



COMITÉ
D'ÉTHIQUE
DE SANTÉ PUBLIQUE

Rapport d'activités 2018-2019

AUTEUR

Comité d'éthique de santé publique

RÉDACTEUR

Michel Désy, secrétaire du Comité d'éthique de santé publique
Secrétariat général

MEMBRES DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE SANTÉ PUBLIQUE AU COURS DE L'ANNÉE 2018-2019

- Éthicien (1) : Bruno Leclerc, président
- Représentantes de la population (3) : Geneviève Bédard (à partir d'octobre 2018), Manon Bédard, Dominique Chabot (jusqu'à mars 2019), Nicole Girard (jusqu'en juin 2018)
- Directrice de santé publique (1) : D^{re} Marie-Josée Godi (depuis octobre 2018), D^{re} Muriel Lafarge (jusqu'à juin 2018)
- Professionnels œuvrant en santé publique (2) : Sylvie Bernier et Nicolas Fortin-Thériault
- Avocate (1) : Marie-Ève Couture-Ménard, vice-présidente

PROFESSIONNELS QUI ASSUMENT LE SOUTIEN DES TRAVAUX DU COMITÉ

Michel Désy, secrétaire du Comité et conseiller spécialisé en éthique
Julie St-Pierre, conseillère spécialisée en éthique

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 – 1^{er} trimestre 2020
Bibliothèque et Archives Canada
ISSN : 1927-4785 (PDF)

© Gouvernement du Québec (2020)

Mot du président

Ce rapport du Comité d'éthique de santé publique (CESP) fait état de ses activités régulières entre le 1^{er} avril 2018 et le 31 mars 2019.

Aux activités régulières du Comité, c'est-à-dire à l'examen éthique des projets qui lui sont soumis, s'est ajoutée une initiative qui mérite attention: la publication du document *La compétence du Comité d'éthique de santé publique dans le domaine de la surveillance*.

Cette initiative témoigne de l'importance qu'accordent le président, le Comité et les conseillers du secrétariat, au transfert des connaissances et au développement d'activités d'accompagnement et de soutien adaptées aux besoins des acteurs de santé publique.

Ce rapport est également l'occasion d'une reconnaissance que je tiens à renouveler à chaque occasion qui m'est donnée. Reconnaissance d'abord de la grande compétence et de la créativité des conseillers du secrétariat. Reconnaissance ensuite de l'assiduité, du sérieux et de la contribution critique constructive des membres du Comité en poste et nouvellement arrivés.

À ce propos, il faut souligner le très grand intérêt qu'a suscité le dernier concours visant à combler, au Comité, un poste de représentant de la population; nous avons été agréablement surpris du nombre et de la grande qualité des candidatures en vue de sélectionner la représentante de la population qui s'est jointe au Comité en cours d'année.



Bruno Leclair
Président

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 et de son secrétariat

En 2018, 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 directrice de santé publique et représentante de la population.

Les activités du Comité

Le CESP a tenu cinq rencontres durant l'année 2018-2019 et il a finalisé deux demandes d'avis durant cette période. Ces deux demandes relèvent du mandat général du Comité.

Tout d'abord, le CESP a examiné un **projet concernant le consentement au dépistage de la trisomie 21 au Québec**. L'avis du Comité a porté sur un algorithme visant à recueillir le consentement à la participation au *Programme québécois de dépistage prénatal de la trisomie 21* du ministère de la Santé et des services sociaux. L'algorithme, mis en place pour pallier la situation où la requête de dépistage arrive au laboratoire sans que le consentement de la femme enceinte n'ait été noté, permet de procéder à l'analyse et d'éviter que la femme ne puisse pas recevoir un résultat. L'algorithme minimise aussi le risque que la femme reçoive, malgré son refus de participer, un résultat quant à la probabilité que le fœtus soit atteint de la T21. Le Comité s'est penché sur le caractère justifiable de l'algorithme et sur la question de savoir si d'autres modalités de consentement au dépistage devraient être envisagées. Les principales valeurs ayant guidé la réflexion sont l'autonomie, la non-malfaisance, l'efficacité et l'efficience, de même que la compétence.

Ensuite, le Comité a procédé à l'examen d'une **étude de biosurveillance dans le quartier Notre-Dame de Rouyn-Noranda**. Le projet visait à mesurer l'imprégnation au plomb, au cadmium et à l'arsenic des enfants âgés entre 9 mois et 6 ans du quartier Notre-Dame, à Rouyn-Noranda. Les enjeux éthiques traités par le CESP ont touché la communication des informations sur l'étude et de ses résultats, le risque de stigmatisation du quartier et de sa population, de même que le caractère justifiable de l'étude en fonction du contexte dans lequel elle s'inscrit. De manière générale, le souci de transparence et l'autonomie ont guidé les responsables à faire certains choix quant aux modes de communication et à la transmission des résultats. Le CESP s'est toutefois interrogé sur la possibilité d'établir un meilleur équilibre entre ces valeurs et d'autres, notamment l'utilité et la non-malfaisance liées au fait de disséminer des résultats non significatifs qui pourraient se révéler anxiogènes.

Outre l'examen des projets qui lui sont soumis, un document a été publié sur **la compétence du CESP dans le domaine de la surveillance**. Ce texte avait pour objectif de partager la compréhension que le CESP a de son mandat et de ses compétences dans le domaine de la surveillance. Cette compréhension repose tout d'abord sur les différents textes normatifs et lois qui encadrent la surveillance et la recherche, particulièrement en matière d'examen éthique, et ensuite sur une proposition de clarification des domaines de la recherche et de la surveillance. À ce chapitre, quatre critères sont proposés : la finalité, le contexte de réalisation, les méthodes et les utilisateurs. Pour le CESP, la finalité et le contexte de réalisation constituent les critères qui différencient le mieux les deux domaines. Grâce à cette distinction, l'ensemble des projets qui devraient normalement être examinés par le CESP sont mieux cernés.

En décembre 2017, le CESP a émis un avis sur le Plan national de surveillance dans lequel il recommandait notamment aux responsables de réfléchir à la place de participation publique dans le cadre de l'élaboration des plans de surveillance. Dans cette perspective, la Table de concertation nationale en surveillance (TCNS) a mandaté un groupe de travail afin de réfléchir aux modalités de la participation du public dans le cadre de l'élaboration de plans de surveillance. Le groupe de travail a pour mandat d'émettre une recommandation à la TCNS relative à la participation du public dans le cadre de l'élaboration de plans de surveillance ou de leur mise en œuvre et d'identifier une thématique prioritaire qui pourrait faire l'objet d'un plan de surveillance national pour laquelle la participation publique serait souhaitée. Le groupe de travail est composé de 8 personnes dont la gestionnaire responsable du projet au MSSS, une représentante du secrétariat du CESP, deux représentantes de la TCNS, une représentante de la TCNSP, deux professionnelles en surveillance de l'INSPQ et du MSSS ainsi qu'un intervenant communautaire. Le mandat du groupe est d'une durée de 12 mois.

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 le consentement au dépistage de la trisomie 21](#)
(mis en ligne le 20 juillet 2018)

[Avis sur une étude de biosurveillance dans le quartier Notre-Dame de Rouyn-Noranda](#) (mis en ligne le 5 octobre 2018).

Productions connexes aux activités du Comité

[La compétence du Comité d'éthique de santé publique dans le domaine de la surveillance : réflexion et propositions](#) (mis en ligne le 27 juin 2018)

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

cesp.inspq.qc.ca