

---

---

# ASSEMBLÉE NATIONALE

---

---

PREMIÈRE SESSION

QUARANTIÈME LÉGISLATURE

## **Commission de la santé et des services sociaux**

### **Rapport**

Consultations particulières et auditions publiques sur le  
projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres  
dispositions législatives en matière de recherche

Procès-verbaux des séances des 24 et 25 avril et des 1<sup>er</sup> et 2 mai  
2013

Dépôt à l'Assemblée nationale :  
n° 634-20130507

---

QUÉBEC

## TABLE DES MATIÈRES

PREMIÈRE SÉANCE, LE MERCREDI 24 AVRIL 2013 .....	1
ORGANISATION DES TRAVAUX.....	1
REMARQUES PRÉLIMINAIRES .....	2
AUDITIONS .....	2
M. Philippe Voyer.....	2
Regroupement provincial des comités des usagers .....	2
DEUXIÈME SÉANCE, LE JEUDI 25 AVRIL 2013 .....	4
ORGANISATION DES TRAVAUX.....	5
AUDITIONS (suite).....	5
Comité central d'éthique de la recherche .....	5
Scientifique en chef.....	5
Centre de recherche du CHUQ.....	6
TROISIÈME SÉANCE, LE MERCREDI 1 <sup>ER</sup> MAI 2013 .....	7
ORGANISATION DES TRAVAUX.....	8
AUDITIONS (suite).....	8
CHU Sainte-Justine.....	8
Commission d'accès à l'information.....	8
M <sup>me</sup> Anne-Marie Savard.....	8
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.....	9
QUATRIÈME SÉANCE, LE JEUDI 2 MAI 2013 .....	10
ORGANISATION DES TRAVAUX.....	10
AUDITIONS (suite).....	11
M <sup>me</sup> Édith Deleury.....	11
Centre de génomique et politiques de l'Université McGill.....	11
REMARQUES FINALES .....	11

## ANNEXES

- I. Ordres du jour
- II. Liste des personnes et des organismes qui ont été entendus
- III. Liste des mémoires des personnes et des organismes qui n'ont pas été entendus

Première séance, le mercredi 24 avril 2013

Mandat : Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche (Ordre de l'Assemblée le 10 avril 2013)

Membres présents :

M. Bergman (D'Arcy-McGee), président

M<sup>me</sup> Proulx (Sainte-Rose) vice-présidente

M. Bolduc (Jean-Talon), porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé

M<sup>me</sup> Daneault (Groulx), porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et de services sociaux

M<sup>me</sup> de Santis (Bourassa-Sauvé)

M<sup>me</sup> Gadoury-Hamelin (Masson)

M. Hébert (Saint-François), ministre de la Santé et des Services sociaux

M. Richer (Argenteuil)

M. Roy (Bonaventure)

M<sup>me</sup> Vallée (Gatineau)

Témoins (par ordre d'intervention) :

M. Philippe Voyer, Faculté des sciences infirmières, Université Laval

Regroupement provincial des comités des usagers :

M. Pierre Blain, directeur général

---

La Commission se réunit à la salle du Conseil législatif de l'hôtel du Parlement.

À 11 h 55, M. Bergman (D'Arcy-McGee) déclare la séance ouverte.

## ORGANISATION DES TRAVAUX

M. le président donne lecture du mandat de la Commission.

M<sup>me</sup> la secrétaire informe la Commission qu'il n'y a pas de remplacement.

M. le président donne lecture de l'ordre du jour (annexe I).

## REMARQUES PRÉLIMINAIRES

M. Hébert (Saint-François), M. Bolduc (Jean-Talon) et M<sup>me</sup> Daneault (Groulx) font des remarques préliminaires.

## AUDITIONS

M. Philippe Voyer

À 12 h 04, la Commission entend l'exposé de M. Voyer.

S'ensuit un échange entre la Commission et le témoin.

À 13 heures, la Commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures.

---

À 15 h 07, la Commission reprend ses travaux sous la présidence de M<sup>me</sup> Proulx (Sainte-Rose).

Il est convenu de poursuivre les travaux au-delà de l'heure prévue.

Regroupement provincial des comités des usagers


À 15 h 08, la Commission entend l'exposé du Regroupement provincial des comités des usagers.

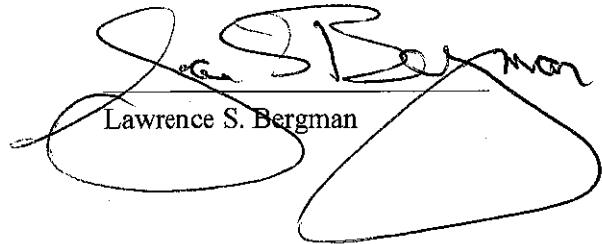
S'ensuit un échange entre la Commission et le représentant de l'organisme.

À 16 h 02, M<sup>me</sup> la présidente lève la séance et la Commission ajourne ses travaux au jeudi 25 avril 2013, à 12 heures.

La secrétaire suppléante de la Commission,

Le président de la Commission,

  
Emilie Bevan

  
Lawrence S. Bergman

CD/cv

Québec, le 24 avril 2013

Deuxième séance, le jeudi 25 avril 2013

Mandat : Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30 –  
Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de  
recherche (Ordre de l'Assemblée le 10 avril 2013)

Membres présents :

M. Bergman (D'Arcy-McGee), président  
M<sup>me</sup> Proulx (Sainte-Rose), vice-présidente

M. Bolduc (Jean-Talon), porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé  
M<sup>me</sup> Daneault (Groulx), porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de  
santé et de services sociaux

M<sup>me</sup> Gadoury-Hamelin (Masson)

M. Hébert (Saint-François), ministre de la Santé et des Services sociaux

M. Richer (Argenteuil)

M. Roy (Bonaventure)

M<sup>me</sup> Vallée (Gatineau)

Témoins (par ordre d'intervention) :

Comité central d'éthique de la recherche :

M<sup>me</sup> Johane de Champlain, vice-présidente

Scientifique en chef :

M. Rémi Quirion, scientifique en chef

M<sup>e</sup> Mylène Deschênes, directrice des affaires éthiques et juridiques

Centre de recherche du CHUQ :

D<sup>r</sup> Serge Rivest, directeur

D<sup>r</sup> Jean-Claude Forest

D<sup>r</sup> Alexis Turgeon

---

La Commission se réunit à la salle Louis-Joseph-Papineau de l'hôtel du Parlement.

À 12 h 07, M. Bergman (D'Arcy-McGee) déclare la séance ouverte.

### **ORGANISATION DES TRAVAUX**

M. le président donne lecture du mandat de la Commission.

M<sup>me</sup> la secrétaire informe la Commission qu'il n'y a pas de remplacement.

M. le président donne lecture de l'ordre du jour (annexe I).

Il est convenu de poursuivre les travaux au-delà de l'heure prévue.

### **AUDITIONS (suite)**

#### Comité central d'éthique de la recherche

À 12 h 08, la Commission entend l'exposé du Comité central d'éthique de la recherche.

S'ensuit un échange entre la Commission et la représentante de l'organisme.

À 12 h 19, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

L'échange se poursuit.

À 13 h 05, la Commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures.

---

À 15 h 02, la Commission reprend ses travaux.

#### Scientifique en chef

À 15 h 03, la Commission entend l'exposé du Scientifique en chef.

S'ensuit un échange entre la Commission et les représentants de l'organisme.

À 16 h 01, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

Centre de recherche du CHUQ

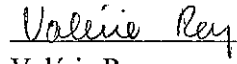
À 16 h 02, la Commission entend l'exposé du Centre de recherche du CHUQ.

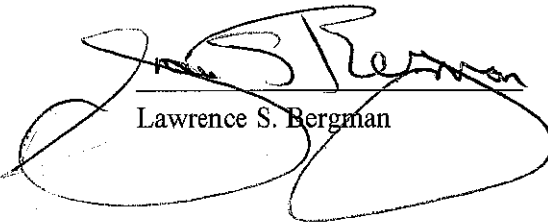
S'ensuit un échange entre la Commission et les représentants de l'organisme.

À 17 h 01, M. le président lève la séance et la Commission ajourne ses travaux au mercredi 1<sup>er</sup> mai 2013, après les affaires courantes.

La secrétaire suppléante de la Commission,

Le président de la Commission,

  
Valérie Roy

  
Lawrence S. Bergman

VR/cv

Québec, le 25 avril 2013



Troisième séance, le mercredi 1<sup>er</sup> mai 2013

Mandat : Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30 - Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche (Ordre de l'Assemblée le 10 avril 2013)

Membres présents :

M. Bergman (D'Arcy-McGee), président  
M<sup>me</sup> Proulx (Sainte-Rose) vice-présidente

M. Bolduc (Jean-Talon), porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé  
M<sup>me</sup> Daneault (Groulx), porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et de services sociaux

M<sup>me</sup> de Santis (Bourassa-Sauvé)

M<sup>me</sup> Gadoury-Hamelin (Masson)

M. Hébert (Saint-François), ministre de la Santé et des Services sociaux

M. Richer (Argenteuil)

M<sup>me</sup> Vallée (Gatineau)

Témoins (par ordre d'intervention) :

CHU Sainte-Justine :

M. Daniel Sinnett

M<sup>e</sup> Geneviève Cardinal, vice-présidente du Comité d'éthique de la recherche

M<sup>e</sup> Nathalie Lecoq, coordonnatrice des affaires juridiques

Commission d'accès à l'information :

M<sup>e</sup> Jean-Sébastien Desmeules, secrétaire général et directeur des affaires juridiques

M<sup>me</sup> Anne-Marie Savard, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse :

M. Gaétan Cousineau, président

M<sup>e</sup> Daniel Carpentier, directeur adjoint à la recherche

M<sup>e</sup> Claire Bernard, conseillère juridique

La Commission se réunit à la salle Louis-Joseph-Papineau de l'hôtel du Parlement.

À 11 h 37, M. Bergman (D'Arcy-McGee) déclare la séance ouverte.

### **ORGANISATION DES TRAVAUX**

M. le président donne lecture du mandat de la Commission.

M<sup>me</sup> la secrétaire informe la Commission qu'il n'y a pas de remplacement.

M. le président donne lecture de l'ordre du jour.

### **AUDITIONS (suite)**

#### CHU Sainte-Justine

À 11 h 38, la Commission entend l'exposé du CHU Sainte-Justine.

S'ensuit un échange entre la Commission et les représentants de l'organisme.

À 12 h 15, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

#### Commission d'accès à l'information

À 12 h 15, la Commission entend l'exposé la Commission d'accès à l'information.

S'ensuit un échange entre la Commission le représentant de l'organisme.

À 12 h 52, la Commission suspend ses travaux jusqu'à 15 heures.

---

À 15 h 13, la Commission reprend ses travaux.

#### M<sup>me</sup> Anne-Marie Savard

À 15 h 14, la Commission entend l'exposé de M<sup>me</sup> Savard.

S'ensuit un échange entre la Commission et le témoin.

À 16 h 16, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

Il est convenu de poursuivre les travaux au-delà de l'heure prévue.

Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse

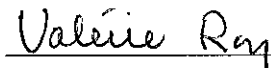
À 16 h 17, la Commission entend l'exposé de la Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse.

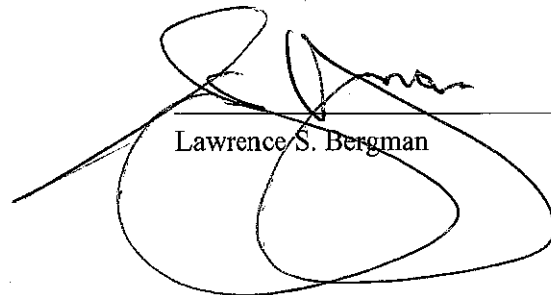
S'ensuit un échange entre la Commission et les représentants de l'organisme.

À 17 h 20, M. le président lève la séance et la Commission ajourne ses travaux au jeudi 2 mai 2013, à 15 heures.

La secrétaire suppléante de la Commission,

Le président de la Commission,

  
Valérie Roy

  
Lawrence S. Bergman

VR/cv

Québec, le 1<sup>er</sup> mai 2013

Quatrième séance, le jeudi 2 mai 2013

Mandat : Consultations particulières et auditions publiques sur le projet de loi n° 30 – Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives en matière de recherche (Ordre de l'Assemblée le 10 avril 2013)

Membres présents :

M. Bergman (D'Arcy-McGee), président  
M<sup>me</sup> Proulx (Sainte-Rose) vice-présidente

M. Bolduc (Jean-Talon), porte-parole de l'opposition officielle en matière de santé  
M<sup>me</sup> Daneault (Groulx), porte-parole du deuxième groupe d'opposition en matière de santé et de services sociaux

M<sup>me</sup> Gadoury-Hamelin (Masson)

M. Hébert (Saint-François), ministre de la Santé et des Services sociaux

M. Richer (Argenteuil)

M. Roy (Bonaventure)

M<sup>me</sup> Vallée (Gatineau)

Témoins (par ordre d'intervention) :

M<sup>me</sup> Édith Deleury, Faculté de droit, Université Laval

Centre de génomique et politiques de l'Université McGill

M<sup>e</sup> Emmanuelle Lévesque

M<sup>me</sup> Karine Sénécal

---

La Commission se réunit à la salle Louis-Joseph-Papineau de l'hôtel du Parlement.

À 15 h 01, M. Bergman (D'Arcy-McGee) déclare la séance ouverte.

### ORGANISATION DES TRAVAUX

M. le président donne lecture du mandat de la Commission.

M<sup>me</sup> la secrétaire informe la Commission qu'il n'y a pas de remplacement.

**AUDITIONS (suite)**

M<sup>me</sup> Édith Deleury

À 15 h 02, la Commission entend l'exposé de M<sup>me</sup> Deleury.

S'ensuit un échange entre la Commission et le témoin.

À 15 h 55, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

Centre de génomique et politiques de l'Université McGill

À 15 h 56, la Commission entend l'exposé du Centre de génomique et politiques de l'Université McGill.

S'ensuit un échange entre la Commission les représentantes de l'organisme.

À 16 h 44, la Commission reprend ses travaux après une brève suspension.

M. le président dépose les mémoires des personnes et des organismes qui n'ont pas été entendus (annexe III).

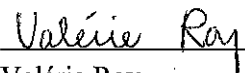
**REMARQUES FINALES**

M<sup>me</sup> Daneault (Groulx), M. Bolduc (Jean-Talon) et M. Hébert (Saint-François) font des remarques finales.

À 16 h 55, M. le président lève la séance et la Commission, ayant accompli son mandat, ajourne ses travaux sine die.

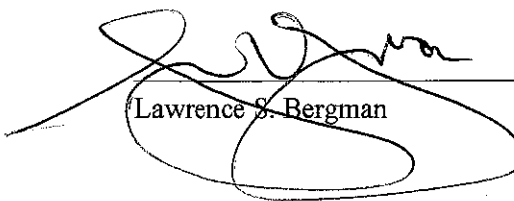
La secrétaire suppléante de la Commission,

Le président de la Commission,

  
Valérie Roy

VR/cv

Québec, le 2 mai 2013

  
Lawrence S. Bergman

## **ANNEXE I**

### **Ordres du jour**



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Consultations particulières et auditions publiques  
sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives  
en matière de recherche

Le mercredi 24 avril 2013

Salle du Conseil législatif

**ORDRE DU JOUR**

*Après les affaires  
courantes, vers*  
11 h 00

REMARQUES PRÉLIMINAIRES

11 h 15

M. PHILIPPE VOYER, FACULTÉ DES SCIENCES INFIRMIÈRES, UNIVERSITÉ  
LAVAL

12 h 15

*Suspension*

15 h 00

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (001M)

Représenté par : M. Pierre Blain, directeur général

16 h 00

*Ajournement*

EB/cv

Québec, le 23 avril 2013



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Consultations particulières et auditions publiques  
sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives  
en matière de recherche

Le jeudi 25 avril 2013

Salle Louis-Joseph-Papineau

**ORDRE DU JOUR MODIFIÉ**

12 h 00 COMITÉ CENTRAL D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE (003M)

Représenté par : M<sup>me</sup> Johanne De Champlain, vice-présidente

13 h 00 *Suspension*

15 h 00 M. RÉMI QUIRION, SCIENTIFIQUE EN CHEF

Accompagné de : M<sup>e</sup> Mylène Deschênes, directrice des affaires éthiques  
et juridiques

16 h 00 M. SERGE RIVEST, DIRECTEUR DU CENTRE DE RECHERCHE DU  
CHUQ

Accompagné de : D<sup>r</sup> Jean-Claude Forest  
D<sup>r</sup> Alexis Turgeon

17 h 00 *Ajournement*

EB/cv

Québec, le 24 avril 2013





COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Consultations particulières et auditions publiques  
sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives  
en matière de recherche

Le mercredi 1<sup>er</sup> mai 2013

Salle Louis-Joseph-Papineau

**ORDRE DU JOUR MODIFIÉ**

*Après les affaires  
courantes, vers*

11 h 00

M. DANIEL SINNETT, CHU SAINTE-JUSTINE (009M)

Accompagné de : M<sup>e</sup> Geneviève Cardinal, vice-présidente du Comité  
d'éthique de la recherche

M<sup>e</sup> Nathalie Lecoq, coordonnatrice des affaires juridiques

12 h 00

COMMISSION D'ACCÈS À L'INFORMATION (008M)

Représentée par: M<sup>e</sup> Jean-Sébastien Desmeules, secrétaire général et directeur des  
affaires juridiques,

M<sup>e</sup> Sophie Giroux-Blanchet, Direction des affaires juridiques

M<sup>me</sup> Christiane Bétie, directrice par intérim, analyse et évaluation

13 h 00

*Suspension*

15 h 00

M<sup>ME</sup> ANNE-MARIE SAVARD, PROFESSEURE À LA FACULTÉ DE DROIT  
DE L'UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE

16 h 00

COMMISSION DES DROITS DE LA PERSONNE ET DES DROITS DE LA  
JEUNESSE

Représentée par : M. Gaétan Cousineau, président  
M<sup>e</sup> Daniel Carpentier, directeur adjoint à la recherche  
M<sup>e</sup> Claire Bernard, conseillère juridique

17 h 00

*Ajournement*

EB/cv

Québec, le 30 avril 2013

---



COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX

Consultations particulières et auditions publiques  
sur le projet de loi n° 30, Loi modifiant le Code civil et d'autres dispositions législatives  
en matière de recherche

Le jeudi 2 mai 2013

Salle Louis-Joseph-Papineau

**ORDRE DU JOUR**

15 h 00 M<sup>ME</sup> ÉDITH DELEURY, FACULTÉ DE DROIT, UNIVERSITÉ LAVAL

16 h 00 CENTRE DE GÉNOMIQUE ET POLITIQUES DE L'UNIVERSITÉ  
MCGILL

Représenté par : M<sup>e</sup> Emmanuelle Lévesque, avocate, Université  
McGill  
M<sup>me</sup> Karine Sénécal, juriste, membre du centre de  
recherche

17 h 00 REMARQUES FINALES

17 h 15 AJOURNEMENT

EB/cv

Québec, le 1<sup>er</sup> mai 2013

## **ANNEXE II**

**Liste des personnes et des organismes qui ont été entendus**

Liste des personnes et des organismes qui ont été entendus

Centre de génomique et politiques de l'Université McGill	007M
Centre de recherche du CHU de Québec	006M
Centre de recherche du CHU Sainte-Justine	009M
Comité central d'éthique de la recherche du ministère de la Santé et des Services sociaux	003M
Commission d'accès à l'information	008M
Commission des droits de la personne et des droits de la jeunesse	
Deleury, M <sup>e</sup> Édith	
Quirion, M. Rémi	005M
Regroupement provincial des comités des usagers	001M
Savard, M <sup>me</sup> Anne-Marie	
Voyer, M. Philippe	

### **ANNEXE III**

**Liste des mémoires des personnes et des organismes  
qui n'ont pas été entendus**

Liste des mémoires des personnes et des organismes qui n'ont pas été entendus

Conseil pour la protection des malades

002M

Protecteur du citoyen

004M