail auront ainsi été formés dans le cadre de l'examen de plusieurs projets. Dans les sections qui suivent, les projets affectés d'un astérisque (*) indiquent qu'il y a eu formation d'un groupe de travail.

Le nombre des rencontres de chacun de ces groupes de travail aura grandement varié selon les exigences de chaque projet. Par exemple, les travaux sur le *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza* (PQLPI) de même que sur le *Projet-pilote d'offre de tests de porteurs pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay—Lac-St-Jean* ont impliqué de nombreuses rencontres pour les groupes de travail mis en place, les travaux du Comité s'étant déroulés sur près d'une année pour chacun de ces projets et ayant impliqué diverses activités.

Examen de projets relatifs au mandat particulier de surveillance (12)

Au total, le Comité aura examiné 12 projets ayant une finalité de surveillance, dont un projet examiné à deux reprises en raison de modifications apportées au protocole. Les projets se répartissent comme suit :

Sept projets d'enquêtes ou d'études à des fins de surveillance :

- *Sondage Omnibus de la DSP de Montréal**
édition printemps 2005
(Juin 2005⁷)

6. Le nombre de rencontres a été comptabilisé en fonction de l'année financière, soit du 1^{er} avril au 31 mars, à l'exception de l'année 2007-2008 qui comprend également les rencontres ayant été tenues entre le 1^{er} avril et le 31 décembre 2008. Le choix d'inclure les rencontres comprises dans cette période s'explique par le fait que le mandat de l'actuel président du Comité prend fin le 31 décembre 2008. Le présent rapport couvre donc les activités du Comité sous l'ensemble de sa présidence.

- *Enquête Santé Côte-Nord 2005**
(Septembre 2005⁸)
- *Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002**,
édition 2006
(Février 2006)
- *Sondage Omnibus de la DSP de Montréal**,
édition printemps 2006
(Mai 2006)
- *Projet d'investigation portant sur les personnes décédées par suicide
dans la région des Laurentides entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005*
(Octobre 2006)
- *Enquête psychosociale du Saguenay-Lac-Saint-Jean, 2006*
(Novembre 2006)
- *Projet d'enquête interrégionale auprès des jeunes, 2008*
(Juillet 2008)

Trois projets de plan régional de surveillance :

- *Région des Laurentides*
(Mai 2005)
- *Région Chaudières-Appalaches*
(Avril 2006)
- *Région de la Capitale- Nationale**
(Décembre 2006)

Un projet de plan provincial de surveillance⁹ :

Le projet de *Surveillance de l'influenza* a été examiné une première fois à l'automne 2006. Cependant, devant l'importance des modifications apportées au protocole initial, pour la troisième année du projet-pilote, les responsables ont cru bon de soumettre la nouvelle version du *Plan* (année 2008-2009) au Comité.

- *Surveillance de l'influenza : morbidité ambulatoire dans les GMF*
(Janvier 2007)

7. Projet inscrit au rapport d'activité du Comité, 2003-2005. L'édition de l'automne 2005 a fait l'objet d'échanges, mais a été déposée trop tardivement pour faire l'objet d'un avis du Comité; cependant, peu de modifications ont été apportées à l'édition du printemps.

8. Les dates inscrites entre parenthèses correspondent au moment où les avis sont rendus publics; généralement 60 jours après leur dépôt auprès des demandeurs.

9. La demande adressée au CESP en juin 2004 au regard d'un *Plan national de surveillance en hémovigilance 2004-2007* n'a pas fait l'objet de suivi de la part du demandeur.

- *Surveillance de l'influenza : morbidité ambulatoire dans les GMF — modifications apportées au projet, 2008-2009* (avis adopté et déposé en décembre 2008) (à être rendu public en 2009)

Examen des projets relatifs au mandat général du CESP (3)

Trois projets ont été soumis au CESP dans le cadre de son mandat général, parmi lesquels deux ont constitué des dossiers d'envergure (plusieurs acteurs impliqués, projets inédits au Québec dont la portée est considérable). Au-delà du travail usuel qu'exige l'examen d'un projet — c'est-à-dire la documentation du projet, les interfaces avec les responsables du dossier, l'analyse en groupe de travail et en comité plénier —, les travaux relatifs à ces projets ont également impliqué la réalisation de multiples activités. Le Comité voulait s'assurer, d'une part, d'avoir entendu différentes voix sur ces projets et, d'autre part, que les recommandations formulées aient une résonance auprès des responsables de ces projets (qualité et acuité des recommandations et bonne compréhension de celles-ci par les responsables et demandeurs).

Ces deux projets étaient les suivants :

- Le volet santé publique du *Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza – Mission santé** (PQLPI) (Juillet 2006)

Pour les fins de l'examen de ce projet, les activités suivantes ont été réalisées :

- Collaboration avec l'Institut national de santé publique, à la réalisation d'un séminaire à l'intention des directeurs de santé publique, des responsables régionaux de plans de lutte et de leurs partenaires (participation à l'élaboration du programme, réalisation des documents de soutien pour les participants, soutien à l'animation et secrétariat, présentations du président et de la secrétaire du Comité, rédaction de la synthèse des discussions) (Montréal, 20 janvier 2006)
- Participation aux journées dédiées au volet santé publique du PQLPI, activité organisée par le MSSS (Québec, 15-16 mars 2006)
- Présentation de l'avis par le président du CESP au Groupe des responsables de la pandémie dans les Agences de santé et de services sociaux (Québec, 8 novembre 2006)
- Tout au long du processus d'examen du CESP, participation aux commentaires et réactions à des documents fédéraux concernant le *Plan canadien de lutte à une pandémie*. En continu, collaboration avec la responsable du *Plan de lutte* à la Direction de la Protection de la DGSP

- *Projet-pilote d'offre de tests de porteurs pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay–Lac-St-Jean**
(Juillet 2007)

Pour les fins de l'examen de ce projet, les activités suivantes ont été réalisées :

- Formation d'un groupe de travail au sein du Comité incluant des personnes membres du comité de pilotage du projet.
- Organisation de rencontres/visioconférences avec le comité de pilotage du projet (responsables du projet) afin de clarifier des éléments du projet ou faire part de l'état des réflexions du CESP.
- Organisation d'un séminaire, tenu à Saguenay, avec le comité de pilotage du projet. La rencontre visait à présenter les grands éléments qui figureraient dans l'avis et à recueillir les réactions et commentaires des responsables du projet en vue de la rédaction de l'avis.
(9 février 2007)
- Tenue d'une rencontre, également le 9 février à Saguenay, avec les membres du conseil d'administration de la CORHAM, le principal organisme régional voué à la sensibilisation des citoyens jeannois et saguenéens aux maladies héréditaires récessives.

Découlant de ce dernier projet, le Comité a examiné l'élément suivant :

- *Réflexion du CESP sur le projet d'intégrer un test de porteur pour la fibrose kystique (FK) au Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay—Lac-St-Jean*
(Juillet 2008)

Initialement prévue au projet de tests de porteur, la FK a été retirée du projet et a fait l'objet d'un groupe de travail régional auquel le CESP a accepté de participer et pour lequel il a produit un avis.

Projets dont l'examen a été amorcé au cours du présent exercice (2)

L'étude de projets d'envergure se poursuit pour le Comité. Au cours des derniers mois, il a amorcé l'examen des deux projets suivants :

- *Implantation du Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay—Lac-St-Jean*

Dans son avis sur le Projet-pilote lui-même, le Comité avait demandé à ce que les différents outils de formation et de communication, de même que le formulaire de consentement, lui soient présentés afin qu'il puisse en prendre connaissance. La démarche d'accompagnement actuelle s'apparente plutôt à un suivi de mise en œuvre, à l'issue duquel un avis (ou recueil de commentaires et réflexions) pourrait être produit.

- *Projet de Plan ministériel de surveillance multithématique*

Le projet couvre 6 grands thèmes; le Comité est appelé à se pencher sur chacun d'eux. Comme l'état d'avancement des travaux de chaque thème est différent et que pour certains d'entre eux il sera nécessaire de soumettre une demande à la Commission d'accès à l'information (accompagnée de l'avis du CESP), il a été convenu que le Comité élaborerait de manière séquentielle, son avis sur le *Plan*, en produisant un avis préliminaire sur le cadre de référence, de même qu'à l'issue de l'examen de chaque thème. Le Comité réunira ensuite ces avis préliminaires en un seul document, son avis final, dans lequel il se réserve le droit de revenir sur certains points particuliers et de formuler des recommandations plus larges.

En décembre 2008, le Comité a produit un avis préliminaire sur le cadre de référence général ainsi que sur les thématiques 1 *Habitudes de vie, comportements et maladies chroniques* et 3 *Environnement social et état de santé mentale et psychosociale*.

RAYONNEMENT

La récente période a été marquée par un intérêt croissant pour l'éthique en santé publique au sein même de la discipline par les professionnels eux-mêmes. Il suffit de penser à la place qui lui a été faite aux Journées annuelles de santé publique (JASP). En outre, au cours des trois dernières années, le président du Comité d'éthique fut invité à y présenter une conférence ou à participer à des tables rondes; ses présentations ont toujours suscité une forte assistance. Le souci pour l'intégration d'une dimension éthique dans les pratiques de santé publique s'est parallèlement traduit aussi bien par la qualité des devis des projets soumis au Comité (formulation des préoccupations éthiques) que par la qualité des questionnements soulevés lors des échanges entre le Comité et les responsables de projet. Le Comité se réjouit des efforts observés. Il constate, toutefois, que la prise en compte des dimensions éthiques dans la pratique de santé publique demeure un travail qui doit être envisagé sur le long terme. Ce qui n'est pas particulier à la santé publique, faut-il ajouter.

D'autres conférences ont également été données par le président dans le cadre de différents colloques tenus au Québec et ailleurs au Canada. Une liste de l'ensemble des présentations figure à l'annexe 1.

Le Comité d'éthique de santé publique a, par ailleurs, reçu une marque de reconnaissance appréciable, l'Agence de santé publique du Canada ayant choisi de tenir sa toute première *Table ronde nationale sur la santé publique et l'éthique* au Québec (Montréal, novembre 2007) là où fut institué le premier Comité d'éthique dédié à la santé publique. L'Agence souhaitait ainsi souligner la contribution du CESP et son importance dans ce champ d'intervention. Le président fut notamment invité à partager l'expérience du Comité au cours de cette Table ronde pancanadienne qui réunissait des chercheurs universitaires, médecins et professionnels de santé publique de toutes les provinces.

Enfin, pour l'exercice 2005-2008, l'essentiel des publications du Comité d'éthique fut constitué par l'ensemble des avis qu'il a produits. Une liste des publications figure à l'annexe 2.

PERSPECTIVES

L'exercice 2005-2008 aura permis au Comité d'approfondir son approche et sa démarche d'accompagnement et d'affirmer sa crédibilité auprès de ses multiples interlocuteurs (siégeant aux différents paliers d'autorité). La diversité des projets qui lui ont été soumis et l'ampleur de certains d'entre eux ont démontré la capacité du Comité à s'approprier des dossiers complexes et à adapter ses façons de faire selon leur contexte. Les travaux du Comité confirment, à ces égards, la pertinence de mécanismes d'examen comme le CESP pour des projets élaborés hors du champ de la surveillance.

Le défi du Comité, au cours des prochaines années, consistera à maintenir la crédibilité, voire la solide réputation qu'il a acquise. D'un côté, en continuant à s'assurer de la qualité et de l'acuité des recommandations qu'il formulera, par une veille constante des grandes questions d'éthique et le souci d'une compréhension juste des enjeux et dimensions qui sont au cœur des projets examinés; d'un autre côté, en cultivant le lien de confiance développé avec ses interlocuteurs à travers un dialogue d'ouverture et une démarche d'accompagnement efficace et pédagogique.

Dans un avenir rapproché, le Comité entend se donner l'espace de réflexion nécessaire pour procéder à la première évaluation de son fonctionnement depuis sa création. Parmi les éléments qui pourront faciliter cette réflexion figurera le rapport du président sortant, dont le mandat prend fin avec l'année 2008 qui s'achève.

Ce processus d'évaluation s'inscrira, par ailleurs, dans le contexte d'un renouvellement important des membres du Comité. Une telle situation soulève un défi important : la révision du fonctionnement interne du Comité — qui concernera autant l'évaluation du processus d'examen lui-même que ses méthodes de travail ou le degré de satisfaction des responsables qui ont soumis des projets — devra permettre la mise en place de conditions favorisant une mise à niveau adéquate (formation) des membres, particulièrement ceux pour qui la surveillance et, plus largement, la santé publique sont des domaines avec lesquels ils sont peut familiers.

Enfin, l'évaluation du fonctionnement du Comité devra être considérée sur l'horizon de son rattachement éventuel à l'INSPO, dans la foulée des recommandations du Groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement (2005-2006). La recommandation a été accueillie favorablement par le Comité, qui y voit l'opportunité d'un rayonnement plus grand et la possibilité de se voir doter d'un mandat d'initiative, par conséquent, d'une plus grande autonomie.

CONCLUSION

L'exercice 2005-2008 a constitué, pour le Comité d'éthique, une étape de consolidation de ses acquis, en même temps qu'il a permis l'exploration de domaines d'intervention de santé publique autres que la surveillance. En tout, ce sont 12 projets de surveillance et trois relevant du mandat général du Comité qui ont été étudiés. Ceux-ci ont enrichi ses façons de faire à maints égards.

L'heure est maintenant au grand bilan, à l'évaluation de ce que le Comité est devenu depuis sa création; un regard porté sur son fonctionnement, qui s'inscrira dans le contexte particulier d'un renouvellement important de ses membres et de son éventuel rattachement à l'Institut national de santé publique. Tout cela soulève des opportunités et des défis, que le Comité est prêt à relever.

ANNEXE 1 — ACTIVITÉS DE RAYONNEMENT

Conférences/présentations

2005

- Présentation sur l'« Éthique en santé publique » par la secrétaire du Comité d'éthique dans le cadre des conférences-midi de la DSP de Montréal; Longueuil, 23 février 2005.
- Présentation réalisée par la secrétaire du Comité à l'équipe de surveillance inter-directions de l'INSPQ; septembre 2005.
- Conférence plénière du président intitulée « L'intégration efficace de l'éthique en santé publique », présentée aux JASP 2005; Centre des congrès de Québec, 15 novembre.
- Présentation donnée par le président du CESP, dans le cadre des JASP 2005, lors de la journée *L'éthique dans les interventions de santé publique : lui faire une place*; présentation intitulée « Les principes éthiques dans l'intervention de santé publique »; Centre des congrès de Québec, 15 novembre.
- Présentation, par la secrétaire du Comité, aux Journées annuelles de l'Institut national de veille sanitaire (InVS, France) intitulée « Soutenir l'exercice de la fonction de surveillance dans une perspective éthique : l'expérience québécoise du Comité d'éthique de santé publique »; Paris, novembre 2005.

2006

- Participation du président du CESP à la table ronde sur « Les enjeux éthiques liés à la stigmatisation, au consentement éclairé et à la diffusion des résultats » dans le cadre d'un symposium intitulé « La santé des populations vulnérables : des défis

scientifiques et éthiques, de la mesure à la diffusion des résultats » tenu aux JASP; Palais des congrès de Montréal, 24 octobre 2006.

- Conférence du président intitulée « Faire l'éthique, est-ce l'affaire des CER ? », dans le cadre des 3^e Journées d'étude des CER et de leurs partenaires, sous le thème *Prendre la mesure du possible*; Montréal, 22 et 23 novembre 2006.

2007

- Présentation du président du Comité d'éthique dans le cadre de l'Atelier d'été des Centres de collaboration nationale sur les politiques publiques en santé (CCNPPS); Baddeck (N-E), 22 au 24 août 2007.

2008

- Présentation du président du Comité intitulée « Les défis de la recherche et de la pratique en éthique de la participation des groupes généralement exclus », dans le cadre du Colloque du CEDRIE sous le thème de *La participation publique en aménagement et en gestion de l'environnement, un objet de domination et de marginalisation ? Une réflexion sur l'éthique de la participation*; Montréal, 29 et 30 mai 2008.
- Présentation donnée par le président du CESP, dans le cadre des JASP 2008, lors de la journée *Des politiques basées sur des données probantes pour des décisions plus éclairées*; présentation intitulée « Qu'est-ce qui constitue une preuve ? Une perspective éthique des données probantes »; Centre des congrès de Québec, 19 novembre 2008.

Participation du Comité ou de son Secrétariat à des comités et collaboration à divers projets

2005

- Collaboration au développement de la section portant sur l'éthique en santé publique; portail Internet de l'Unité de l'éthique, avril 2005.
- Projet de politique globale en éthique du ministère : sous la responsabilité de l'Unité de l'éthique du ministère (Direction générale adjointe de l'évaluation, de la recherche et de l'innovation), assurer le volet qui concerne l'éthique de santé publique.
- Participation au comité organisateur de la session « L'éthique dans les interventions de santé publique : lui faire une place » dans le cadre du 18^e Congrès annuel de l'Association des médecins spécialistes en santé communautaire du Québec; JASP, 15 novembre 2005.

2006

- Participation au comité aviseur sur le *Cadre d'orientation pour le développement et l'évolution de la fonction de surveillance au Québec* (document publié en 2007).
- Soutien à la rédaction du document intitulé *La participation citoyenne au cœur de la responsabilité populationnelle*¹⁰ produit par la Direction générale de santé publique (MSSS). La collaboration portait sur l'identification des dimensions éthiques de la

communication/participation de la population dans les projets de santé publique¹¹.

2007

- Participation à l'élaboration du projet de conférence nationale sur l'éthique de santé publique. Le président a fait partie du Comité directeur et la secrétaire à celui du programme pour la 1^{re} Table ronde nationale sur la santé publique et l'éthique; Montréal, novembre 2007.

Autres

2005

- Production du premier rapport d'activité du CESP couvrant les années 2003-2005 (février 2003 au 31 mars 2005) (versions française et anglaise).

2005-2006

- Rencontres et correspondance dans le cadre de l'examen des organismes du gouvernement 2005-2006. Participation au suivi de la décision du Conseil du Trésor à la recommandation du Groupe de travail sur l'examen des organismes du gouvernement 2005-2006, fusion du CESP à l'INSPQ (secrétariat et CESP par son président).

10. Document de soutien réalisé dans le cadre de l'implantation de la Loi modifiant la Loi sur les services de santé et les services sociaux et d'autres dispositions législatives (2005, c. 32) (Projet de loi 83), octobre 2006.

11. Utilisation du matériel colligé dans le cadre de l'examen éthique du volet santé publique du POLPI pour soutenir d'autres projets, dont certains étaient déjà à l'examen du Comité ou d'autres projets extérieurs aux demandes adressées au Comité.

ANNEXE 2 — PUBLICATIONS

Au cours de l'exercice 2005-2008, les avis produits par le Comité ont constitué l'essentiel de ses publications. Ces avis sont disponibles en version électronique sur le site Web du Comité, à l'adresse suivante : www.msss.gouv.qc.ca/cesp

2005

- *Sondage omnibus de la Direction de santé publique de Montréal — printemps 2005* (Juin 2005)
- *Rapport d'activité 2003-2005 du Comité d'éthique de santé publique* (Septembre 2005)
- *Projet de plan régional de surveillance de la région de la Capitale (région 03)* (Décembre 2006)

2006

- *Projet d'Enquête longitudinale auprès des élèves saguenéens et jeannois âgés de 14 ans en 2002, Édition 2006* (Février 2006)
- *Projet de Plan régional de surveillance en santé publique — Région de Chaudière-Appalaches* (Avril 2006)
- *Volet santé publique du Plan québécois de lutte à une pandémie d'influenza — Mission santé* (Juillet 2006)
- *Projet d'investigation portant sur les personnes décédées par suicide dans la région des Laurentides entre le 1^{er} janvier 2001 et le 31 décembre 2005* (Octobre 2006)
- *Projet d'Enquête psychosociale au Saguenay—Lac-St-Jean 2006* (Novembre 2006)
- *Projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay—Lac-St-Jean* (Juillet 2007)

2007

- *Surveillance de l'influenza: morbidité ambulatoire dans les GMF* (Janvier 2007)

2008

- *Projet d'enquête interrégionale auprès des jeunes, 2008* (Juillet 2008)
- *Résultat des réflexions du CESP sur le projet d'intégrer un test de porteur pour la fibrose kystique (FK) au projet-pilote d'offre de tests de porteur pour quatre maladies héréditaires récessives au Saguenay—Lac-St-Jean* (Juillet 2008)
- *Surveillance de l'influenza: morbidité ambulatoire dans les GMF, année 2008-2009 — protocole modifié*
Avis adopté en décembre 2008
(sera rendu public en février 2009)