

ASSEMBLÉE NATIONALE

DEUXIÈME SESSION

TRENTE-SIXIÈME LÉGISLATURE

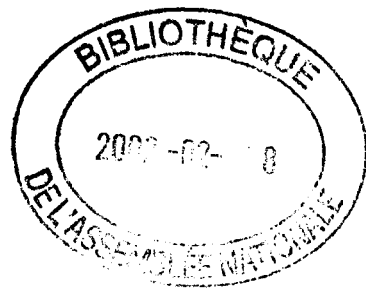
Journal des débats

**de la Commission permanente
de l'administration publique**

Le mercredi 31 octobre 2001 — Vol. 37 N° 9

Audition du sous-ministre de la Santé et des Services sociaux et du sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie concernant la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche

**Président de l'Assemblée nationale:
M. Jean-Pierre Charbonneau**



QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats des commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission en particulier:	
Commission de l'administration publique	75,00 \$
Commission des affaires sociales	75,00 \$
Commission de l'agriculture, des pêcheries et de l'alimentation	25,00 \$
Commission de l'aménagement du territoire	100,00 \$
Commission de l'Assemblée nationale	5,00 \$
Commission de la culture	25,00 \$
Commission de l'économie et du travail	100,00 \$
Commission de l'éducation	75,00 \$
Commission des finances publiques	75,00 \$
Commission des institutions	100,00 \$
Commission des transports et de l'environnement	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	15,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Distribution des documents parlementaires
880, avenue Honoré-Mercier, bureau 195
Québec, Qc
G1R 5P3

Téléphone: (418) 643-2754
Télécopieur: (418) 528-0381

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des
commissions parlementaires sur Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Société canadienne des postes — Envoi de publications canadiennes
Numéro de convention: 0592269

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de l'administration publique

Le mercredi 31 octobre 2001

Table des matières

Organisation des travaux	1
Exposé du Vérificateur général M. Guy Breton	1
Exposé du sous-ministre de la Santé et des Services sociaux M. Pierre Gabrièle	3
Exposé du sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie M. Camille Limoges	5
Exposé du président-directeur général du Fonds de la recherche en santé du Québec M. Michel Bureau	7
Discussion générale	8
Gestion des fonds de recherche	9
Frais indirects reliés à des activités de recherche	11
Imputation des dépenses en recherche clinique	14
Statut des centres hospitaliers oeuvrant en santé mentale	16
Frais indirects reliés à des activités de recherche (suite)	17
Soutien à la carrière des chercheurs	20
Valorisation des résultats de la recherche et propriété intellectuelle	21
Entreprises dérivées et conflits d'intérêts	23
Fonctionnement et responsabilités des comités d'éthique de la recherche	26
Document déposé	29
Commission de l'éthique de la science et de la technologie	44
Remarques finales	48
M. Guy Breton, Vérificateur général	49
M. Pierre Gabrièle, sous-ministre de la Santé et des Services sociaux	49
M. Camille Limoges, sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie	49
M. Michel Bureau, président-directeur général du Fonds de la recherche en santé du Québec	49
M. Geoffrey Kelley, président	50

Autres intervenants

M. Henri-François Gautrin
Mme Cécile Vermette
M. Pierre Marsan
Mme Julie Boulet
Mme Rita Dionne-Marsolais

- * M. Michel Samson, bureau du Vérificateur général
- * Mme Carel Vachon, ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie
- * M. François Pouliot, Centre d'études Noël-Mailloux en éthique et en psychologie
- * M. Pierre Joubert, ministère de la Santé et des Services sociaux

- * Témoins interrogés par les membres de la commission

Le mercredi 31 octobre 2001

Audition du sous-ministre de la Santé et des Services sociaux et du sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie concernant la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche

(Neuf heures trente-neuf minutes)

Le Président (M. Kelley): On peut commencer. Tout le monde est prêt? Alors, je constate le quorum des membres de la commission de l'administration publique. Donc, je déclare la séance ouverte, en rappelant le mandat de la commission: la commission est réunie afin d'entendre le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux et le sous-ministre de la Recherche et de la Science et de la Technologie concernant la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche, et ce, en vertu de la Loi sur l'administration publique.

Mme la secrétaire, est-ce qu'il a des remplacements ou de la participation des membres temporaires?

• (9 h 40) •

La Secrétaire: Oui, M. le Président. M. Gauthier (Verdun) remplace M. Chagnon (Westmount—Saint-Louis). Et Mme Boulet, à titre de membre temporaire, députée de Lavolette.

Organisation des travaux

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Et je veux juste le signaler, c'est la première participation de la nouvelle députée de Lavolette. Alors, bienvenue, Mme la députée, devant la commission de l'administration publique. Vous êtes la bienvenue. Je dirais bienvenue aussi à quelqu'un qui devient un de nos témoins privilégiés, le nouveau sous-ministre de la Santé et Services sociaux, qui est venu à quelques reprises comme Curateur public avant sa nouvelle nomination. Alors, bienvenue, M. Gabrièle, M. Limoges aussi. Bienvenue, M. Bureau, de nouveau devant la commission.

C'est la deuxième fois qu'on a jumelé ces deux ministères ensemble pour faire une séance. La première était fort intéressante, sur la gestion des laboratoires médicaux, et on a eu, je pense, des échanges fort intéressants. Alors, je pense que c'est prometteur pour les échanges d'aujourd'hui parce que le lien entre les exigences de la recherche et la gestion du système de santé, c'est au coeur même du débat pour aujourd'hui. Alors, je pense, la formule a bien servi la commission l'autre fois, alors je suis confiant qu'on va être capable de faire la même chose ici.

Et, je pense, le sujet qui est devant nous aujourd'hui est d'une importance capitale. Le professeur de l'Université Queen's, à Kingston, Thomas Courchene, a récemment publié un livre, *A State of Minds*, qui a insisté beaucoup sur l'importance du capital humain — et je pense que même j'ai prêté ça du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, on vous remercie beaucoup pour les services de votre bibliothèque — mais insistait beaucoup, dans l'ère de la mondialisation, à quel point les connaissances, la

recherche, le savoir est important pour l'avenir économique et social du Québec et du Canada.

Alors, comment gérer ça, comment créer un climat propice à la recherche avec une saine gestion des finances publiques, je pense que c'est ça qui est le débat qui est devant nous. On a plusieurs partenaires, et ça, c'est une autre question qu'on va regarder aujourd'hui: Qui fait quoi entre le ministère de la Recherche, le ministère de la Santé, les centres hospitaliers, la Fédération de... la Fondation de recherche en sciences du Québec, les centres hospitaliers, les universités, le secteur privé, également le citoyen. Je pense, il est important comme patient, comme peut-être consommateur éventuel des fruits de ces recherches.

Et finalement il y a la question éthique et comment faire le contrôle et la gestion éthique de nos projets de recherche. Je veux signaler l'aide particulière que la commission a reçue hier, dans une séance de travail, de M. François Pouliot, le centre Noël-Mailloux, qui nous a guidés également, Me Pierre Beauchamp, qui est quelqu'un qui a regardé cette problématique dans le passé. Et on a eu des longues discussions sur le rôle des comités d'éthique dans des centres hospitaliers, et, je pense, les membres de la commission ont profité de leur expérience.

Alors, sans plus retarder, on a un ordre du jour qui est proposé. J'ai des légères modifications. On va commencer avec un exposé du Vérificateur général; il y aura un exposé du sous-ministre de la Santé et des Services sociaux; ensuite, il y aura un exposé du sous-ministre de la Recherche, Science et Technologie; les échanges. Je propose qu'on suspende à 12 h 15 et on va commencer encore à 15 h 15. C'est prévu 15 heures, mais, avec la période des questions et les motions sans préavis, je pense, 15 h 15 est plus réaliste. Et on va terminer nos travaux vers 17 h 40. Si ça va avec tout le monde, je vais passer la parole au Vérificateur général, M. Breton.

Exposé du Vérificateur général

M. Guy Breton

M. Breton (Guy): M. le Président, Mme la vice-présidente, Mmes et MM. les membres de la commission, M. le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux, M. le sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie, M. le président du Fonds de la recherche en santé du Québec. C'est avec grand plaisir que j'ai accepté l'invitation qui m'a été faite de participer à cette séance de la commission de l'administration publique. Cette audition me permet de seconder la commission pour ce qui est du contrôle parlementaire au regard de la gestion des activités de recherche qui se déroulent dans les centres hospitaliers.

Au cours de l'exercice 2000-2001, j'ai mené une vérification de l'optimisation des ressources auprès de 18 centres hospitaliers dotés d'un ou de plusieurs centres de recherche. Cette vérification avait pour but de m'assurer que ces centres hospitaliers possèdent les mécanismes nécessaires pour favoriser la saine gestion des ressources dédiées à la recherche ainsi que la gestion de l'éthique de la recherche impliquant des personnes. Elle avait aussi l'objet d'examiner si leur conseil d'administration dispose d'une information complète sur les activités de recherche sous leur responsabilité et que leur reddition de comptes à cet égard est pertinente.

Nos travaux ont pris fin en février 2001, ils ont porté principalement sur l'année financière qui s'est terminée le 31 mars 2000. Nous avons compilé et analysé l'information recueillie à l'aide d'un questionnaire pour dresser un portrait de la situation dans les 18 centres hospitaliers concernés et nous avons effectué des travaux de vérification dans trois de ces centres.

De plus, des gestionnaires de différents ministères et organismes, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux, le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie et le Fonds de la recherche en santé du Québec ont été rencontrés. Ces entités sont d'ailleurs concernées par certaines de mes constatations et recommandations, et leurs commentaires sont reproduits à la fin de mon rapport.

Ce mandat constitue la seconde phase de travaux sur la recherche que j'ai entreprise dans les secteurs de la santé et des services sociaux. Le premier volet, réalisé il y a deux ans, portait sur la coordination et le financement de la recherche en santé et de la recherche sociale. Cette vérification avait été menée auprès du ministère de la Santé, du Fonds et du Conseil québécois de la recherche sociale. Les résultats de ces travaux apparaissent au chapitre III du tome II du rapport de l'année 1998-1999, et ils ont été entendus par cette commission en avril 2000.

Avant de vous faire état de mes constats, il est utile de rappeler que la recherche en santé est une source importante de développement des connaissances ainsi qu'un moteur de l'économie et du progrès social. Elle vise la prévention des maladies, l'amélioration des traitements, la qualité de vie des personnes de même qu'une plus grande efficacité des pratiques cliniques et des systèmes de soins.

Pour l'année 1999-2000, le financement provenant de diverses sources, qui a été accordé aux 18 centres hospitaliers concernés par notre vérification, s'élevait à 295 millions de dollars. Plus de 2 200 chercheurs participent à ces activités, auxquels s'ajoutent 2 900 étudiants et d'autres collaborateurs tels que du personnel infirmier, des assistants de recherche, des employés de soutien. Ainsi, 28 comités d'éthique de la recherche sont actifs dans ces centres hospitaliers et approuvent les projets impliquant des sujets humains.

D'abord, nous avons constaté que, près de trois ans après la publication du plan d'action en éthique de la recherche et en intégrité scientifique du ministère de la Santé, la plupart des mesures qui y sont prévues n'ont pas encore été appliquées et que la majorité des centres hospitaliers concernés n'ont pas encore adopté de cadre réglementaire de gestion de la recherche.

Par ailleurs, nos travaux nous ont permis de conclure que ces centres hospitaliers ont des efforts notables à déployer afin de s'assurer de la saine utilisation des ressources consacrées à la recherche. En effet, l'évaluation financière des projets de recherche est fragmentaire et aucun suivi n'est effectué afin de comparer les coûts prévus aux coûts réels. Il est donc difficile pour les centres hospitaliers d'évaluer les coûts engendrés par la recherche et de les distinguer des coûts pour les soins.

Aussi, les frais de fonctionnement des centres de recherche de même que les frais reliés aux installations et à l'administration générale n'ont pas été évalués par tous les centres hospitaliers. Ceux-ci ne peuvent donc en apprécier l'impact sur leur budget, leurs services et le soutien à la recherche ni déterminer le taux de remboursement à exiger pour couvrir ces coûts lorsqu'ils concluent un contrat de recherche.

● (9 h 50) ●

Les découvertes scientifiques issues de la recherche en santé améliorent les traitements et la qualité de vie des personnes, mais elles confèrent également des avantages économiques non négligeables à ceux qui les commercialisent. Cette situation est propice au développement d'une dualité d'intérêts entre, d'une part, la quête de la connaissance et l'amélioration de la santé et, d'autre part, la rentabilité. Il est donc impératif de procéder avec une grande rigueur éthique pour assurer la protection des droits des sujets humains dont la participation à la recherche est essentielle pour introduire en toute sécurité de nouveaux traitements auprès de la population.

Toutefois, les centres hospitaliers n'ont pas mis en place tous les mécanismes de gestion de l'éthique appropriés aux travaux de recherche qui impliquent des sujets humains. On note, par exemple, que les mandats des comités d'éthique, qui jouent un rôle de premier plan dans la recherche, sont souvent incomplets et que les règles en cette matière édictées par les centres hospitaliers ne favorisent pas l'efficacité de ces comités lors de l'approbation des projets.

Par ailleurs, les efforts des comités d'éthique se résument à approuver les projets avant le début des travaux et à recevoir une fois par année un rapport d'étape. La surveillance éthique exercée lors du déroulement de ces projets est pratiquement inexistante. Aussi, le soutien accordé aux comités est insuffisant pour leur permettre de remplir pleinement leur rôle et la formation sur l'éthique s'adressant aux chercheurs, au personnel de recherche et aux membres de comités d'éthique, cette formation laisse à désirer.

La recherche mène parfois à des découvertes qui comportent notamment un potentiel commercial. Nous avons observé que la majorité des centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche n'ont pas l'assurance d'obtenir leur juste part des retombées économiques découlant de la recherche. Ils n'ont pas encore établi de politique ni de règles concernant la gestion des droits de propriété intellectuelle et les retombées économiques.

Ainsi, au cours de la période de 1990 à 1999, 90 brevets américains sont issus des travaux des chercheurs rattachés aux trois centres hospitaliers que nous avons vérifiés. Près de 70 % de ces brevets ont été délivrés aux chercheurs eux-mêmes ou à des entreprises privées

ayant, pour la plupart, des liens avec ces chercheurs. D'ailleurs, de plus en plus d'entreprises privées participent à des activités de recherche, et des chercheurs détiennent des intérêts dans plusieurs d'entre elles. Le centre hospitalier doit donc connaître ces entreprises et leurs liens avec les chercheurs afin d'être en mesure d'encadrer les situations de conflit d'intérêts. Tel n'est pas le cas, puisque très peu de centres hospitaliers ont défini des règles à suivre lorsque des entreprises exercent des activités de recherche dans leurs murs.

De plus, le tiers des centres hospitaliers concernés par nos travaux n'ont pas encore établi de règles claires à l'égard des conflits d'intérêts et, bien que des centres se soient dotés de politiques ou de règlements à cet égard, ce ne sont pas tous les chercheurs qui ont une participation dans des entreprises qui ont fait la déclaration de leurs intérêts. Faute de fixer des balises et de s'assurer qu'elles sont respectées, les centres hospitaliers peuvent difficilement gérer les situations pouvant provoquer des conflits d'intérêts.

Finalement, l'information de gestion dont disposent les centres hospitaliers est nettement insuffisante. En effet, les autorités des centres hospitaliers ne sont pas au fait de l'ensemble des travaux de recherche qui s'y déroulent, des ressources utilisées pour les réaliser, ni du nombre de sujets impliqués dans la recherche. De plus, elles ne disposent pas d'indicateurs leur permettant de suivre l'évolution des activités, de comparer la performance de leurs centres de recherche avec celle des autres centres et de rendre compte de ces aspects dans leur rapport d'activité.

En terminant, j'aimerais souligner l'excellente collaboration des trois centres hospitaliers que nous avons vérifiés de même que l'empressement des autres centres à répondre à notre questionnaire d'information. Je m'en voudrais, par ailleurs, de ne pas signaler la collaboration du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie et du Fonds de la recherche en santé du Québec. Je vous remercie. Je vous offre à mon tour mon entière collaboration pour que les travaux de cette commission permettent l'amélioration de la gestion des fonds publics.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Breton. Et maintenant je vais céder la parole à M. Gabrièle. M. Gabrièle.

Exposé du sous-ministre de la Santé et des Services sociaux

M. Pierre Gabrièle

M. Gabrièle (Pierre): Merci, M. le Président. M. le Président, Mmes et MM. les députés, M. le Vérificateur général. La commission de l'administration publique examine aujourd'hui le chapitre IV du rapport du Vérificateur général portant sur la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche. Comme le souligne le Vérificateur, une évolution importante a marqué la recherche en santé au cours des dernières années. Plusieurs facteurs ont contribué à cet essor,

entre autres, les percées majeures dans le domaine des biotechnologies et de la génétique, l'accroissement de la concurrence internationale et la multiplication des sources de financement. Et ça continue d'évoluer rapidement. Dans ce contexte, il est juste de dire que la gestion de la recherche en santé représente actuellement et pour les années à venir un défi de taille.

Je tiens à remercier le Vérificateur général, qui, par ce rapport, favorisera grandement l'implantation finale des mécanismes d'encadrement éthique, d'intégrité scientifique et de bonne gestion de la recherche qui sont prévus dans notre plan d'action ministériel. Il contribuera aussi très certainement à l'amélioration des mécanismes d'imputabilité déjà mis en place. Le Vérificateur général souligne qu'au regard du développement actuel de la recherche dans les centres hospitaliers il est impératif de compléter l'application des mesures prévues dans notre plan d'action ministériel. Nous sommes très heureux de l'entendre. Cette affirmation vient confirmer que nous sommes sur la bonne voie, que les mesures prévues dans notre plan ministériel, particulièrement celles qui s'adressent aux établissements, répondent adéquatement aux besoins actuels en matière d'éthique, d'intégrité scientifique et de saine gestion des activités de recherche.

Dans son rapport, le Vérificateur général formule une douzaine de recommandations adressées aux centres hospitaliers, au Fonds de la recherche en santé du Québec, au ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie et au ministère de la Santé et des Services sociaux. Elles concernent le partage des responsabilités, les règles de gestion de la recherche et des ressources qui y sont consacrées. Deux recommandations sont adressées spécifiquement au ministère de la Santé et des Services sociaux, et j'y reviendrai. Mais d'abord je désire m'arrêter brièvement sur le contenu des recommandations à l'attention des centres hospitaliers.

Le ministère de la Santé et des Services sociaux est très sensible aux questions découlant de la recherche qui se déroule dans son réseau d'établissements. La majorité des recommandations du Vérificateur général, soit huit sur 12, sont adressées directement aux 18 centres hospitaliers qui ont fait l'objet de l'enquête.

La première recommandation formulée à l'endroit de ces centres est qu'ils doivent adopter un cadre réglementaire pour les activités de recherche et qu'ils doivent mettre en oeuvre l'ensemble des mesures prévues dans le plan d'action en éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique du ministère de la Santé et des Services sociaux. Le rapport du Vérificateur général vient rappeler que le plan d'action ministériel se base sur la responsabilisation des milieux et des individus et que les établissements sont investis de responsabilités claires, dont l'adoption d'un cadre réglementaire pour les activités de recherche, l'instauration de la déclaration obligatoire des activités de recherche par les chercheurs et l'obligation de soumettre ces activités aux normes scientifiques, financières et éthiques en vigueur.

Le Vérificateur général fait également une série de recommandations aux centres hospitaliers concernant la gestion des ressources consacrées à la recherche, les entreprises dérivées que ces centres hospitaliers abritent sous leur toit, en pointant les conflits d'intérêts qui

peuvent en découler et l'instrumentation quant à la gestion et à la reddition de comptes. Nous sommes entièrement d'accord avec les principes généraux que sous-tendent ces recommandations. Il faut reconnaître cependant la complexité des éléments liés à la gestion de la recherche. À cette réalité complexe, il n'y a pas de réponse simple, c'est pourquoi nous sommes tout à fait disposés à aborder les principales problématiques liées à la gestion financière des activités de recherche dans ces centres hospitaliers afin de voir quelles pourraient être les solutions possibles pour améliorer les mécanismes de vérification et de reddition de comptes actuels. Bien entendu, cette démarche sera faite en collaboration avec le Fonds de la recherche en santé du Québec, qui est un partenaire privilégié du ministère.

● (10 heures) ●

En ce qui concerne la gestion de l'éthique, le Vérificateur général recommande aux centres hospitaliers de soutenir leur comité d'éthique de la recherche et de s'assurer que les chercheurs, le personnel de recherche et les membres des comités d'éthique de la recherche reçoivent la formation requise sur l'éthique. Il demande aussi au Fonds de la recherche en santé du Québec d'accentuer ses efforts, de concert avec le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, pour améliorer la formation sur l'éthique dispensée aux chercheurs, aux personnels de recherche et aux membres des comités d'éthique.

À cet égard, nous croyons aussi pertinent de mentionner que le ministère de la Santé et des Services sociaux supporte actuellement un groupe de travail chargé d'identifier les besoins et priorités de formation en vue de mettre en oeuvre des sessions de formation en éthique de la recherche et en intégrité scientifique. Ce groupe est notamment composé de représentants de notre ministère, du Fonds de la recherche de la santé du Québec, du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture et du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie.

Permettez-moi maintenant de m'attarder plus attentivement sur les deux recommandations qui nous sont formulées et qui concernent les dossiers importants identifiés précédemment.

Je vous signalais la recommandation du Vérificateur général concernant le suivi et l'évaluation du plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique ainsi que le soutien à fournir aux centres hospitaliers dans leur démarche de mise en place des mesures qu'ils prévoient. Actuellement, nous mettons tout en oeuvre pour compléter la mise en application de ces mesures. Depuis la publication du plan d'action, nous avons effectué des travaux nécessaires à sa concrétisation.

Nous avons ainsi mis en place un comité de suivi du plan d'action qui regroupe autour d'une même table les partenaires concernés par la recherche qui se réalise dans le secteur de la santé et des services sociaux. Ce comité est composé de représentants du Collège des médecins, d'associations d'établissements, du Fonds de la recherche en santé du Québec, du Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture, du ministère de la Recherche, des Sciences et Technologie et de la Conférence des recteurs et principaux des universités du Québec, la CREPUQ.

Depuis deux ans, le comité de suivi a travaillé au développement d'outils nécessaires à la mise en oeuvre du plan d'action ministériel dans le milieu. Il y a lieu de mentionner notamment l'élaboration d'un outil destiné à la communauté des chercheurs et intitulé *Les standards du Fonds de recherche de santé du Québec sur l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifique*. Il faut aussi parler de la confection d'un répertoire des comités d'éthique du réseau québécois de la santé et des services sociaux qui est disponible en version papier ainsi qu'en version électronique dans le site Web de notre ministère. Ce répertoire veut favoriser la connaissance des différentes ressources en éthique et fournit de l'information factuelle qui permet de mieux saisir le rôle des comités d'éthique.

En ce qui a trait au soutien des comités d'éthique de la recherche, nous disposons actuellement d'un projet de politique commune entre notre ministère, le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie et les organismes subventionnaires québécois pour le financement des comités d'éthique de la recherche. Le projet de politique a été soumis au Comité permanent des présidents-directeurs généraux des fonds de recherche du Québec afin de le faire entériner. Il a été soumis en juillet dernier et il a été entériné le 3 octobre dernier. Donc, la prochaine étape est que les dispositions... de prendre les dispositions nécessaires pour procéder rapidement à sa mise en oeuvre, c'est-à-dire qu'il doit être approuvé à la fois par le ministère de la Santé et des Services sociaux et du ministère de la Recherche, Science et Technologie.

Il est important de préciser ici que le dispositif dont s'est doté le Québec en matière de protection des personnes dans des activités de recherche est un des plus avancés au Canada et en Amérique du Nord. Il existe actuellement 72 comités d'éthique de la recherche dans le secteur de la recherche sociale et en santé, dont 62 au sein des établissements de notre réseau. De ce nombre, 39, soit 61 %, sont désignés par le ministre de la Santé et des Services sociaux aux fins de l'application de l'article 21 du Code civil, qui protège les mineurs et les majeurs incapables qui peuvent être concernés par des activités de recherche. Mais, normalement, ces 39 comités-là couvrent aussi les personnes aptes au sein de nos établissements.

Ces comités obéissent obligatoirement à des normes de fonctionnement publiées dans la *Gazette officielle*. Cette normalisation a un impact sur l'ensemble de l'encadrement éthique de la recherche. Elle s'applique à des personnes mineures ou incapables ou à des personnes aptes à donner leur consentement. Les 23 autres comités d'éthique de la recherche dans notre réseau sont couverts par les dispositions de notre plan d'action en éthique de la recherche et en intégrité scientifique, dont l'implantation se poursuit. Par ailleurs, comme le mentionne le Vérificateur général, ils sont aussi assujettis à l'ensemble des standards des organismes subventionnés.

Il est important aussi de préciser que la période de vérification couverte par le Vérificateur général se terminait le 31 mars 2000. Depuis maintenant un an et demi, beaucoup d'actions ont été entreprises afin de compléter la mise en oeuvre de notre dispositif d'encadrement des activités de recherche. Soulignons

notamment que les interventions effectuées par le Fonds de recherche en santé du Québec, en concertation avec notre ministère, auprès des 18 centres et instituts concernés pour l'adoption du cadre réglementaire pour les activités de recherche ont obtenu de bons résultats, c'est-à-dire que d'ici... le dernier, en février 2002, aura adopté son cadre réglementaire. Actuellement, en majorité, les 18 centres ont élaboré un cadre réglementaire et sont dans un processus de reddition des contenus afin de s'assurer qu'ils répondent adéquatement aux exigences du plan d'action ministériel. Pour ces centres, l'exercice devrait être complété d'ici la fin de l'année, sauf un qui ira en février 2002.

Selon les exigences du plan d'action ministériel, un cadre réglementaire pour les activités de recherche doit au minimum contenir des normes portant sur les éléments suivants, et je tiens justement à vous les rappeler: la protection des personnes; la déclaration obligatoire des activités de recherche; le traitement des cas d'inconduite scientifique et de manquement critique; la gestion des conflits d'intérêts, de la double rémunération et l'incorporation des chercheurs; la gestion financière et le coût des projets de recherche; la gestion des banques de données et des dossiers de recherche; le contrôle des médicaments d'expérimentation; et le fonctionnement des comités d'éthique de la recherche. L'adoption d'un cadre réglementaire pour les activités de recherche par les centres hospitaliers concernés est un facteur-clé pour répondre à la majorité des recommandations formulées par le Vérificateur général.

En ce qui concerne la révision des règles relatives aux frais indirects de la recherche, le Vérificateur général demande qu'elle soit fixée en tenant compte de la Politique québécoise de la science et de l'innovation de décembre 2000 et qu'on veille à leur application par les centres hospitaliers.

En ce qui concerne les contrats de recherche conclus avec l'entreprise privée, nous sommes disposés à mettre à jour notre circulaire à la lumière de la nouvelle Politique québécoise de la science et de l'innovation. Nous avons cependant certaines réserves sur l'invitation faite aux institutions dans cette politique de hausser le taux des frais indirects à 40 %. D'une part, le 40 % proposé est établi à partir de données des États-Unis. D'autre part, le consensus qui s'était dégagé dans le passé sur le 20 % à appliquer sur les projets financés par le privé présentait un tarif concurrentiel pouvant être ajusté par le centre hospitalier selon la nature et l'envergure des projets. Alors, certains centres l'ajustent jusqu'à 30 %.

Une voix: ...

M. Gabrièle (Pierre): Hein? 30 %, c'est ça. Ce tarif pourrait être révisé, mais nous ne sommes pas convaincus qu'il faille le fixer d'emblée à 40 %. Nous allons d'abord documenter le sujet en effectuant une comparaison avec des provinces canadiennes et en réévaluant les stratégies qui avaient été privilégiées lors de la mise en place de la circulaire présentement en vigueur. D'ailleurs, comme le précise lui-même le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie dans un commentaire qui se trouve à la fin du chapitre IV du rapport du Vérificateur général, il

s'agit d'un taux qui a été fixé comme balise, et seule une étude exhaustive pourrait permettre de déterminer avec plus de précision une moyenne de frais indirects réellement encourus pour les activités de recherche ainsi que le tarif de remboursement le plus approprié.

De plus, pour ce qui est d'accroître les crédits gouvernementaux au chapitre des frais indirects reliés aux subventions reçues d'organisations accréditées, il est très important de tenir compte de la réalité de notre réseau. Les établissements absorbent déjà les frais indirects générés par la recherche qui se déroule dans leurs murs, et ce, même à même le budget global de fonctionnement qui tient compte de leur mission universitaire. La démonstration du sous-financement de ces activités n'a pas encore été faite de façon convaincante.

● (10 h 10) ●

Pour terminer, j'aimerais rappeler que nous souscrivons aux préoccupations du Vérificateur général. Dans son ensemble, notre ministère accueille favorablement ce rapport. Non seulement il effectue une clarification fort juste du rôle et des responsabilités de chacun des acteurs impliqués dans le déroulement de la recherche, mais, nous en sommes convaincus, il favorisera grandement la mise en oeuvre de ce qui reste à compléter dans notre plan d'action. Je vous remercie de l'occasion qui m'a été offerte de faire le point sur ces questions importantes et je serais prêt à répondre à vos questions.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Gabrièle. Maintenant, je vais céder la parole au sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie, M. Limoges. M. Limoges, la parole est à vous.

Exposé du sous-ministre de la Recherche, de la Science et de la Technologie

M. Camille Limoges

M. Limoges (Camille): Merci, M. le Président. M. le Président, Mmes, MM. les députés, M. le Vérificateur général. En avril dernier, le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie était entendu pour une première fois depuis sa création, en 1999, à une séance de la commission de l'administration publique. Elle procédait alors à l'examen des commentaires, des recommandations du Vérificateur général du Québec relativement à la coordination, au financement de la recherche en santé et de la recherche sociale.

La présente commission de l'administration publique vise, cette fois, à examiner la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche à la lumière des dernières observations du Vérificateur général. Plusieurs paragraphes du rapport du Vérificateur général réfèrent directement à la nouvelle Politique québécoise de la science et de l'innovation rendue publique en janvier dernier. Le ministère, notre ministère interprète les nombreuses références à cette politique comme une reconnaissance de la validité des orientations et des mesures proposées.

L'élaboration de la politique a constitué, en 2000-2001, le dossier prioritaire des travaux du ministère. Elle a été rendue publique, comme je l'ai dit, en janvier dernier, à la suite de larges consultations qui se sont échelonnées de la troisième semaine d'août à la mi-octobre de l'année dernière. Depuis que cette politique est publiée, le ministère travaille avec ses partenaires, dont le ministère de la Santé et des Services sociaux et le Fonds de la recherche en santé du Québec, qui sont aujourd'hui présents à cette commission parlementaire, à la mise en oeuvre de plusieurs des mesures auxquelles fait référence le rapport du Vérificateur général pour l'année 2000-2001.

La commission de l'administration publique d'aujourd'hui offre donc au MRST l'occasion de faire part aux membres de la commission de l'évolution des travaux qui concernent particulièrement les questions soulevées par le Vérificateur sur la gestion des activités de recherche réalisées dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche.

Les questions relatives à l'éthique de la science et de la technologie d'abord. Les actions du MRST et de ses partenaires sont liées de près au contenu de la Politique de la science et de l'innovation. Ainsi, afin de susciter la prise en charge des enjeux éthiques par les membres de la communauté scientifique, les décideurs et le grand public, différentes actions pouvant répondre aux préoccupations du Vérificateur général ont déjà été réalisées.

En effet, en ce qui concerne le besoin de préciser les mandats des comités d'éthique des centres hospitaliers, il est à noter que l'adoption d'un cadre réglementaire de la recherche et d'une politique institutionnelle de la recherche dans les établissements de santé est une exigence présentée dans le plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique du ministère de la Santé et des Services sociaux et que depuis, de plus, le FRSQ accompagne les centres de recherche dans l'implantation des cadres réglementaires de recherche en santé, ce qui devrait leur permettre de se conformer aux attentes du Vérificateur.

Quant aux efforts à déployer en vue d'améliorer la formation sur l'éthique au Québec, il convient de rappeler que le comité de suivi du plan d'action ministériel en éthique de la recherche et en intégrité scientifique du MSSS examine cette problématique. Un groupe de travail composé de représentants du FRSQ, du nouveau Fonds québécois de recherche sur la société et la culture du ministère de la Santé et des Services sociaux et du MRST a d'ailleurs été constitué pour identifier les besoins et les priorités de formation et pour formuler une proposition au comité de suivi à l'automne 2002.

Il est aussi important de signaler que la Commission sur l'éthique de la science et de la technologie a été récemment créée et que sa constitution et son mandat ont été approuvés par le Conseil de la science et de la technologie, dont relève cette Commission. Cette responsabilité confiée au Conseil découle, comme vous le savez, de la Politique de la science et de l'innovation. Cette Commission, cette nouvelle Commission a d'ailleurs tenu sa première réunion le 22 octobre dernier.

Il faut par ailleurs rappeler que la Politique de la science et de l'innovation insiste sur le développement de la formation en éthique dans l'enseignement universitaire de l'ensemble des disciplines et appuie la formation en éthique, formation continue en éthique des chercheurs, des gestionnaires et du personnel de soutien affectés à la recherche dans les établissements de recherche. De même, les orientations dans le domaine de la formation en éthique de la science et de la technologie font partie du mandat de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie. De plus, un consultant externe s'est vu confier par le comité de suivi du plan d'action ministériel, sous l'égide du MSSS, la responsabilité de réaliser d'ici l'été 2002 une étude auprès de l'ensemble des comités d'éthique afin d'identifier leurs besoins de formation et de soutien matériel et financier.

Enfin, pour la question du soutien accordé au comité d'éthique de la recherche, il y a lieu de souligner l'élaboration d'une politique harmonisée MSSS et organismes subventionnaires québécois relevant du MRST, donc une politique harmonisée de financement des comités d'éthique qui a été récemment approuvée, comme l'a dit mon collègue, par le Comité permanent des présidents-directeurs généraux des trois fonds de recherche du Québec.

Finalement, il est intéressant de souligner que, comme le prévoyait la politique, un réseau international en bioéthique a été créé — il est en voie de déploiement — en collaboration avec l'Université de Montréal, le ministère des Relations internationales, le ministère de la Santé et des Services sociaux et le MRST afin de favoriser la réflexion et l'échange sur les enjeux multiples qui découlent de la recherche de pointe dans le domaine des sciences, des technologies du vivant et sur les impacts de leur application à nos vies et nos sociétés. Ce réseau est désormais connu sous l'appellation de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale. Le MRST doit aussi apporter son appui au démarrage de la chaire internationale de bioéthique et à d'autres organismes actifs en matière d'éthique, notamment Génome Québec, pour renforcer les lieux de réflexion et d'intervention en matière d'éthique au Québec.

Sur l'autre question qui a notamment retenue l'attention du Vérificateur, celle des frais indirects, il faut souligner d'emblée qu'il s'agit d'une question qui est fort complexe. Elle a fait l'objet de plusieurs discussions au moment de l'élaboration de la Politique québécoise de la science et de l'innovation. Pour ce qui est des institutions sises en milieu universitaire, le consensus à l'échelle canadienne établit le taux de financement moyen à près de 40 % des frais indirects, c'est-à-dire des frais indirects... à près de 40 % des dépenses directes.

Une voix: Dépenses directes.

M. Limoges (Camille): Oui, oui, des dépenses directes. En milieu hospitalier, cette problématique apparaît plus complexe, comme l'a souligné mon collègue le sous-ministre de la Santé et des Services sociaux, et nous avons convenu qu'un comité sera constitué pour documenter davantage cette question. Une attention particulière dans le cadre du suivi de la

Politique de la science et de l'innovation est donc accordée au financement des frais indirects, et des travaux conjoints sont en voie d'amorçage avec nos partenaires.

Par ailleurs, j'aimerais vous informer que, lors de leur rencontre tenue ici à Québec en septembre dernier, les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux chargés de la recherche, de la science et de la technologie ont convenu de coordonner davantage leurs efforts afin de se doter d'un système de recherche et d'innovation concurrentiel. Ils ont fixé leur prochaine rencontre pour juin prochain et ils ont mandaté leur sous-ministre pour faire avancer certaines questions, notamment celle de la définition d'une politique des frais indirects de la recherche à l'échelle canadienne. Le MRST compte ainsi poursuivre et intensifier ses efforts pour développer une position concertée sur cette importante question au Québec et avec ses partenaires des autres provinces et territoires canadiens.

Quant aux règles de gestion de la propriété intellectuelle, la Politique de la science et de l'innovation, comme vous le savez, a réservé une section importante à la question de la gestion de cette propriété dans les établissements universitaires et dans le secteur gouvernemental. Dans le secteur universitaire, dans le cadre de ses travaux, le Vérificateur général a constaté plusieurs lacunes en matière de valorisation dans les centres hospitaliers dotés d'un centre de recherche, lacunes susceptibles de priver les établissements de leur juste part des retombées économiques de la recherche. Or, le portrait dressé dans son rapport reflète l'état de situation en mars 2000, alors que la situation a considérablement évolué depuis dans la majorité des centres de recherche financés par le Fonds de la recherche en santé au Québec.

En effet, depuis l'apparition de la politique, en janvier dernier, le conseil d'administration du FRSQ a adopté une politique de valorisation des connaissances dans les établissements universitaires de santé qui jette les bases d'une harmonisation des politiques des centres hospitaliers universitaires telles que visées par le Vérificateur général. Le respect des orientations de cette politique, conforme dans les grandes lignes à celle de la Politique de la science et de l'innovation, conditionne désormais le financement accordé par le FRSQ. Par ailleurs, un comité composé des présidents-directeurs généraux des trois fonds subventionnaires et de représentants du MRST proposera sous peu une stratégie en vue de favoriser l'implantation des orientations de la politique en matière de gestion de la propriété intellectuelle.

• (10 h 20) •

On peut également rappeler que, le 27 juin dernier, dans une lettre adressée aux recteurs des différentes universités et aux directeurs généraux de leurs écoles et instituts affiliés, le ministre délégué à la Recherche, M. David Cliche, annonçait le démarrage imminent de travaux devant mener, dès l'automne 2001, à l'énoncé de lignes directrices explicites pour l'implantation des orientations de la Politique de la science et de l'innovation, ceci pour le milieu universitaire.

Dans les ministères et les organismes, bien que ça ne soit pas l'objet de la commission, les notes préparées pour ma présentation soulignent que nous

sommes aussi au travail et qu'un cadre uniformisé de protection de la propriété intellectuelle et de gestion de la propriété intellectuelle dans les ministères et organismes gouvernementaux devrait pouvoir être adopté au début de l'année 2002.

Je ne parcourrai pas avec vous les notes qui ont été préparées pour cette présentation aux points 2 et 3. Nous avons cru cependant devoir les inclure dans la mesure où ils rendent compte de démarches qui ont été conduites et de résultats qui ont été obtenus dans la foulée des engagements que nous avons pris, lors de la dernière commission, ici, sur les préoccupations qu'avait fait valoir le Vérificateur général en matière de gestion de la recherche.

Au total et pour conclure, je dirai donc que notre ministère souscrit aux préoccupations et aux objectifs exprimés dans le rapport 2000-2001 du Vérificateur général et que, dans le cadre de la mise en oeuvre de la Politique de la science et de l'innovation, des dossiers majeurs tels que ceux de l'éthique, des frais indirects et de la propriété intellectuelle ont trouvé un cadre que nous sommes en voie de mettre en oeuvre et d'exploiter. Nous croyons que ces activités devraient nous permettre dans un délai très raisonnable, d'ici certainement la fin de 2002, de répondre en grande partie à l'ensemble des attentes du Vérificateur général.

Je vous remercie de votre écoute. Et, si vous m'y autorisiez, M. le Président, je demanderais au Dr Michel Bureau, le président du fonds, de faire état des travaux qui ont été menés sous l'égide du fonds, puisqu'il s'agit vraiment et pour notre ministère et pour le ministère de la Santé et des Services sociaux d'un organisme qui joue un rôle charnière sur les questions qui occupent cette commission aujourd'hui.

Le Président (M. Kelley): Parfait, M. Limoges. À vous la parole, M. Bureau.

Exposé du président-directeur général du Fonds de la recherche en santé au Québec

M. Michel Bureau

M. Bureau (Michel): M. le Président, Mmes et MM. les députés, M. le Vérificateur général, M. le ministre. Je vous remercie de me donner l'occasion de faire une revue d'ensemble qui va m'aider, si certaines questions me sont adressées, à donner un aperçu d'ensemble de l'élément conducteur pour la majorité de ces réponses.

Le défi qu'on a devant nous, il est de taille, et deux actions très importantes nous aident à le mettre en place. La première, c'est le plan d'action ministériel du ministère de la Santé, qui a édicté, pour chacun des intervenants en matière d'éthique et d'intégrité scientifique, un certain nombre de règles. Un peu plus tard, le Vérificateur général arrive avec des recommandations très précises et des constats de lacunes. Alors, ces deux pièces-là sont la pièce maîtresse pour bâtir au Québec ce que je voudrais être le meilleur système d'encadrement de la recherche et de l'éthique et de l'intégrité scientifique.

Le défi est de taille. Quand le plan d'action ministériel est sorti, en 1988, les conseils d'administration

des hôpitaux, pris dans des fusions d'hôpitaux, réaménagements complets, la recherche, aux conseils d'administration, ne faisait pas partie de la culture habituelle et du travail des C.A. et les responsabilités confiées aux C.A. étaient grandissantes. Arrivait donc la nécessité de mettre en place une série de règles, et, en vérité, les conseils d'administration ne savaient pas par quel bout prendre ce sujet. Nous étions aussi dans une période, je dois le dire, de déréglementation de la gestion publique, et voilà qu'on arrive avec une série de règles très pointues et très précises.

Alors, les étapes qui ont été franchies, ça a été de suivre la philosophie de ce guide ministériel et, pour le FRSQ, de dire que nous allions accompagner les C.A., faire en sorte qu'ils s'approprient chacune de ces recommandations, qu'ils les mettent en place une après l'autre et que, progressivement, ils entraînent leur communauté de chercheurs dans cette démarche, et qu'à la fin au lieu d'être une série de cadres et de règles contraignantes, nous pouvions transformer ce défi en une série de précautions et de qualités de la recherche qui donnera au Québec un avantage concurrentiel plutôt qu'un cadre trop rigide qui fait fuir les chercheurs.

Alors, ce que nous avons en tête, et nous avons longuement discuté de ça entre les trois conseils, c'est que nos organismes du Québec mettent en place ce qu'on pourrait appeler le ISO 9001 de la recherche en santé, pour commencer par la santé, et en faire, plutôt qu'un cadre très strict et très contraignant, en faire un cadre qui est attirant pour la communauté des chercheurs parce que les meilleures pratiques existent ici. Alors, il y a donc une série de strates d'opérations qui furent faites avec le MRST, avec le MSSS et avec l'autre fonds, le Fonds de la recherche sur la société et la culture maintenant, le CQRS autrefois, et en collaboration avec le comité auquel nous nous rapportons, le comité du suivi du guide d'action ministériel.

Alors, la première chose après que le plan d'action ministériel fut déposé, le FRSQ a demandé aux C.A. des institutions d'élaborer leur cadre réglementaire. Ils sont vite venus nous revoir et dire: On ne sait pas comment faire, proposez-nous-en un. Nous avons donc proposé un premier cadre réglementaire en mai 2000. Les institutions se sont mises à rédiger des énoncés et une réglementation partielle jusqu'à ce qu'arrivent les recommandations du Vérificateur, en juin 2001. Les recommandations du Vérificateur viennent ajouter au guide ministériel du départ une série d'autres recommandations, et le FRSQ avait les siennes.

Finalement, nous avons ramassé tous ces éléments et inclus les recommandations du Vérificateur, celles du guide ministériel, les exigences du FRSQ en matière de gestion de la recherche et établi une grille de tous les éléments qui nous apparaissent nécessaires dans la gestion de la recherche. Quand on fait le bilan de ça, il y en a 89 énoncés qui semblent nécessaires pour rencontrer les exigences émises par tout le monde. De ces 89, elles n'ont pas toutes la même importance, il y en a...

Par exemple la création d'un comité d'éthique, c'est tout à fait essentiel. M. Gabrièle a énoncé tout à l'heure cinq ou six éléments qui sont incontournables. Alors, nous avons donc divisé ces éléments en trois catégories: les éléments qui sont absolument essentiels,

on ne peut pas financer la recherche sans ça; les éléments qui devraient être là, à qui on peut accorder un certain échéancier avant de les mettre en place; et un troisième groupe d'éléments qui étaient, dans la langue de Shakespeare, appelés «nice to have», les éléments qui ajoutent une qualité supérieure à l'ensemble du cadre réglementaire.

● (10 h 30) ●

Et on a, je dois dire, accompagné... Des fois, on nous a dit que nous harcelions les centres de recherche et les conseils d'administration, mais nous les avons accompagnés, semaine à semaine. Mon équipe, au FRSQ, faisait le bilan chaque semaine, où ils étaient rendus. Il y a eu de nombreuses rencontres avec les responsables dans les institutions. Et aujourd'hui nous sommes contents de vous dire que, sur nos 18 centres de recherche, huit ont tout complété, tout le travail est fait. Il y en a huit autres où des chapitres entiers de ces 67 ou 89 énoncés qui sont requis pour le bon encadrement de la recherche... est fait. Là, où le dossier complet n'est pas approuvé par le C.A., nous avons la date où il sera déposé au C.A. et où il sera approuvé, et le dernier, comme disait M. Gabrièle, ce sera le 14 février 2002.

Quand nous analysons pour leur donner un pointage — et, pour ne pas envoyer la balle à personne, on a appelé ça les indices FRSQ des bonnes pratiques de la recherche et on a pris centre par centre puis on a dit: Voilà, où vous êtes rendus — le premier a rempli 95 % des éléments entiers, dont 95 % des éléments essentiels; le deuxième, 90 %; le troisième, 90; le quatrième, 87; et ainsi de suite. Alors, ils ont chacun aujourd'hui leur position exacte en ce que la bonne gestion, la gestion des bonnes pratiques de la recherche exige. Et je suis prêt à vous déposer, M. le Président, ce bilan, sans avoir identifié chacun des centres, comme c'est notre devoir de le faire.

Alors, nous sommes très contents de ça. Je dois dire que la collaboration des hôpitaux a été exemplaire. La réponse initiale fut plutôt: Encore de la paperasserie et de la réglementation à faire. Mais, à cette date, je peux vous certifier que, au contraire de l'effet que nous craignons, d'avoir braqué tout le monde, c'est plutôt un certain enthousiasme que vous avons réussi à bâtir à travers cette opération. Et je remercie tous les gens qui y ont collaboré. Merci.

Discussion générale

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Bureau. Alors, ça met fin aux remarques préliminaires, les présentations. Alors, on va passer maintenant à la période des échanges avec les membres de la commission. Et je vais céder la parole au député de Verdun.

M. Gauthier: Je vous remercie, M. le Président. Il y a une manière de procéder, il faudrait peut-être qu'on essaie de savoir laquelle on prend. Dans le rapport du Vérificateur général, il y avait un certain nombre de questions différentes qui étaient abordées. Il y avait des questions qui touchaient l'éthique, il y avait des questions qui touchaient la gestion des ressources, le partage des responsabilités, la valorisation des résultats de la recherche.

Est-ce que vous voulez qu'on aille d'un sujet à un autre au fur et à mesure des personnes qui interviennent ou est-ce qu'on prend systématiquement chacun des sujets les uns après les autres? C'est une question que je pose à la présidence: Est-ce qu'il y a...

Le Président (M. Kelley): Règle générale, on ajuste selon les intérêts des députés. Ils ont posé les questions, alors...

Gestion des fonds de recherche

M. Gauthrin: ...on va dans tous les sens, etc. Alors, moi, j'ai plusieurs questions, mais je reviendrai plusieurs fois. Il y a une première question qui est au niveau de la gestion de la recherche, qui m'interpelle directement, dans les centres hospitaliers. En général, les centres hospitaliers — je dis bien en général parce que j'aurai une sous-question qui viendra tout à fait après là-dessus — les centres hospitaliers, ce sont des centres universitaires, ou des instituts... ou, au minimum, des centres, des instituts universitaires. Ils ont une affiliation aussi par rapport à une université. Et en termes de...

Vous savez que, lorsque les universités se présentent devant nous, en commission parlementaire, elles incluent leur centre de recherche dans le secteur de la santé dans l'ensemble des activités de l'université. M. Bureau, vous savez certainement que le recteur de l'Université de Sherbrooke inclut les activités de votre centre de recherche dans ses présentations lorsqu'il vient témoigner devant nos commissions. Alors, au niveau de la gestion même des fonds de recherche, il y a donc une double affiliation, une double responsabilité envers l'université et, d'autre part, envers le centre hospitalier.

Alors, qui est responsable, à l'heure actuelle, de la gestion des fonds, du partage des fonds? Qui est responsable aussi de gérer, donc, quotidiennement des fonds? Parce que, comme vous le savez, M. Bureau, vous laissez à l'organisme de s'assurer que les fonds soient dépensés suivant les raisons pour lesquelles ils ont été attribués. Alors, qui est responsable? Est-ce que c'est le conseil d'administration du centre hospitalier ou est-ce l'université à laquelle le centre est affilié?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, je pourrais donner une première réponse, mes collègues pourraient compléter. C'est le centre hospitalier qui est responsable de la gestion des fonds. Cependant, il faut voir que vous avez deux types. Vous avez des recherches où il y a des fonds qui sont alloués par le biais du Fonds de la recherche en santé du Québec ou par des entreprises privées à l'établissement, mais il y a aussi une recherche qui est la recherche universitaire au niveau de la santé. C'est-à-dire, actuellement, vous savez...

Vous prenez l'exemple du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke. Dans le Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke, les médecins qui sont au Centre universitaire de Sherbrooke ont des plans de pratique et, je pense, ce sont à peu près les seuls qui ont ces types de plans de pratique dans l'ensemble du territoire québécois au niveau des centres hospitaliers.

M. Gauthrin: L'Université Laval n'en n'a pas? L'Université Laval a un plan de pratique dans lequel... avec, à moins que je ne me trompe, un plafond et une redistribution lorsque...

M. Gabrièle (Pierre): O.K. mais pas généralisé comme l'a le Centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke.

M. Gauthrin: Non, je comprends.

M. Gabrièle (Pierre): Et, dans ces plans de pratique, à l'origine, on avait des difficultés de mettre en oeuvre ces plans de pratique parce que, au niveau des médecins, on n'avait pas une formule de rémunération mixte. Aujourd'hui que nous avons une formule de rémunération mixte, on peut mettre en place ces plans de pratique. Et, nous, actuellement, au ministère de la Santé et des Services sociaux, avec l'Université de Montréal, on est en train d'essayer, de tenter une expérience d'instaurer des plans de pratique avec la Faculté de médecine de l'Université de Montréal dans les hôpitaux universitaires.

Parce que le plan de pratique a un intérêt au-delà des fonds qui sont dédiés à la recherche. C'est que les médecins chercheurs, comme le fonds, quand ils reçoivent des bourses, la bourse généralement est une bourse de 30 à 40 000 \$ par année, on a de la difficulté à attirer la recherche universitaire avec une bourse de 30 à 40 000 \$. Donc, quand on a un plan de pratique, ils mettent, je dirais, dans un pot dans le département à la fois la rémunération comme professeur au niveau de l'enseignement, au niveau des soins cliniques, plus de la recherche, et on fait un partage. Mais, ça, on peut le faire en fonction justement du plan de pratique.

Et l'expérience que nous tentons actuellement, c'est avec l'hôpital Sainte-Justine pour enfants au niveau du département de chirurgie cardiaque. Bon. Alors, mais c'est l'hôpital, pour les fonds dédiés à la recherche, qui est responsable de la gestion.

M. Gauthrin: Autrement dit, ce sont toujours les hôpitaux qui sont... Vous versez, autrement dit, des fonds, ou le FRSQ verse des fonds à l'hôpital, et c'est l'hôpital qui gère les fonds.

M. Bureau (Michel): Oui. Le FRSQ fait un chèque au directeur général de l'institution, exactement, en édictant les conditions d'usage de ces fonds. Cependant, à votre question, il pourrait y avoir, par convention, des situations où les fonds, non pas du FRSQ mais des fonds de recherche en santé, puissent être gérés par l'appareil administratif de l'université. Et je donne un exemple. Quand nous payons des bourses de chercheur aux chercheurs des centres hospitaliers, ces derniers sont parfois professeurs à l'université et ils touchent peut-être une portion de revenu de l'université et notre... par voie de simplification, nous faisons le chèque, dans ce cas-là, dans le cas de nos programmes de bourses, aux universités, et c'est...

M. Gauthrin: Je comprends ça. Mais je vais poursuivre sur deux dimensions. D'une part, on a une certaine inquiétude, de notre côté, que parfois certains

centres hospitaliers, disons, n'ont pas la pratique de la gestion des fonds de recherche, ils ont d'abord... Les directeurs financiers des centres hospitaliers gèrent bien d'autres choses que des fonds de recherche. Le Vérificateur général nous avait souligné, par exemple, dans la gestion des fonds de recherche, des problèmes de communication: un projet de recherche... deux subventions accordées au même centre pour deux recherches différentes, avoir des communications entre les deux fonds, un suivi qui est... La recherche était terminée, mais le fonds était encore crédité, alors que la recherche était terminée. Et, au contraire, vous avez des fonds de recherche qui étaient déficitaires, pensant qu'ils allaient être financés par une autre recherche, ce qui se fait moins dans les universités, comme vous savez, parce que les universités ont plus une habitude de gérer les fonds de recherche.

● (10 h 40) ●

Est-ce que vous avez un élément de formation auprès de vos directeurs financiers des hôpitaux pour gérer ces fonds de recherche? Parce que ce n'est pas la même... Il y a une pratique, une souplesse qu'on doit avoir, bien sûr, mais aussi une certaine rigueur qu'il faut avoir. Et des cas nous ont été soulevés par le Vérificateur général. Je pourrais peut-être lui demander s'il voudrait nous donner quelques exemples de manière à pouvoir soutenir notre discussion.

M. Breton (Guy): Alors, M. Michel Samson va vous expliquer...

M. Gauthrin: Simplement pour clarifier les points.

M. Breton (Guy): Oui, la situation.

Le Président (M. Kelley): M. Samson.

M. Samson (Michel): Merci, M. le Président. Un exemple, entre autres, qu'on a retracé au sujet de la gestion fiduciaire des fonds, c'est que, dans bien des cas, là, on a des soldes déficitaires. On a un projet qui... Je vous donne un exemple simple: au paragraphe 4.65 de notre rapport, où on a un projet d'analyse d'une banque de données qui prévoyait une somme de 40 000 \$ pour l'acquisition de banques de données, justement, mais il y a eu toutes sortes de dépenses qui sont passées dans ce fonds-là précis, mais aucune dépense ne se rapportait à l'analyse de banques de données. Mais on a tout de même un poste qui a eu pour 100 000 \$ de dépenses, là, au lieu de 47 000 qu'on prévoyait. On a constaté dans beaucoup de cas des virements de fonds entre plusieurs fonds différents. Il y a des sommes qui se promènent d'un fonds à l'autre, dans plusieurs cas.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Les centres hospitaliers universitaires où il y a de la recherche, et même où les instituts ou les centres affiliés ont des directeurs de la recherche. Ce que je constate, c'est que nous avons certains problèmes dans certains centres. Donc, normalement, de toute façon, nous, au ministère de la Santé et des Services sociaux, comme nous faisons le suivi budgétaire des établissements, nous allons nous assurer

qu'il y ait des règles précises pour permettre, au niveau de la gestion financière des projets de recherche, que ça se fasse... que ce soit un budget dédié, vous savez, et que le suivi se fasse.

En plus, ces mêmes centres hospitaliers ont un vérificateur externe qui vient vérifier les états financiers et, normalement, qui doit faire, le vérificateur externe, doit faire la vérification selon les règles comptables généralement reconnues, qui sont les mêmes que celles du Vérificateur général, et il doit...

M. Gauthrin: Mais il ne va pas... Le vérificateur externe ne va pas dans le détail de la gestion des fonds de recherche.

M. Gabrièle (Pierre): Normalement, quand il fait une vérification des états financiers, il devrait y aller et il pourrait faire certaines recommandations. Mais, de toute façon, je peux vous assurer, M. le Président, que nous allons en faire le suivi.

Le Président (M. Kelley): M. Limoges, sur le même point?

M. Limoges (Camille): Oui, si vous permettez, M. le Président. Je crois que, honnêtement, il faut dire qu'il n'y a pas que dans les hôpitaux que certains projets de recherche connaissent des dépassements. De fait, il est... Non, non, non, je ne dis pas, M. le député de Verdun, que vous avez dit cela, là. Je veux seulement dire que la façon de... Il est très difficile de budgéter d'une manière exacte une activité de recherche dont, par définition, si c'est de la vraie recherche, le terme est largement inconnu. Et, donc, en milieu universitaire aussi, il est courant qu'on assiste à des virements inter-fonds pour éponger des dépassements dans un projet de recherche. Ça n'est pas nécessairement quelque chose d'incorrect dans la mesure où les fonds à partir desquels se font, s'effectuent ces virements sont fréquemment des fonds dont la vocation est relativement large, ce qu'on appelle des financements d'infrastructures, par exemple.

Il arrive aussi qu'une équipe de recherche obtienne des financements pour un même projet de recherche qui évolue dans le temps et que la deuxième subvention éponge le dépassement de la première subvention. Et il n'est pas rare non plus qu'une troisième subvention, collatéralement ou latéralement, vienne éponger ces dépassements-là.

Je crois que, quand il s'agit de gestion d'activités de recherche, ce dont il faut seulement s'assurer, c'est que les sommes utilisées pour faire les virements... que les virements ne contreviennent pas aux règles des organismes subventionnaires, d'une part, et que, d'autre part, il ne s'agit pas de fonds qui ont été prélevés sur d'autres activités que des activités de recherche.

M. Gauthrin: Vous me permettez, on aura vraiment d'autres positions. Votre grande ouverture... Disons que les fonds sont attribués pour des fins spécifiques, pour des recherches quand même spécifiques, et il ne faut pas non plus avoir des virements pour... d'un type de recherche pour un autre type de recherche. C'est un débat qu'on pourra refaire dans les crédits, lorsque vous

viendrez défendre les crédits, à ce moment-là, le cas échéant.

Frais indirects reliés à des activités de recherche

J'ai deux autres questions, M. le Président, qui commencent à toucher les frais indirects. Une fois qu'on a bien compris que ce sont les centres hospitaliers qui gèrent les fonds, vous savez que les fonds subventionnaires donnent aux institutions, au prorata des fonds reçus, un montant pour les frais indirects de recherche. Vous me dites non. Alors, est-ce que c'est non et...

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): Non. Présentement, les fonds subventionnaires, ni à Ottawa ni à Québec, ne paient directement les frais indirects. C'est le ministère de l'Éducation...

M. Gauthrin: C'est le ministère qui donne...

M. Limoges (Camille): ...qui verse à l'université 10 % des subventions obtenues par les universités et leurs centres affiliés quand il s'agit de recherche en santé ou 15 % quand il s'agit d'autres domaines.

M. Gauthrin: Je vous remercie de cette précision. Donc, on comprend bien. Là, à l'heure actuelle, donc, le ministère de l'Éducation verse à même son budget aux universités un pourcentage... par rapport à l'ensemble des sommes obtenues un pourcentage pour les frais indirects de recherche. Une partie de ces frais indirects de cette recherche est faite dans les centres hospitaliers. Est-ce que les universités transportent aux centres hospitaliers la partie proportionnelle des frais indirects de recherche obtenue pour des sommes gérées dans les centres hospitaliers au prorata des sommes obtenues dans les centres hospitaliers pour couvrir des frais indirects de recherche? Est-ce que vous comprenez ma question?

M. Limoges (Camille): Je la comprends très bien.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Limoges (Camille): L'information que nous avons des universités elles-mêmes, sans parler des centres hospitaliers, c'est que, de façon générale, le 10 % n'est à peu près jamais intégralement transféré aux centres hospitaliers, et parfois c'est une somme négligeable qui est transférée aux centres hospitaliers.

M. Gauthrin: Je me permets ici de me faire le — vous permettez que je continue, M. le Président? — ...

Le Président (M. Kelley): Oui.

M. Gauthrin: ...de me faire le porte-parole aussi d'une de nos collègues qui n'était pas présente aujourd'hui, mais qui sera présente cet après-midi. Il existe dans la population un sentiment de dire: La

recherche qui se fait dans les centres hospitaliers, puisque vous n'êtes pas compensés pour les frais indirects de recherche, pénalise en quelque sorte la fonction première, excusez-moi, mais du centre hospitalier, qui doit être d'abord de donner des soins aux malades. Je vous signale que c'est quelque chose qui circule. Qu'est-ce que...

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, oui, pris sous forme d'un grand principe, je suis d'accord avec... pris sous la forme d'un grand principe. Mais, quand nous regardons le poids des frais indirects sur l'ensemble du budget du réseau de la santé et des services sociaux, bien, je ne pense pas qu'on pénalise la population ou que la population, elle ne recevra pas des soins de santé et des services sociaux. Vous voyez, le poids des frais indirects, quand on le regarde globalement, est de l'ordre — des frais indirects de recherche — de 66 millions, mais on oublie les...

M. Gauthrin: Comment vous faites ce calcul...

M. Gabrièle (Pierre): 66 millions dans tous les centres universitaires et les hôpitaux universitaires, si on calcule tout ce qui touche à la fois la recherche subventionnée plus le centre universitaire quand, lui-même, les chercheurs, les médecins cherchent.

M. Gauthrin: Excusez-moi, M. Gabrièle, mais comment vous arrivez à 66 millions, puisque les frais indirects sont toujours un pourcentage — on pourrait débattre du pourcentage, ça je comprends bien — mais de l'ensemble des sommes attribuées, et les sommes attribuées... 66 millions représentent quel pourcentage?

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, quand on regarde l'ensemble du budget des hôpitaux universitaires et si on regarde le poids relatif par rapport à leur budget, qu'est-ce qu'il pourrait être affecté comme frais indirects, c'est-à-dire quand on calcule à la fois l'administration de l'hôpital, le chauffage, les...

M. Gauthrin: Les pieds carrés.

M. Gabrièle (Pierre): Hein?

M. Gauthrin: Les pieds carrés, les...

● (10 h 50) ●

M. Gabrièle (Pierre): Les pieds carrés, les locaux, et tout ça. Alors donc, on prend... Si on y allait par un pourcentage par rapport au budget, ça nous donnerait... Mais c'est un calcul juste mathématique.

M. Gauthrin: Mais le calcul mathématique, en général, dit, grosso modo, que, pour un dollar dépensé en recherche, ça vous coûte en frais indirects 0,50 \$. Alors, si vous arrivez à 66 millions, ça arriverait que vous ayez seulement 120 millions d'activités de recherche dans les hôpitaux. Je pense qu'elles sont beaucoup plus grosses que ça.

M. Gabrièle (Pierre): Écoutez...

Le Président (M. Kelley): M. Bureau.

M. Bureau (Michel): Peut-être que je peux ajouter. Les chiffres, le Vérificateur en faisait état tout à l'heure, il y a eu, l'année où il a fait son analyse, 295 millions de dollars de dépenses de recherche dans les établissements, les 18 établissements, mais ça, c'est tout compris. Les fonds de recherche eux-mêmes, qui sont des fonds qui viennent de subventions pures et dures, ou du Conseil de recherches médicales du Canada ou du FRSQ, c'est de l'ordre de 100, 120 millions. Alors, les frais indirects de recherche venant des subventions publiques s'appliquent sur le 100, 120 millions, et le reste, qui est des contrats, commandites, toutes sortes de choses, vont chercher leurs propres frais indirects.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Actuellement, M. le Président, dans nos analyses, c'est 66 millions, en 2001-2002, c'est 66 366 624 \$. Mais, quand vous le comparez à un budget global de 17 milliards, vous pouvez constater quel est le pourcentage.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Vermette: Par rapport à ça — parce qu'on s'est largement questionné là-dessus, nous, comme députés, là-dessus, au niveau des frais de revient réels, de ce que ça coûte, les centres de recherche — est-ce que vous êtes en mesure, vous êtes-vous donné des moyens pour arriver à pouvoir décrypter, en fait, et arriver à vraiment avoir les frais réels d'un centre de recherche et qui nous permettraient d'avoir un plus grand éclairage par rapport à la situation qui se passe? Parce qu'on avait l'impression qu'à un certain moment donné effectivement — et je reprends — finalement, il y a de l'argent qui devrait être donné à des soins de santé qui part pour la recherche en tant que telle et que, en quelque part, c'est que l'éducation... cet aspect-là, en fait, dans le ministère de l'Éducation, s'enrichissait au détriment de la Santé, qu'il y en a un qui déshabille l'autre pour s'enrichir. En fait, c'était un peu la vision qu'on en avait.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Écoutez. Non. Écoutez, il n'y a pas de conflit de dire: Il y a un ministère qui déshabille l'autre. Lorsque nous avons, comme un hôpital universitaire ou un institut universitaire, une vocation universitaire où nous devons faire à la fois de la formation, donc de l'enseignement, l'université, oui, mais ça part par le financement qu'elle reçoit du ministère sur la formation des médecins au niveau des facultés de médecine. Nous donnons aussi... l'hôpital universitaire donne des soins. Et nous avons des soins, ce que je dirais, spécialisés, tertiaires, quaternaires. Vous voyez, ce n'est pas le petit hôpital, vous savez, régional. Et il y a aussi, pour l'avancement de la connaissance et le développement de la connaissance, et qui s'associe aussi à la vocation universitaire au niveau de l'enseignement, il y a de la recherche qui se fait.

Donc, si, demain matin, on décantait le tout en disant: Bon, écoutez, la recherche ne se fera plus en... l'enseignement ne se fera plus en établissement ou dans les hôpitaux universitaires à moins que la faculté de médecine donne sa part... Normalement, les résidents, quand ils sont dans l'établissement universitaire, donnent aussi, pratiquent et donnent des soins et collaborent avec les médecins qui leur enseignent pour donner des soins à la population. Donc, en définitive, je pense que, collectivement, si on accepte d'avoir des hôpitaux universitaires ou des instituts affiliés à l'université, nous devons accepter qu'il se fasse de la recherche dans les établissements universitaires du réseau de la santé et des services sociaux.

Et le montant dont on parle, 66 millions, n'est pas un montant où on dit: C'est le ministère de l'Éducation. Ça, c'est les crédits qui sont votés par l'Assemblée nationale. Donc, demain matin, ce serait la théorie des vases communicants, c'est-à-dire l'Assemblée nationale voterait les crédits au ministère de l'Éducation, qui les transférerait au ministère de la Santé, mais c'est le même budget et c'est les... pour l'ensemble du gouvernement du Québec. Donc, je ne pense pas...

M. Gauthrin: C'est le même payeur et les mêmes impôts.

M. Gabrièle (Pierre): Et c'est le même payeur et c'est les mêmes impôts pour tout le monde. Donc, ce que j'essaie de dire par là, c'est-à-dire ce montant, en théorie, en principe, oui, ça peut paraître bizarre de dire que, à l'intérieur des établissements hospitaliers universitaires, nous subventionnons certains frais indirects, mais, de toute façon, par ces frais indirects, demain matin, je n'aurais pas de centre de recherche dans un établissement, ça ne diminuera pas mes pieds carrés et j'aurai à faire l'entretien des mêmes surfaces ou à chauffer l'établissement.

Mme Vermette: Ça, je comprends très bien ça. Mais, moi, ce que j'aimerais, en fait, savoir: Est-ce qu'il n'y aurait pas moyen, pour avoir une gestion beaucoup plus claire, plus explicite par rapport aux activités des centres de recherche, d'avoir un prix de revient? Comment ça peut, approximativement, un centre de recherche dans un centre hospitalier peut revenir, finalement? Y a-tu des moyens? On peut-u se donner des outils pour arriver à calculer un prix réel des dépenses d'un centre de recherche?

M. Gabrièle (Pierre): Certains établissements ont des centres, M. le Président, dédiés, mais d'autres, c'est des programmes de recherche, et, en définitive, des fois nous ne pouvons pas dissocier parce que le même médecin est à la fois enseignant, fait de la pratique et fait aussi de la recherche. Et c'est un peu pour ça, quand je parlais de la mise en place des plans de pratique. Bon. Mais nous connaissons quand même ce que nous coûtent les frais indirects. Donc, on n'est pas dans le cirage de savoir qu'on ne connaît pas c'est quoi, les frais indirects, puisque je peux vous donner le chiffre au dollar près pour 2001-2002.

Une voix: Mais...

Le Président (M. Kelley): M. le Vérificateur veut intervenir avant.

M. Breton (Guy): Vous permettez, M. le sous-ministre? Ce que j'essaie de concilier, c'est que vous sachiez ou que vous ayez une idée générale de ce que ça coûte et que plusieurs centres qu'on a vérifiés, eux, ne sont pas capables de le dire. Alors, d'où vient votre information pour connaître cette notion globale?

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Notre information vient des états financiers, qui sont certifiés par les vérificateurs externes. Et nous avons aussi cette information par les demandes que nous faisons aux établissements pour connaître c'est quoi, les dépenses. Et ensuite nous avons le budget total de l'établissement. Et, quand on prend le prorata, nous pouvons aussi y aller par le prorata pour le pourcentage. C'est pour ça que nous avons cette information-là. Et, moi, c'est le service du budget, chez nous, qui me donne ces chiffres.

M. Breton (Guy): Oui, mais c'est un chiffre théorique que vous utilisez, ce n'est pas l'accumulation de chiffres qui ont été calculés dans chaque hôpital et peut-être avec une extrapolation pour les autres si ce n'est pas donné. Mais ce qu'on a constaté, c'est que les hôpitaux ne sont pas capables de nous donner le chiffre quand on est passés par là.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Robert-Baldwin, sur le même sujet?

M. Marsan: Oui, je vous remercie. Je vous remercie aussi tous d'être avec nous ce matin. Je voudrais quand même reprendre l'argument que vous avez donné. Puis j'ai un peu de difficultés quand vous dites: Bien, c'est le même payeur, c'est les mêmes budgets, puis finalement, si on fait plus de recherche, ça va donner à peu près plus ou moins de résultats. Puis d'ailleurs, dans votre présentation, ce matin, vous dites: Les établissements absorbent déjà les frais indirects. Bon, bien, parce qu'ils les absorbent déjà puis, à ma connaissance, ils ne sont pas quantifiés, même si vous nous dites maintenant que c'est possible de le faire. Ça va être intéressant pour la commission d'avoir les détails de ce que vous nous avancez. Mais j'ai toujours été avisé qu'il n'y en avait pas vraiment de quantification de ces frais indirects là.

Et, moi, je pense, quand on nous annonce que le ministre de l'Éducation, qui est malheureusement un absent ce matin, le ministère de l'Éducation, a déjà, dans son budget global un 10 % de frais indirects qui va de toute évidence aux universités, j'aurais pensé que le ministère de la Santé aurait soit regardé de ce côté-là, même si tout ça est communicant, ou essayé de faire sa propre réserve pour évaluer les frais indirects et peut-être, comme ma collègue la députée tantôt l'a mentionné, avoir un véritable prix de revient pour les activités de recherche.

● (11 heures) ●

Je voyais qu'il y avait un intérêt, en tout cas, puisqu'on en a parlé beaucoup, à essayer de savoir exactement combien coûtent les frais indirects et d'être capable d'identifier les bonnes dépenses aux bonnes cases, là. Et j'ai l'impression que ce que vous nous dites ce matin — c'est une impression, et corrigez-la, j'espère: Bien, ce n'est pas si important que ça, c'est un budget global, puis ça passe tout d'un à l'autre, puis on va s'attaquer à d'autres choses. Mais je pense encore que c'est intéressant et important qu'on puisse bien évaluer les coûts indirects dans le domaine de la recherche. Et je sais qu'il y a eu des efforts intéressants qui ont été faits par le FRSQ déjà à ce sujet-là.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Je répondais à une question de principe en me disant que les gens manquent... Les frais indirects enlèvent des services de santé et de soins à la population, je voulais relativiser ça. Quant à l'aspect comptable, qu'il y ait une gestion où on sache distinctement qu'est-ce que ça coûte comme frais indirects, bien sûr, au niveau de la gestion et des coûts, je suis d'accord avec vous qu'il faut qu'on le sache.

Maintenant, il nous reste à savoir: Est-ce que nous demandons au ministère de l'Éducation de financer cette partie des frais indirects? Oui, on pourrait faire des démarches avec le ministère de l'Éducation et les universités, de dire: Vous allez nous donner la part du 10 % qui vous est financée par le ministère de l'Éducation pour la recherche.

M. Marsan: Il faut penser que tout le monde, actuellement, a à faire face et doit faire face encore à des plans de redressement extrêmement important.

M. Gabrièle (Pierre): Exact. Et c'est dans...

M. Marsan: Et tous les postes de dépenses sont scrutés, je pense, à la loupe par l'ensemble des administrateurs, aussi bien en éducation que dans le milieu hospitalier. Et, là encore, s'il y a une possibilité d'avoir une rectitude intéressante, je pense qu'on pourrait sûrement la prendre.

Le Président (M. Kelley): ...M. Limoges.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, en termes de rectitude comptable, oui, je suis pour. Maintenant, quant à la possibilité d'avoir le transfert au niveau des universités, comme le souligne le député, bonne chance. Est-ce que nous allons arrêter la recherche dans les établissements universitaires? Bon. Alors, c'est...

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): M. le Président, comme l'a souligné mon collègue, là, il ne faut jamais oublier néanmoins, là, que les centres hospitaliers universitaires ont, dans leur loi, le mandat de faire de la recherche, et que, donc, que certains de leurs fonds propres servent à faire de la recherche, c'est conforme à la destination de ces établissements et à la loi.

Relativement au versement du 10 %, là, que les centres hospitaliers universitaires ne touchent pas, si vous me le permettez, M. le Président, je donnerais la parole à Mme Carel Vachon, qui m'accompagne et qui a étudié, chez nous, les aspects techniques, là, des frais indirects. Je pense que ce qu'elle va expliquer montre que, de la part des universités tout au moins, elles n'ont pas le sentiment d'avoir une conduite cleptomane, là, de s'approprier de l'argent qui ne leur appartient pas. Mme Vachon.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Mme Vachon.

Mme Vachon (Carel): Alors, j'ai travaillé avec le ministère de l'Éducation, qui nous a expliqué, là, d'où provenait le 10 %, le fameux 10 %. Donc, ça, c'est un taux, premièrement, qui doit couvrir les frais indirects administratifs de la recherche. Alors, pour la recherche en santé, on s'est effectivement rendu compte qu'il y en a qui est réalisée dans les universités et d'autres dans les centres hospitaliers, et que, dans celle qui est réalisée dans les centres hospitaliers, il y en a qui est administrée dans les universités. Alors...

M. Gauthrin: Bien, ce n'est pas ce qu'on m'a dit tout à l'heure.

Mme Vachon (Carel): Le système d'information de la recherche universitaire, en tout cas, nous informe, là, qu'il y a une certaine partie de la recherche qui est réalisée dans les centres hospitaliers mais qui est administrée...

M. Gauthrin: Ce n'est pas ce que vous m'avez dit.

Mme Vachon (Carel): Une partie. En tout cas, M. Bureau a fait...

M. Bureau (Michel): Pour clarifier ce point, nous, l'argent que nous donnons aux centres hospitaliers, le chèque est fait au D.G. Celui que le CRM fait, ça prend une institution «in trust». Ça peut très bien être géré par l'université ou géré par...

M. Gauthrin: Alors, ça, ce seraient des fonds qui sont non du Québec. Alors, les fonds peut-être fédéraux seraient... et les fonds internationaux.

Mme Vachon (Carel): Oui, et les fonds de tout plein d'organismes qui financent la recherche. Il y en a une certaine partie, donc, qui est administrée quand même dans les universités. Alors, en regardant quelle proportion est réalisée dans les universités, on s'est dit: Bon, pour ce qui est réalisé dans les universités et administré, on veut verser 15 %. Pour ce qui est réalisé dans les établissements hospitaliers, on veut verser quand même un 5 % à l'université parce qu'on considère qu'il y en a une partie qui est administrée dans les universités, les services de bibliothèque sont sollicités, dans les universités, pour la recherche qui est quand même réalisée dans les centres hospitaliers. Et le 10 %,

finalement, ça provient d'une pondération de ces deux taux-là qu'on voulait verser, en considérant que c'était à peu près moitié-moitié qui était réalisé dans un côté et dans l'autre.

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): Vous aurez compris, M. le Président, que le «on», là, c'est le ministère de l'Éducation, ce n'est pas le MRST. Donc, en somme, la raison pour laquelle à peu près pas un sou ne percole dans les centres hospitaliers, c'est que le 10 % serait destiné à payer l'équivalent du 15 %, comme le reste de la recherche universitaire quand ça se fait sur le campus universitaire, et on consacrerait, selon les universités, environ 5 % à gérer la masse des subventions destinées aux centres hospitaliers universitaires mais qui transitent par l'université elle-même.

M. Gauthrin: M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Moi, j'aurais une demande à vous faire. Je ne sais pas si je peux la faire à M. Limoges, ou à M. Bureau, ou à M. Gabrièle. Je pense qu'il serait bon que vous... si vous pouviez préparer pour la commission un document synthèse explicitant un peu qui gère quoi — je comprends qu'il y a des fonds qui viennent purement du FRSQ, mais qu'il y a d'autres fonds que je connais un peu, bon, je connais aussi qu'on peut faire des transferts l'un dans l'autre — et voir s'il n'y aurait pas avantage d'avoir une gestion... peut-être tout gérer au même endroit, d'une manière ou d'une autre, dans des cas comme ça, et voir ce qui en était dans les frais indirects de recherche.

Imputation des dépenses en recherche clinique

J'ai, c'est dans la même piste, M. le Président — on aura peut-être d'autres sujets — à aborder une question qui nous a posé... interpellés dans le rapport du Vérificateur général. Dans des recherches qui sont des recherches cliniques — donc, je distingue la recherche fondamentale de la recherche clinique — vous travaillez avec des patients, vous vérifiez des protocoles thérapeutiques ou non, et, d'après le Vérificateur général, on ne sait pas exactement comment vous imputez les actes. Est-ce que c'est imputé réellement à la recherche ou, comme c'est aussi un acte de soigner quelqu'un, c'est un acte clinique, c'est imputé en même temps à la Régie de l'assurance maladie du Québec? Le Vérificateur, des fois, soulève la question que le même acte est imputé deux... pourrait être imputé deux fois, à la fois à la RAMQ et aux fonds de recherche.

Je me permets de faire référence, si vous voulez, aux articles 4.57, 4.58, 4.59 du rapport du Vérificateur général, qui nous permettraient d'avoir une idée plus claire de ce que coûte réellement les projets de recherche dans l'hôpital. Parce que je comprends bien qu'il y a des frais indirects de recherche, comme disait madame tout à l'heure, d'administration, mais il y a aussi

tout ce qui est des éléments qui sont peut-être thérapeutiques, peut-être du niveau de recherche que fournit l'hôpital.

Et, comprenez-moi bien, M. Gabrièle, je ne suis pas en train du tout de dire qu'il ne doit pas y avoir de recherche dans les hôpitaux et puis qu'il n'y a pas des choses qui doivent se faire, puis qu'au contraire c'est une manière d'attirer des médecins et de faire en sorte qu'il peut y avoir de la recherche en région, ça permet de maintenir des médecins en région. Ce n'est pas du tout ça, mon propos. Mais, nous, ici, à la commission de l'administration publique, c'est d'avoir une idée claire: Qu'est-ce qui coûte et comment... Qu'est-ce qui coûte réellement?

Alors, je ne sais pas si vous avez lu les pages du Vérificateur général à cet effet-là, je ne sais pas si... commentaires à ce sujet-là, mais, à mon sens, ça nous a interpellés réellement. Comme l'a dit ma collègue de...

Une voix: Marie-Victorin.

M. Gauthrin: ...Marie-Victorin, excusez-moi, c'est qu'à un moment on veut savoir, dans un centre hospitalier, quel est le coût réel de l'activité de la recherche, qui dépasse bien sûr parfois strictement des frais indirects calculés suivant notre règle de pouce habituelle.

Mme Vermette: Et, moi, j'ajouterais juste une chose aussi, pour compléter ce qu'il vient de dire: D'autant plus que, dans les centres hospitaliers, de plus en plus, les médecins vont s'orienter vers de la recherche de plus en plus, parce que, internationalement, ils ont besoin d'avoir une aura pour un hôpital pour attirer une certaine...

M. Gauthrin: Et ce que disait M. Pouliot hier...

Mme Vermette: ...réputation. Alors, il y a beaucoup de rigueur à avoir là-dedans.

M. Gauthrin: Notre ami M. Pouliot disait hier: Dans 10 ans, les centres hospitaliers seront des centres de recherche essentiellement. Je ne voudrais pas... Est-ce que je...

M. Pouliot (François): C'est-à-dire que l'orientation va dans cette direction, oui. Déjà, à l'Institut de cardiologie, on disait: Un lit de soins, c'est un lit de recherche. Donc, c'est la direction pour l'avenir.

M. Gauthrin: C'est la direction.

Le Président (M. Kelley): Alors, M. Bureau va commencer?

M. Bureau (Michel): Ce sujet est fort complexe, tout le monde l'a dit.

Des voix: Ha, ha, ha!

• (11 h 10) •

M. Bureau (Michel): Je vais essayer par trois exemples de le simplifier. Un patient qui rouvre la porte de l'hôpital coûte de quoi à l'institution, que ce soit le

chauffage, il use les planchers ou il les salit ou... Qu'il aille au laboratoire avoir un test dans ce laboratoire, il peut y aller pour trois raisons. Son médecin lui a fait une prescription pour ses propres soins, et c'est des soins. Un second va entrer et va aller au même laboratoire, et c'est la même maladie, mais c'est dans un milieu académique, puis le médecin universitaire va colliger les données qu'il fera pour des services cliniques pour en tirer la tendance et en tirer la science médicale. Comment répartir ces coûts? Ici, il y a un élément de soins, il y a un élément de recherche; ils sont mêlés. Essayer de répartir ça, on n'y arrivera jamais. Il y en a un troisième qui rentre et qui va en radiologie et qui passe, en plus, au laboratoire pour avoir une mesure sanguine et pour des fins de recherche, pour faire une corrélation entre ce qui se passe en radiologie puis sa situation biologique. Alors là, il y a une partie que c'est de la clinique puis il y a une partie que c'est de la recherche. L'histoire, pour régler ça, a créé des centres hospitaliers universitaires pour essayer de mettre sous le même toit ces trois fonctions. Elles sont séparables, théoriquement. Le Vérificateur général nous rappelle que, dans certains cas, ce serait très facile de les séparer, et c'est vrai.

Il y a un quatrième patient qui, lui, va rentrer à l'hôpital simplement pour utiliser des services pour fins de recherche, et c'est un contrat via l'industrie pharmaceutique, qui veut savoir: les médicaments montent à tel taux dans le sang pour être efficaces, et il veut en faire la mesure. Ce quatrième patient, lui, quand il ouvre la porte, c'est simplement pour une fin de recherche, et ça, c'est mesurable et ça devrait être imputé au compte de la recherche qu'il supporte. Mais, pour l'ensemble de la recherche, qui est plutôt de la catégorie 1, 2 et 3, séparer ça coûterait une fortune, puis je pense qu'on n'y arriverait jamais. Alors, j'essaie juste d'expliquer cette jungle de la recherche clinique.

Pour la recherche fondamentale, dans l'édifice d'à côté, où un projet a fait l'objet d'une demande de subvention, puis il y a tant d'argent qui va là, puis ils utilisent la radiologie ou des tests sanguins faits sur des animaux, par exemple, il y a des mesures sanguines qui peuvent être faites dans le laboratoire, ça, c'est mesurable, et payable, et remboursable, et ce n'est pas fait comme ça devrait être fait, mais c'est fait raisonnablement. Alors ça, c'est la jungle dans laquelle se fait la recherche dans l'hôpital.

M. Gauthrin: Mais vous ne répondez pas au risque de double facturation, d'où l'imputation.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Bon. N'oubliez pas que la RAMQ fait, par échantillonnage, des enquêtes pour vérifier s'il y a double rémunération. Donc, on a un procédé, un processus avec la RAMQ. Mais, comme le disait le Dr Bureau, pour mettre un système de contrôle mur à mur au niveau des établissements, ça coûterait plus cher et ce ne serait même pas, je pense, même faisable. Mais nous avons une assurance, c'est que la RAMQ fait des formes d'enquête par échantillonnage et nous... Je le sais, je siège sur le conseil d'administration de la RAMQ.

M. Gautrin: Mais, si vous me permettez, M. le sous-ministre, il y a quand même... je comprends que... Je comprends, je connais quand même le milieu un petit peu de la recherche, ce n'est pas un... Je comprends qu'on ne doit pas normaliser, et je n'ai jamais essayé de surnormaliser depuis que je fais des interventions. Mais il serait peut-être bon qu'il y ait des politiques qui soient semblables.

Alors, je lis 4.58 avec vous, du rapport du Vérificateur général: «Le sondage effectué auprès des autres centres hospitaliers confirme que plusieurs d'entre eux n'affectent pas les coûts engagés par les différents services aux fonds de recherche. ...30 % n'imputent pas leurs frais de laboratoire [...] — ça veut dire que 70 % imputent les frais de laboratoire — 50 % les services d'imagerie [...] — sont facturés, 50 % ne sont pas facturés — 60 % les soins prodigués par leur personnel» sont facturés aux fonds de recherche. Donc, ça veut dire que 40 % sont facturés, 60 % ne sont pas facturés.

Le problème qu'on a, nous, ici, à la commission de l'administration publique, c'est de dire: Et quelle est votre politique en termes d'utilisation des soins de l'hôpital? Vous nous dites: Mais on facture ou on ne facture pas. Je comprends parfaitement l'argument de M. Bureau, qui nous dit: C'est difficile, donc peut-être ne facturons pas. C'est possible. Mais il y en a qui le font et il y en a qui ne le font pas. Donc, ayez une politique uniforme. C'est ce qu'on en train de vous soulever: Pourquoi votre politique n'est pas uniforme?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Dans notre plan d'action, nous avons demandé que, dans le cadre réglementaire dont doivent se doter les établissements, il y ait tout le volet de la double... de la gestion des conflits d'intérêts et de la double rémunération. Donc, dans les cadres réglementaires que nous allons avoir et qui sont analysés avec nous par le Fonds de recherche en santé du Québec, les établissements, donc, doivent disposer de cette problématique-là potentielle de la double rémunération. Et, nous, nous allons faire un suivi. Alors, j'ai la RAMQ d'un côté, plus le suivi que nous allons faire avec le cadre réglementaire. C'est un élément de notre cadre réglementaire quand nous avons fait notre plan d'action, nous ne l'avons pas évacué.

M. Gautrin: O.K. Donc, M. le Président, est-ce qu'on pourrait vous demander, comme on vous a demandé tout à l'heure... Je ne sais pas qui prend la responsabilité de nous faire de petits documents synthèses pour transmettre à la secrétaire de la commission. Mais vous pourriez aussi nous faire le suivi de ce cadre réglementaire — c'est une chose, je pense, qui serait utile pour nous — et le transmettre à la secrétaire de la commission, qui aura l'amabilité de le transmettre aux membres, y compris les membres occasionnels?

M. Marsan: Oui. Je voudrais juste... Pour les documents à transmettre, tantôt on a parlé peut-être que le vérificateur externe faisait, oui ou non... donnait son opinion sur les coûts de la recherche ou les frais de la

recherche. Si on pouvait vérifier ça ou nous le valider aussi.

M. Gabrièle (Pierre): On va faire la vérification de ça, M. le Président.

M. Marsan: Et, bien, si jamais ce n'est pas fait, peut-être qu'on pourrait faire une suggestion, en tout cas.

M. Gabrièle (Pierre): Oui.

M. Gautrin: J'aurais une question très pointue à poser maintenant.

Le Président (M. Kelley): Oui. M. Gabrièle, peut-être, avant.

M. Gabrièle (Pierre): ...aussi vous transmettre... Lorsque l'ensemble des 18 cadres réglementaires seront adoptées, nous vous transmettrons les 18 cadres réglementaires.

Statut des centres hospitaliers ouvrant en santé mentale

M. Gautrin: Merci. Je voudrais aborder avec vous — à moins que ça ait changé récemment — la situation de la recherche dans les centres, dans les hôpitaux de santé mentale. À ce que je sache, à moins que vous ayez pris une décision récemment, vous n'avez pas encore décidé le statut universitaire des centres hospitaliers. Vous avez trois centres hospitaliers qui oeuvrent dans le domaine de la santé mentale, Robert-Giffard, Louis-H.-Lafontaine et l'université de... l'hôpital Douglas. Il y a — et je suis sûr que M. Bureau est au courant — des centres de recherche actifs à l'intérieur de chacun de ces hôpitaux et il n'y a pas de statut universitaire qui est donné, avec les difficultés inhérentes, non pas nécessairement inter-FRSQ, mais peut-être avec d'autres centres subventionnaires, du fait qu'ils ne sont pas rattachés à un hôpital universitaire, puisque vous ne leur avez pas accordé le statut universitaire. Puisqu'on aborde le domaine des centres... quand allez-vous régler cette question qui perdure depuis plus... depuis l'adoption de la loi n° 120, si vous me permettez? Donc, on en est là depuis six ans ou sept ans.

Le Président (M. Kelley): La question est posée. M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Oui. Ha, ha, ha! Je suis au courant. C'est sous étude.

M. Gautrin: Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): Excusez, M. le Président.

M. Gautrin: Année après année, c'est toujours sous...

M. Gabrièle (Pierre): Et nous allons prendre une décision durant cette année-là.

M. Gauthrin: Je fais confiance que... Mais sachez que je vous poserais la question...

M. Gabrièle (Pierre): Certainement, M. le Président. Alors, je suis au courant. Nous analysons. Bien sûr, il y a les trois candidatures, et il faut... Nous avons à choisir un centre universitaire.

M. Gauthrin: Vous avez à choisir ou vous pouvez en avoir trois. À mon sens, si vous me permettez, mon point de vue personnel, vu de l'extérieur, vous pouvez avoir trois centres universitaires, qui sont d'ailleurs affiliés à trois universités. Giffard pourrait être relié à Laval; vous avez Louis-H. à Montréal; et vous avez Douglas qui pourrait être affilié à McGill très naturellement, sans difficulté. Mais évidemment j'attends votre décision. Je ne suis pas dans vos bottes.

Frais indirects reliés à des activités de recherche (suite)

Le Président (M. Kelley): Moi, je veux... On a abordé la question des coûts indirects dans le secteur public, mais il y avait également les passages du rapport du Vérificateur général qui touchent la question des coûts indirects du secteur privé. Et, M. Gabrièle, vous avez dit que, la proposition du Vérificateur sur le 40 %, vous n'êtes pas... vous préférez rester dans le 20 à 30 %, si j'ai bien compris, pour le moment, parce que vous n'êtes pas convaincu qu'il faille fixer d'emblée à 40 %. M. Limoges, vous avez évoqué aussi que c'est beaucoup plus complexe de faire la comptabilité dans le secteur santé que dans le secteur universitaire, que, si j'ai bien compris, le 40 % est le chiffre qui est donné pour ces coûts indirects.

Juste une série de questions: Pourquoi est-ce que c'est plus complexe de faire la comptabilisation dans la santé plutôt que dans le secteur universitaire? Vous avez évoqué aussi, M. Limoges, un travail conjoint avec les autres provinces pour... Parce que, je comprends, ils vont avoir un taux concurrentiel, il faut attirer les chercheurs. Alors, si c'est nettement plus dispendieux pour le secteur privé de faire les études ici, au Québec, ils vont opter d'aller à Toronto, ils vont aller à Vancouver, où l'hiver est plus court, et il y a d'autres considérations aussi.

● (11 h 20) ●

Alors, mais juste pour m'éclairer, premièrement, pourquoi le 40 %, on peut accepter ça dans le secteur universitaire, mais, dans le secteur de la santé, on résiste ou il y a une réticence pour le faire pour le moment? Et c'est quoi, l'expérience dans le secteur de la santé en Ontario ou dans... nos concurrents, nos voisins?

M. Gabrièle (Pierre): D'abord, ce que je disais, M. le Président, le 40 %, c'est dans la politique québécoise sur la recherche et l'innovation qu'on le retrouve. Le Vérificateur général nous recommande de l'appliquer, le 40 %. Nous, ce qu'on dit, de prime abord, on se dit: Il faudrait peut-être faire une étude, regarder ce qui se fait ailleurs, dans les autres provinces canadiennes, à cause de ce que vous avez bien expliqué au niveau de garder le facteur concurrentiel ici au Québec et, si c'est la même chose ailleurs dans les autres

provinces canadiennes, on n'aura pas de difficulté à l'accepter. Mais, bien sûr que, quand on l'analyse, le 40 %, par rapport à notre directive, notre directive dit que c'est un minimum de 20 %, et, comme vous le savez très bien, ça fluctue de 20 à 30 %. Donc, si normalement la moyenne dans les autres provinces canadiennes est de 35 %, pourquoi se rendre à 40 %? On deviendrait non concurrentiel.

Alors, la seule chose que je dis, c'est: Il faudrait peut-être faire une analyse, et on va la faire ensemble, avec le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, avec le Fonds en santé du Québec. Et, si, à partir de cette analyse, nous sommes concurrentiels, bien sûr qu'on augmentera le pourcentage, on ajustera... Dans ma déclaration, je vous disais: On ajustera, à ce moment-là, notre directive.

M. Gauthrin: Mais, je voudrais entrer... Si vous me permettez. Là, actuellement, vous avez une directive, mais elle n'est pas uniforme, si vous me permettez. Là, si vous regardez 4.85 dans le rapport du Vérificateur général, 18 centres hospitaliers ont... sur les 18, 13 exigent un taux de 20 %, un de 25 % et quatre de 30 %. Et je comprends, je comprends qu'on est dans un marché. Je comprends que, donc, on est au niveau de la recherche privée. Je comprends qu'attirer une recherche clinique financée par le privé peut être utile et que, dans ce marché concurrentiel, vous pouvez jouer en baissant les frais indirects pour pouvoir attirer... C'est une manière d'attirer en quelque sorte des activités de recherche chez vous. Ça, je comprends ça.

Mais là est-ce que c'est ça, votre directive? C'est: vous donnez le mandat aux chercheurs ou au directeur de votre centre hospitalier d'avoir la flexibilité pour marchander en quelque sorte sur ses coûts indirects pour pouvoir attirer chez lui des projets privés — s'il y a compétence, bien sûr, faut quand même pas charrier — mais des projets privés de recherche. Est-ce que c'est ça?

M. Gabrièle (Pierre): La directive, le 20 % était le minimum. C'est un plancher, ce n'est pas un maximum. Bien sûr, oui, c'est vrai que le directeur de la recherche et le directeur de l'établissement pourraient le fixer à partir du minimum à 25 ou 30 %, c'est pour ça que ça fluctue de 20 à 30 %. Et ça dépend aussi de l'ampleur de la recherche. Si vous avez une recherche où l'investissement ou le budget de recherche n'est pas assez important, bien sûr, quand vous allez fixer ça à 30 %, vous allez peut-être perdre la recherche, alors que... Alors donc, c'est cette flexibilité-là qui est là. Mais la flexibilité, nous, on se dit, pour l'instant, on va la maintenir en tenant compte que nous allons analyser ce qui se fait ailleurs. Et, lorsque nous allons regarder ce qui se fait ailleurs, et toujours dans la perspective d'être compétitifs et concurrentiels, et nous ajusterons après la directive. Je ne vous dis pas que je ne veux pas l'ajuster.

Le Président (M. Kelley): Mais je dois avouer que je suis un petit peu surpris qu'on n'est pas capable de fournir les réponses à qu'est-ce qui se passe ailleurs en tout temps. Parce que, si on veut être concurrentiel, si on veut connaître le marché, moi, j'imagine, on doit être au fait de qu'est-ce qui se passe à Toronto, s'il y a... Si

Merck Frosst avait le choix de faire, avec l'Université de Montréal et le Centre hospitalier de Montréal, je ne sais pas, un projet où il peut aller à l'Université de Toronto et faire ça avec un hôpital à Toronto, St. Margaret's ou quelque chose comme ça, on doit être en mesure de répondre c'est quoi, le marché existant, j'espère. M. Limoges ou...

M. Limoges (Camille): Comme a dit mon collègue Pierre Gabrièle, on va constituer un comité conjoint puis on va clarifier cette question-là. Mais je ne présumerai pas, au point de départ, que les autres provinces sont tellement mieux équipées que nous pour avoir une gestion transparente de leurs coûts indirects. On va aller voir. Si c'est le cas, bien, on ravalera notre salive et on en prendra modèle. Mais je crois qu'il va falloir une enquête assez approfondie pour tirer cette question-là au clair.

Le Président (M. Kelley): Ça, c'est ma deuxième question sur la transparence et le lien entre ces coûts et les coûts réels. Parce qu'on parle maintenant de 20, 30 et on n'a pas fait le lien avec les coûts réels pour l'établissement, mais c'est juste... on suggère 20 comme le minimum, il y aura une... Mais ça me surprend qu'aujourd'hui même... Je veux juste mieux connaître le système en Ontario, qui doit être notre concurrent principal dans ce domaine. Et, règle générale, un hôpital, à Toronto, est-ce que c'est autour de 20 % aussi? Est-ce qu'il y a une politique gouvernementale en Ontario comme notre directive de 20 %? Est-ce que c'est laissé aux centres hospitaliers ontariens de fixer ces montants?

Je pense que ce sont des choses... parce que c'est... On est très fier, au Québec, de la part de la recherche médicale canadienne qui se fait ici. On a travaillé avec les crédits d'impôt et d'autres mesures pour inciter la recherche pharmaceutique au Québec, et les résultats sont fort intéressants, on le voit, dans mon comté, entre autres, dans l'Ouest-de-l'Île de Montréal avec les Pfizer et les Novartis, les Merck Frosst, et le reste. Alors, ils ont réussi à faire de la création d'emplois. Ils ont réussi à stimuler la recherche au Québec dans ce domaine. Mais, dans cette question précise, les coûts indirects que le Toronto Sick Children va charger pour une enquête sur les enfants, par exemple... On n'a pas d'idée c'est quoi, la politique qui régit en Ontario? M. Bureau.

M. Bureau (Michel): ...une idée, elle est anecdotale, et c'est toujours comme ça. Pourquoi il y a une variation du marché? Bien, si vous êtes l'expert unique en Amérique du Nord dans un domaine et que vous regroupez des circonstances où l'étude ne peut être faite que dans votre centre, 30, 35 % puis 40 %, ce n'est pas élevé comme «overhead». Si vous êtes dans une étude qui peut très bien se faire n'importe où, 20 %, vous avez un avantage concurrentiel.

À votre question, les chiffres varient entre zéro... — parce qu'il y en a qui sont quand même à zéro — de zéro à 60, 70 %. Aux États-Unis, 65 %, c'est courant. Si vous allez à Boston faire à Harvard des études, attendez-vous à un coût qui est de l'ordre de 65 à 70 %. Ce qu'on entend de façon anecdotale, c'est: À

30 %, la concurrence va commencer à être difficile; à 20 %, on est en avantage concurrentiel. Mais ça, c'est anecdotale, projet par projet, parce qu'on voit... Les négociateurs disent à peu près ce que ça coûte ailleurs.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Vermette: Oui. Vous aviez fait mention que vous aviez une méthode pour évaluer les centres de recherche. Est-ce qu'à partir de cette méthode-là vous êtes en mesure d'évaluer les plus performants par rapport à d'autres? Et est-ce que ça a un impact par rapport aux 20, 30, 40, avec le privé? Oui? Est-ce que vous pourriez élaborer un petit peu plus là-dessus, parce que ça, peut-être, nous donnerait un éclairage additionnel?

M. Bureau (Michel): J'ai avec moi ici un outil qu'a développé le FRSQ avec le ministère de la Santé puis le ministère de la Recherche, auquel on réfère d'habitude, comme le rapport Hébert, qui prend les indicateurs classiques, là, les publications des chercheurs, le nombre d'octrois qu'ils ont et il ajoute à ça toutes sortes d'indicateurs qui sont intéressants, leur impact économique, le nombre de brevets qu'ils font, le rôle qu'il jouent dans les sociétés de recherche en général. Et on a, pour tous les centres, maintenant, une grille qui a été développée de façon consensuelle avec tous les centres, puis les centres sont maintenant évalués par cette méthode.

Alors, on a développé un outil qui risque de s'étaler aux 13 instituts canadiens de recherche en santé, qui n'avaient pas d'outil de cette mesure, puis ils partent de celle-là pour construire la leur. Alors, on est assez fier de ça. Et c'est le Dr Hébert qui l'a fait, qui a présidé ce comité. Maintenant, un centre, comme vous le souleviez, qui est en position d'expertise exclusive, lui, aura tendance à demander davantage au contractant pour ses frais indirects de recherche.

● (11 h 30) ●

Mme Vermette: Est-ce qu'à partir de votre méthode vous avez pu évaluer lesquels centres sont les plus performants actuellement au Québec par rapport à d'autres centres?

M. Bureau (Michel): Oui. Oui. Alors...

Mme Vermette: Oui? Et est-ce qu'on peut mesurer ces centres les plus performants là? Quelle est la... Ce qu'ils reçoivent finalement, c'est 20, 30 % ou c'est quoi? Parce qu'on disait tantôt qu'il y avait quelques centres qui sont capables d'avoir plus. Il y a trois centres qui ont 30 %, qui vont jusqu'à 30 %, alors qu'il y en a d'autres... Alors, est-ce que vous pourriez nous donner cette liste des centres les plus performants et, par rapport, les montants qu'ils vont chercher via l'entreprise privée?

M. Bureau (Michel): Oui. Je pourrais vérifier ça. Je ne l'ai pas fait, mais vous soulevez la question, et je pense que vous avez raison. Les centres dont j'ai connaissance que leur taux est plus élevé sont les centres qui sont les plus performants.

Mme Vermette: Alors, vous allez pouvoir déposer à la commission ces renseignements-là?

M. Bureau (Michel): Je ne sais pas ce que nous pouvons trouver comme renseignements objectifs sur combien chacun charge parce que c'est par contrat, ce n'est pas un... La politique des frais indirects s'applique au contrat qui est soumis. Alors, c'est donc la nature du contrat, et la nature du centre, et la nature du chercheur qui déterminent le taux, et ils s'entendent sur un taux. Dans un même centre, il peut y avoir des taux, des taux à 40 %...

Mme Vermette: Des taux différents, mais ils arrivent à une moyenne finalement au bout d'un an. Il y a une moyenne sûrement.

M. Bureau (Michel): Oui, c'est ça. Je ne sais pas si j'ai ces informations, mais on peut tenter de les recueillir.

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): Même dans les universités, où toutes les universités conviennent maintenant que le taux moyen est de 40 %, dans les faits, bien, d'une part, il s'agit d'un taux moyen puis, d'autre part, quand on regarde contrat par contrat, on s'aperçoit effectivement qu'il y a des chercheurs qui réussissent à aller chercher plus de 40 % de frais indirects parce qu'ils sont l'expert mondial sur la question et de jeunes chercheurs pour lesquels, pour les aider, l'université consent à toucher des frais indirects beaucoup moins élevés pour qu'ils apprennent à faire de la recherche contractuelle et aient une évolution de carrière normale.

C'est pour ça que le 40 %, nous, on en a parlé en termes de balise. Mais, sur une institution, globalement, une institution universitaire, globalement, si on observait des écarts très importants par rapport au 40 %, on se poserait des questions. Mais ce n'est pas du tout évident que c'est approprié de l'appliquer comme règle inflexible, contrat par contrat.

Le Président (M. Kelley): Et ça, j'ai compris. Mais peut-être ma dernière question, pour clore ce sujet, c'est: Est-ce qu'on... Je sais, c'est difficile de distinguer entre... Mais ces frais, ces charges indirectes, c'est quoi, la relation avec vos coûts réels pour vos établissements? Est-ce qu'à 20 % les centres hospitaliers perdent un petit peu d'argent, font un petit peu d'argent? Est-ce qu'il y a un moyen de savoir, à 20 %, le coût de ces coûts indirects? Parce qu'il y a un contrat, mettons, avec une compagnie pharmaceutique qui va arriver, qui va faire les tests. Alors, il y a des coûts qui sont liés à ça. Mais est-ce qu'on a fait le lien? Parce que, maintenant, on parle plutôt au niveau du marché. Au moins, est-ce qu'il y a des estimés sur les coûts réels dans vos établissements, dans vos hôpitaux? Qu'est-ce que ça coûte pour gérer, administrer tous ces contrats?

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire que c'est pour ça que, quand on parlait... on vous disait: Avant d'augmenter à 30 %, il faudrait faire une recherche, autant dans les autres provinces canadiennes, et de voir

aussi l'ampleur des contrats privés — parce que, là, on parle de recherche privée — dans les établissements du réseau par rapport à la proportion des contrats publics de recherche et surtout aussi de voir aussi l'amplitude par rapport à chaque établissement. Combien...

Une voix: Ça, vous ne l'avez pas.

M. Gabrièle (Pierre): Oui, ça, on l'a, mais c'est cette recherche qui doit ramasser le tout pour nous donner, à ce moment-là, l'indicateur de dire: Est-ce que le plancher minimum, après qu'on l'aura comparé pour être compétitif, est-ce qu'on le laisse à 20, le monte-t-on à 30 ou irons-nous jusque... Mais ça sera toujours... Il faudra faire ou une moyenne ou un plancher minimum. On ne pourra pas donner un taux fixe parce que, comme vous l'expliquaient mes collègues, ça dépend de la renommée du chercheur, ça dépend du contrat que l'entreprise veut venir faire chez nous, vous voyez, parce qu'il y a une reconnaissance pour telle université par rapport à telle autre université ou l'institution du réseau de la santé. Alors, nous allons faire ces analyses-là et nous pourrions à ce moment...

Le Président (M. Kelley): Et, j'imagine, les coûts pour l'hôpital varient aussi.

M. Gabrièle (Pierre): Oui, varient aussi, cela va de soi.

Le Président (M. Kelley): Parce que certains contrats vont exiger des services additionnels, si c'est quelque chose qu'il faut des tests sanguins fréquents ou... Je ne sais pas comment tout ça est... Mais j'imagine qu'il y a des contrats qui sont plus chers...

M. Gabrièle (Pierre): C'est vrai.

Le Président (M. Kelley): ...à gérer que d'autres. Alors, je comprends très bien qu'il faut avoir un taux variable. Mais est-ce que, dans ces réflexions, quand même, le coût réel... Parce qu'on parle maintenant dans le marché et la renommée des chercheurs, et ça, c'est des considérations importantes. Mais est-ce que c'est trop complexe de voir que le coût réel pour... J'ai ce contrat d'une compagnie pharmaceutique. Alors, pour gérer ça à l'intérieur de mes préoccupations comme directeur d'un hôpital, ça va me coûter 100 000 \$ par année d'être l'hôte de ce contrat. Et est-ce que c'est couvert à mon taux de 20 %? Ou est-ce que c'est trop simpliste de regarder ça comme ça?

M. Gabrièle (Pierre): Non. Normalement, M. le Président, on doit récupérer nos coûts indirects.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. M. le député de Robert-Baldwin.

M. Marsan: Oui, merci, M. le Président.

Des voix: ...

M. Gauthrin: ...les connaître, d'une part. Ha, ha, ha!

Soutien à la carrière des chercheurs

M. Marsan: Sur un autre ordre d'idées, je pense qu'on est tous intéressés par la relève dans le domaine de la recherche. Et ça va faire bientôt huit ans que je suis en politique. Auparavant, j'étais dans le domaine de la santé, et on avait toujours des difficultés avec l'établissement de jeunes chercheurs-boursiers puis l'établissement de plans de carrière pour nos jeunes puis pour développer finalement une recherche durable à long terme.

Alors, hier, on nous a remis un document sur ce sujet, daté du 19 octobre 2001, et il faut constater qu'on a encore beaucoup de difficultés dans ce domaine. Les chercheurs étudiants ou les chercheurs juniors passent beaucoup trop de temps à faire des demandes auprès des organismes qui subventionnent. Les chercheurs seniors aussi ont des contrats à durée limitée dans le temps, et le problème étant toujours le même, je pense, c'est au niveau... Lorsqu'on arrive autour de l'âge de 40 ans, où habituellement on peut obtenir un poste d'enseignement à l'université, un PTG, eh bien, ces postes sont toujours difficiles d'accès, particulièrement à ceux qui font de la recherche dans le domaine hospitalier universitaire mais dans le domaine hospitalier. Et on sait que le gros de la recherche dans le domaine médical est quand même fait dans le milieu hospitalier.

Alors, ma question serait peut-être d'abord au sous-ministre à la Santé: Qu'est-ce que vous entendez faire pour aider les jeunes chercheurs et pour aider à la relève dans la recherche médicale au Québec?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, je comprends que le député fait référence à *La recherche universitaire des jeunes chercheurs* de janvier 2001, où il est parlé de précarité des chercheurs, des jeunes chercheurs.

M. Marsan: C'est ça.

M. Gabrièle (Pierre): Alors, vous avez et les juniors et les seniors comme chercheurs. Et, dans cette recherche-là, ce qu'ils disaient: Bon, le chercheur étudiant, quand il a fini sa formation, de 32 ans à... Ils avaient 32 à 35 ans, et dont 75 % vivaient sous le seul de la pauvreté, quand j'avais lu le mémoire qu'ils avaient déposé. Donc, c'est dans un journal que j'ai...

M. Gautrin: ...

M. Gabrièle (Pierre): Non...

M. Gautrin: C'était l'Association des étudiants...

M. Gabrièle (Pierre): ...des étudiants de l'Université...

M. Gautrin: ...de l'Université de Montréal en Sciences de la santé...

M. Gabrièle (Pierre): ...en janvier 2001.

M. Gautrin: ...qui avaient fait une analyse exhaustive, à ce moment-là.

M. Gabrièle (Pierre): C'est ça.

M. Gautrin: Et un bon document, ils avaient préparé, à l'époque.

M. Gabrièle (Pierre): Et que, lorsqu'ils sont juniors, ils ont plus que 35 ans. Donc, ce qu'ils disaient, c'était la précarité parce qu'ils étaient à la merci des concours de recherche. Bon. Bien sûr, quand ils étaient dans une recherche universitaire, à un moment donné, ils pouvaient devenir professeurs et ils pouvaient avoir leur permanence. Mais la problématique actuellement n'est pas à l'intérieur du ministère de la Santé ou des établissements. Je sais que le ministère... ce n'est pas parce que je veux passer la balle à mon collègue, mais le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie a une politique là-dessus. Et, sur le plan de carrière... c'est dans la politique de la recherche sur le plan de carrière des chercheurs, bien vous comprenez que ce plan de carrière s'inscrit, pas à l'intérieur du réseau de la santé, mais à l'intérieur du réseau universitaire, dont, nous, comme ministère de la Santé, nous n'avons pas de prise à l'intérieur de ce réseau universitaire là.

● (11 h 40) ●

Je suis conscient de la problématique. J'ai pris connaissance des recommandations, mais nous n'avons pas... Comme ce ne sont pas ni des employés du réseau de la santé et des services sociaux, nous ne pouvons pas avoir de plan de carrière ni de plan de main-d'œuvre pour ces personnes-là.

M. Marsan: Ceci étant dit, est-ce que... qu'est-ce qu'on va faire de l'autre côté, soit au ministère de la Science, de la Recherche et de la Technologie? Je comprends que le ministère de l'Éducation est absent ce matin, mais il y a une problématique qui est importante. Vous faites référence au document, oui, mais, au-delà de ce document-là, le problème existe depuis longtemps et subsiste. Il y a toujours... On a de la difficulté à former des chercheurs à long terme. On en perd en cours de route pour toutes sortes de raisons que vous avez sûrement comprises. Mais j'aimerais ça qu'on puisse répondre à ma question ou qu'on trouve le moyen d'y répondre: Qu'est-ce qu'on va faire pour ces jeunes pour s'établir dans le domaine de la recherche médicale et biomédicale?

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): Le Dr Bureau pourra compléter, si vous le permettez. Les analyses qu'on a faites, nous, présentement, il y a deux voies, et on n'en voit pas d'autres, là, aussi intéressantes que ces deux-là. La première, c'est de poursuivre ce que l'on a commencé en reconnaissant que, quand les chercheurs-boursiers, c'est-à-dire ceux qui génèrent leur propre traitement à partir de leur excellence comme chercheurs... quand les chercheurs-boursiers sont en fin de course, c'est-à-dire quand ils ont épuisé, là, tous les moyens pour obtenir des financements auprès des sources traditionnelles pour

les chercheurs-boursiers, on peut penser à un programme spécial, qu'on a appelé le Programme des chercheurs nationaux et qui finalement est l'embryon de ce qui pourrait devenir une carrière de chercheur à temps plein dans le domaine de la santé, comme on en trouve dans des établissements à l'étranger, là, les National Institutes of Health américains, qui ont leurs propres laboratoires et où ils ont des chercheurs à temps plein, et l'INSERM, en France. La condition, cependant, pour soutenir cette avenue de solution, ce sont des crédits relativement importants que l'on a eus pour initier le Programme, mais dont la récurrence n'est pas garantie.

L'autre avenue, qui est une avenue qui est de nature, si on utilise bien l'outil, à résoudre un bon nombre de nos problèmes est créée par le Programme des chaires de recherche du Canada. Le Programme des chaires de recherche du Canada dédie aux alentours de 570 chaires aux universités du Québec au prorata de la performance des universités du Québec auprès des conseils subventionnaires fédéraux. Il est donc possible, dans le secteur de la santé, qui représente à peu près 40 % de ces crédits-là — disons autour de 300... de 290 chaires peut-être — il est donc possible pour les universités de placer sur ces chaires des chercheurs-boursiers dans le domaine biomédical et de leur donner des postes dans leur Faculté de médecine, des postes qui sont essentiellement des postes de chercheur. C'est possible pour les chercheurs confirmés, et la subvention prévue est de 200 000 \$ par année, et c'est un programme récurrent. Et, pour les chercheurs juniors qui ont déjà montré qu'ils avaient un fort potentiel, c'est possible aussi de les placer sur des chaires à 100 000 \$ par année.

L'incertitude, c'est celle de savoir si les universités feront vraiment ce choix dans l'affectation de ces chaires. Et, nous, on n'a pas d'outil pour contraindre les universités — bien sûr, ce n'est pas notre façon de travailler avec elles — à affecter des chaires à des chercheurs-boursiers. Il faut dire que, jusqu'ici, il ne semble pas que les universités aient beaucoup utilisé cet outil pour résoudre les problèmes criants ou ceux qui vont l'être très prochainement. Personnellement, je ne vois pas d'autres avenues que ces deux-là pour résoudre ce problème. Dr Bureau, si vous le permettez, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Bureau. Dr Bureau, pardon.

M. Bureau (Michel): Le problème que vous soulevez, il est très important puis il nous préoccupe beaucoup. Et on était bien contents de voir, dans la Politique de science et d'innovation du Québec, l'inscription claire qu'il faut développer une perspective de carrière raisonnable pour ces jeunes qui ont la passion de la recherche puis qui sont capables de contribuer à l'avancement du savoir. Actuellement, il y a des tronçons d'autoroute, je pourrais dire, les bourses très élitiques de chercheur-boursier du FRSQ puis, à la fin, les bourses de chercheurs nationaux que le ministère de la Recherche a mis de l'avant pour compléter ceux qui restaient... nos meilleurs chercheurs qui restaient en panne puis qui n'auraient pas eu de source salariale.

Alors, le problème, il est majeur. Puis imaginez-vous un jeune qui rentre dans cette carrière puis qui ne voit pas un... même s'il exceptionnel, qui ne voit pas un cursus raisonnable, là, il y a un problème. Il y a diverses solutions, et ça passe par certainement, comme le disait M. Limoges, les crédits pour le soutenir.

Mais je voudrais rappeler quelque chose. Il y a un extrême que la France a adopté, entre autres. Les chercheurs français sont des fonctionnaires de la recherche. Ils obtiennent un poste puis ils sont chercheurs toute leur vie. Puis cet élément de compétitivité qui maintient l'excellence, ils le manquent et avouent qu'ils le manquent. Entre cela et la situation assez aléatoire de notre côté, il y a probablement un mi-chemin qui garde la bonne compétition. Et il y a, dans la Politique québécoise de la science et de l'innovation, tous les éléments pour tracer ce que devrait être le plan de carrière.

M. Marsan: Merci.

Le Président (M. Kelley): Maintenant, M. le député de Verdun.

Valorisation des résultats de la recherche et propriété intellectuelle

M. Gautrin: Vous me permettez, M. le Président, puisqu'on avait abordé les liens entre les universités et les centres hospitaliers, et avant qu'on touche la question de l'éthique, je voudrais rentrer, par exemple, sur la valorisation du résultat de recherche et la politique de la propriété intellectuelle. Je connais, je vous le dis tout de suite, le document du 13 février 2001 du FRSQ, qui est le document-cadre, qui encadre en quelque sorte les liens en matière de propriété intellectuelle entre les centres de recherche, les universités et...

J'ai néanmoins une interrogation, à l'intérieur de ce document, qui est: À qui appartient la propriété? À qui est la propriété intellectuelle de la recherche ou du brevet? Si je ne me trompe pas, dans l'ensemble des démarches qui se fait dans le secteur universitaire dit non médical, là — et je m'adresse un peu au sous-ministre — je crois que, dans l'ensemble des universités, la réflexion s'est faite. La propriété appartient à l'institution, les bénéfices qui peuvent en découler sont négociés ou partagés suivant une règle, etc., entre l'institution et le chercheur, ou les chercheurs, ou les groupes de chercheurs.

Dans la politique que vous semblez avoir dans le secteur de la santé, vous insistez sur les partenariats, etc., sur les partages des bénéfices, mais la question de la propriété intellectuelle ne me semble pas claire, à moins que je l'aie mal lue. Et je vous signalerais que, dans le rapport du Vérificateur général, il est signalé qu'on était dans une véritable jungle, c'est-à-dire une non-uniformité. Sur les 90 brevets américains qui ont été obtenus, vous en aviez quatre qui étaient délivrés à des centres hospitaliers, 23 aux universités auxquelles était affilié le centre de recherche, et 63 ont été délivrés à d'autres titulaires, soit des chercheurs, des entreprises privées ou autre chose.

Alors, ma question, elle est réellement liée, au sein de la propriété intellectuelle. Il me semblait établi — et je m'adresse un peu aussi au sous-ministre — il

semblait établi que la propriété appartenait à l'institution. Les bénéfices découlant éventuellement de la commercialisation du brevet étaient partagés à l'intérieur de l'institution suivant des règles qui pouvaient varier d'ailleurs d'une institution à une autre entre les chercheurs et l'institution. Mais j'avais l'impression que vous n'aviez pas développé le même secteur, à moins que je l'aie mal compris, dans la politique du FRSQ. J'ai seulement vu le 2.3.4, qui dit: On a le droit de s'attendre que le chercheur protège ses découvertes par la prise de brevets ou de droits d'auteur. C'était le 2.3.4 de votre... Vous n'avez pas votre document, mais je peux vous le...

● (11 h 50) ●

Une voix: ...

M. Gautrin: Vous l'avez, là? Alors, monsieur, vous voyez, est-ce que j'ai raison de dire que, dans le réseau universitaire, c'est devenu la pratique courante? Et je voudrais réellement discuter avec vous quelle est la pratique dans ce qui se fait dans les centres hospitaliers.

M. Limoges (Camille): Bon, écoutez — mes collègues compléteront, là — la position édictée par la politique est la suivante. La propriété intellectuelle, au départ, elle est conjointe. Le chercheur et l'établissement ont des titres de propriété, c'est-à-dire sont propriétaires conjointement. Lorsqu'on arrive au stade où on valorise cette propriété, quand les choses sont ficelées, la propriété est rétrocédée entièrement à l'établissement, et les partages des résultats entre les personnes qui ont contribué à la découverte et l'établissement étant convenus au cas par cas, selon effectivement la contribution de chacun.

Le Vérificateur général a très bien décrit ce qu'a été la situation jusqu'à maintenant. Et, au moment où nous nous parlons, il y a encore des disparités significatives dans le réseau universitaire québécois du fait que certaines règles relatives à la propriété sont conventionnées. Et donc il faudra, dans certains cas, du temps pour faire évoluer, faire converger l'ensemble des politiques institutionnelles. Tous les signaux que nous avons cependant, c'est que cette évolution s'est sensiblement précipitée au cours des derniers mois, notamment à la faveur de la création par des financements de Valorisation-Recherche Québec de quatre sociétés de valorisation et de commercialisation des résultats de recherche qui obligent les établissements universitaires à harmoniser leurs politiques et qui aussi clarifient les devoirs réciproques du chercheur et de l'établissement.

Par exemple, s'il y a une propriété conjointe au point de départ, l'établissement a une responsabilité de tout faire pour valoriser le résultat de la recherche. C'est la raison pour laquelle il s'implique dans une société de valorisation comme partenaire. Et, si l'établissement ne le faisait pas, il est normal qu'au bout d'un certain délai le chercheur personnellement puisse faire affaire avec une société de valorisation ou à un autre agent.

Comme je l'ai dit dans mon petit mot de présentation, au départ, le ministre a écrit à tous les établissements universitaires pour leur indiquer qu'un comité était à l'oeuvre pour finir de clarifier les enjeux et les façons de faire. Ce comité, auquel participent

d'ailleurs Michel Bureau et des collègues de tous les fonds, aura terminé ses travaux, je pense, dans quelques semaines, là, on est tout près du terme. Sans vouloir... Je pense que je ne suis pas exagérément optimiste en disant que, lorsqu'on reviendra devant la commission, dans un an, la situation aura été, je pense, à peu près régularisée de mur à mur et l'harmonisation aura été faite aussi avec les centres hospitaliers universitaires, qui, du fait de la création de ces sociétés de valorisation, sont en train de signer avec les établissements universitaires des ententes qui sont conformes aux orientations de la politique.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): ...une copie d'une entente-cadre qui a été signée par le CHUQ et le C.A. de l'Université Laval qui est, en conformité de la politique du ministère et...

M. Gautrin: On l'avait dans les documents que vous nous avez transmis. Il y avait déjà la lettre d'appréciation que vous faisiez, que M. Bureau faisait par rapport à ça.

Mais, vous me permettez, M. le Président, je reste quand même perplexe par rapport à la différence entre les deux. Je ne vois pas, dans le document du FRSQ, en ce qui touche la propriété intellectuelle... Je comprends qu'en théorie elle est partagée. Mais, lorsqu'il s'agit de la valoriser, c'est-à-dire de la mettre de l'avant, vous dites: Elle est pleinement dans les mains de l'institution, et les bénéfices en sont partagés. Est-ce que c'est exactement la même politique que vous avez dans les centres hospitaliers?

M. Bureau (Michel): Je peux répondre?

Le Président (M. Kelley): Dr Bureau.

M. Bureau (Michel): Vous réferez à la valorisation, qui était les grands principes que le FRSQ avait mis de l'avant, et cela date de février, si ma mémoire est bonne.

M. Gautrin: Février 2001.

M. Bureau (Michel): Oui. Pourquoi on n'a pas été plus loin? Parce qu'on ne pouvait pas aller plus loin. Nous avions un alinéa qui était exactement ce que vous voulez, la propriété intellectuelle, mais les travaux du MRST s'amorçaient et nous ne l'avons pas écrit. On a écrit tout ce qui était conforme avec ce qui était déjà suffisamment spécifique dans la Politique québécoise de la science et de l'innovation. Alors, il manque un alinéa qu'on ajoutera après les travaux de M. Limoges.

M. Gautrin: Autrement dit, ceci n'est pas final. Personnellement, vous n'êtes pas en opposition avec ce qui a été énoncé par M. Limoges, et qu'il y aura lieu — excusez le terme — de mettre à jour ceci lorsque l'ensemble des travaux sera terminé et on aura un système cohérent entre les deux. Il n'y a pas une distinction structurelle en partant, puis entre ce qui se passe dans le milieu des centres de recherche en milieu

hospitalier et ceux en milieu universitaire. Je vous remercie.

M. Gabrièle (Pierre): C'est pour ça qu'on vous parlait de l'exemple.

M. Gauthrin: Non, non, mais je pense, écoutez...

M. Gabrièle (Pierre): Dans l'exemple, vous avez déjà la distinction.

M. Gauthrin: Mais, dans les documents que vous aviez transmis à la commission... non, excusez, que le FRSQ... je pense que j'avais la lettre d'appréciation mais je n'avais peut-être pas l'exemple.

M. Gabrièle (Pierre): Le contrat type.

M. Gauthrin: Mais j'avais le résultat où M. Bureau signalait qu'il était très satisfait de l'accord. Alors, je pense qu'on avait la lettre dans les documents. Alors, si vous voulez le déposer, ce sera... Du contrat type.

M. Gabrièle (Pierre): Le contrat type, où on dit: L'université, le CHUQ et le membre conjoint détiennent des droits sur les inventions, découvertes résultant des travaux. Alors, c'est...

M. Gauthrin: Parfait. Ce serait bon de le déposer, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): On va accepter le dépôt de ces documents.

(Consultation)

M. Gauthrin: Si je comprends bien, sur la propriété intellectuelle, vous êtes en processus. Donc, on pourrait vous... Vous allez dire... On va attendre ce que vous faites.

M. Gabrièle (Pierre): Il n'y a pas...

M. Gauthrin: Non, non, mais c'est ce que je voulais, c'est... Moi, au début, j'avais cru comprendre que, comme dans le document du FRSQ... n'était pas aussi complet que ce je connaissais qui se faisait de ce côté, je me disais: Y a-t-il un point de vue différent entre ce qui se passe dans le milieu universitaire et dans le milieu hospitalier? Si vous me dites que ça va s'harmoniser... Bon. Quand vous aurez fini, vous nous le direz.

Entreprises dérivées et conflits d'intérêts

Le Président (M. Kelley): Ce n'est pas une question directement liée à la propriété intellectuelle. Mais, encore une fois, c'est le mélange entre le privé et le public. Et c'est les deux cas en Ontario, récents, où les chercheurs ont passé les commentaires, les jugements, je pense, sur les produits pharmaceutiques. Il y avait un Dr Healy, de mémoire, à Toronto qui a donné un discours ou a participé à un colloque où il a commenté

sur le Prozac. Et une des personnes qui subventionnaient hautement le centre de recherche, c'était Eli Lilly qui, entre autres, produit le Prozac. Et on a annulé le contrat qui était offert à ce Dr Healy pour devenir chercheur dans le centre en question. Il y avait également un Dr Olivieri, de mémoire, qui a commenté sur les résultats d'une compagnie pharmaceutique qui fait les manchettes ces jours, Apotex, mais dans un autre dossier complètement.

Mais qu'est-ce que, comme parlementaires, pour mieux clarifier les règles de jeu de qui fait quoi... Est-ce qu'il y a des choses que... Est-ce que l'encadrement existant est assez étanche que le chercheur qui doit signaler un problème dans ses recherches est protégé ou est-ce que ses partenariats privés, publics risquent de soulever d'autres problèmes de ce genre où le chercheur est un petit peu comme employé de la compagnie mais également a le devoir, comme médecin, a le devoir envers le grand public de signaler les problèmes ou provoquer la controverse? Parce que la science, avant tout, n'avance que dans une certaine controverse. Il faut un mélange des idées, un brassage des idées et on arrive avec une vérité relative, au moins. Alors, je ne sais pas si ces deux cas, à l'intérieur de la communauté de la recherche, ont provoqué une réflexion sur: Est-ce que les règles du jeu existant au Québec sont suffisantes ou est-ce qu'il y a là matière à réfléchir?

● (12 heures) ●

M. Bureau (Michel): Je peux vous répondre. C'est vrai que c'est deux cas types, en particulier le cas Olivieri, qui, en essence, était un chercheur d'une institution très réputée de Toronto, il trouve des résultats de recherche qui, à sa lecture, portent... La recherche en cours de déroulement conduit à une conclusion hâtive mais sans doute réelle que l'usage d'un tel médicament a un effet nocif suffisant pour qu'on arrête l'étude. Puis ce chercheur était sous contrat avec la compagnie concernée et a déclaré publiquement que ce médicament était dangereux à tel ou tel égard.

Et ce que vous soulevez: Est-ce que ça arrive dans nos centres? Et est-ce que ça peut arriver dans nos centres? Est-ce qu'on est encadrés pour faire face à ça? La question, elle est majeure. Puis, nous, nous sommes des organismes de financement public de la recherche et ce qui nous dirige, c'est le bien public, ce n'est pas le bien... Même quand on fait des ententes avec l'industrie, notre fonction, c'est une fonction de bien public.

Sans révéler le contenu des travaux du comité sur la PI, sur la propriété intellectuelle, il y a, dans le préambule, l'expression très, très claire de quelles sont les valeurs de base que la recherche, même la recherche en association, doit protéger: le bien public, la liberté académique, la capacité de déclarer, de publier, et ainsi de suite.

Alors, nous sommes à risque dans cette recherche et, à chaque fois qu'on fait un «partnership», un partenariat, il y a un certain degré de risque. Il faut mettre des principes au-dessus de chacun de ces contrats qui obligent d'assujettir au respect de ces principes le déroulement des contrats. Vous avez raison, c'est des cas qui nous donnent de grandes leçons.

Mme Vermette: Mais est-ce que c'est facile de poursuivre toutes les activités de recherche pour un

centre hospitalier? Est-ce qu'un centre hospitalier, il y a un processus qui peut intervenir à un certain moment donné pour être plus au courant de l'évolution de cette recherche-là?

M. Gabrièle (Pierre): Bien oui. Chaque centre hospitalier a un directeur de la recherche qui, lui, fait le suivi. Ce n'est pas la direction de l'établissement. Et ensuite vous avez les rapports qui sont faits, par exemple quand on touche l'éthique, directement au conseil d'administration. Mais vous avez... dans les centres hospitaliers, il y a des directeurs de recherche.

Mme Vermette: Quels sont les indices que peut apporter finalement... C'est le conseil d'administration qui finalement, à la lumière des informations qu'il reçoit, peut avoir... prendre une position par rapport à l'évolution d'une recherche ou...

M. Gabrièle (Pierre): Non, c'est-à-dire que vous avez le directeur de la recherche lui-même ou le chercheur... Par exemple, si un cas semblable arrivait, d'abord, le chercheur lui-même, au niveau de l'éthique, a une obligation, comme l'expliquait le Dr Bureau, mais, en plus, le directeur... il peut en référer à son directeur de la recherche, il peut même en référer au DSP de l'hôpital. Et nous avons même, nous, modifié — je vais donner un exemple — notre Loi santé et services sociaux, où le DSP d'un hôpital peut même refuser, pour une recherche, de donner accès à des dossiers ou que les gens puissent participer à des recherches qui touchent les personnes humaines.

M. Gauthrin: Je me permets de... Je comprends ce que vous me dites, M. Gabrièle. Je comprends que vous avez ici à défendre qu'est-ce qui se passe. Je vais quand même vous lire une phrase, hein, et je parle actuellement des entreprises qui se... dérivées, les entreprises qui peuvent être créées par des chercheurs qui repassent dans l'entreprise privée, qui repassent des...

Je fais référence à 4.168: «Le laxisme dont les centres hospitaliers font preuve est préoccupant.» Donc, il s'agit, à l'heure actuelle, des situations dans lesquelles on passe des contrats, on... des chercheurs repartent leur petite compagnie et redeviennent après... Ils restent dans le même à l'hôpital, c'est les mêmes personnes. Donc, «le laxisme dont les centres hospitaliers font preuve est préoccupant. Outre le fait qu'il peut engendrer des manques à gagner, parfois même des coûts réels, pour le centre hospitalier, il peut limiter les droits des chercheurs ou des étudiants de même qu'accroître les risques de conflits entre leurs intérêts financiers personnels et les intérêts de l'établissement.»

Si vous voulez, je peux demander au Vérificateur ou aux gens de voir quoi ils avaient comme idée. Mais, quand on lit ça, nous, comme parlementaires, dans un rapport du Vérificateur général et que, vous, vous nous dites: Il n'y a pas de problème, il y a un directeur de la recherche, le directeur de la recherche, il contrôle tout, comprenez-nous quand même que, nous, on est directement interpellés.

Alors, peut-être, M. le Président, je pourrais... Si vous voulez, je peux demander au Vérificateur général

de préciser ce qu'il avait dans sa tête parce que ça vous interpelle directement, vous, comme sous-ministre, ici, à l'effet de ce qu'ils avaient à cet effet-là, M. le Président. Je fais référence à 4.168, qui est la conclusion... Bon, je n'ai pas tout lu parce que je ne voudrais pas retarder tout le... mais que, au début... Au début, j'étais satisfait, vous répondiez bien aux préoccupations du Vérificateur général en ce qui est la propriété intellectuelle des fonds publics. Bon, tout ça, c'est réglé pour moi. Mais maintenant, les entreprises dérivées, je ne sais pas si on peut laisser, M. le Président, peut-être au Vérificateur général et après au sous-ministre de s'exprimer à cet effet-là.

M. Breton (Guy): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): La page 108 du rapport et le... Je ne sais pas, M. Breton, si vous avez à ajouter, ou sinon on peut...

M. Breton (Guy): Bien, je pense qu'il s'agit...

M. Gauthrin: Vous êtes extrêmement précis et extrêmement fort. Et vous comprenez bien que, nous autres, quand vous nous dites qu'il y a un directeur de recherche qui veille à tout ça et quand je lis ça, moi, comme parlementaire, je suis directement... je me questionne du moins, à ce moment-là.

M. Breton (Guy): M. Samson va vous donner le contexte dans lequel on a fait ce...

Le Président (M. Kelley): M. Samson.

M. Samson (Michel): M. le Président. Alors, ce constat-là découle effectivement au niveau des entreprises dérivées. On a examiné si les centres hospitaliers disposaient de règles qui permettaient de régir tout le fonctionnement d'une entreprise privée qui fonctionnait à l'intérieur du centre hospitalier. Ce qu'on a constaté, à 4.165 — c'est trois paragraphes précédents — c'est que, dans les trois centres qu'on a vérifiés, il n'y en avait aucun qui disposait de règles par rapport aux entreprises dérivées. Et, dans les 15 autres centres qui faisaient partie de nos 18 centres, si vous voulez, il y en a seulement que trois sur les 15. Donc, on a trois centres sur 18 qui disposaient de règles par rapport aux entreprises dérivées, qu'on parle d'occupation de locaux, de coûts que ça engendre, etc. C'est le contexte par rapport aux entreprises dérivées.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Nous avons bien entendu ce que M. Samson vient de dire, c'est-à-dire il a vérifié trois centres sur 18, et les 15 autres, c'est qu'il n'y avait pas de règles. Bien sûr qu'il a eu le jugement de dire qu'il y avait du laxisme, mais c'est vrai qu'il n'y avait pas de règles, M. le Président, puisqu'on vous a dit que le cadre réglementaire, ce fonctionnel qui devait mettre... dans ce cadre fonctionnel, il y a des règlements sur la gestion des conflits d'intérêts. Or, toute l'opération sera terminée, et la dernière va être terminée pour... Le dernier hôpital va le faire donc pour février.

Donc, je comprends très bien qu'ils sont allés vérifier: Y avait-il des règles ou pas? Oui, il n'y en avait pas. On était dans le processus d'implanter le cadre réglementaire où les conseils d'administration, et un peu comme l'a expliqué le suivi de M. Bureau, ils devaient se doter de règlements et de gestion des conflits d'intérêts. Je ne vous dis pas que ça a été fait, mais vous me posez la question par rapport au rapport du VG. Le VG a constaté qu'il n'y avait pas de règles. Nous, on vous dit: On est en train de le mettre en place, le cadre réglementaire, il va y avoir ces règlements sur les conflits. Maintenant, à partir de ces règlements-là... et le comité d'éthique va donc analyser ces cas-là.

M. Gauthrin: Vous savez, ce n'est pas la même chose, le comité d'éthique, ce n'est pas... Un instant, là! Excusez-moi, M. le Président.

M. Gabrièle (Pierre): Au niveau des conflits d'intérêts.

M. Gauthrin: Oui, parce que les conflits d'intérêts, c'est une chose, le comité d'éthique, c'est une nature différente dans la portée de la recherche et des projets de recherche par rapport...

M. Gabrièle (Pierre): Oui, mais face aux conflits d'intérêts, je parle. Parce que la question que vous me soulevez de laxisme, c'était...

M. Gauthrin: C'est ça, oui.

M. Gabrièle (Pierre): ...face aux conflits d'intérêts.

M. Gauthrin: Oui.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Marie-Victorin.

Mme Vermette: Mais, moi, je voulais dire, je comprends que vous allez mettre en pratique, face à l'éthique... Ils seront obligés de suivre une politique que vous allez mettre de l'avant. Mais ça veut dire que, antérieurement, il s'est développé une culture et vous aurez à briser une culture qui est déjà implantée. Alors, comment vous allez vous assurer que ceci, votre politique, va être appliquée? Et quels sont les mécanismes que vous allez mettre en place pour être vraiment sûrs, là, et d'assurer, en fait, l'ensemble des gens, quand on verra vos domaines, que ça sera fait, ça? Parce que, moi, je n'ai pas d'assurance, si je regarde la pratique antérieure, je me dis: Il y a une culture qui est là qui est installée, et puis ce n'est pas évident, puis ce n'est pas justement le fait d'avoir vécu une politique qui va faire changer les choses. En tout cas.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, nous avons, comme ministère de la Santé et des Services sociaux, avec nos collègues de la Recherche, Science et Technologie,

avec le Fonds santé du Québec, nous avons d'abord travaillé... Nous, on a présenté un plan d'action en 1998. Nous sommes en train de mettre en oeuvre ce plan d'action de 1998.

● (12 h 10) ●

Oui, il y avait une culture antérieure, M. le Président. C'est pour ça qu'il y a eu la nécessité pour le ministère d'avoir un plan d'action, de mettre en place un comité de suivi du plan d'action avec nos collègues, des représentants à la fois du ministère de la Science, de la Recherche et de la Technologie et du fonds. Et nous allons faire, le comité de suivi va faire le suivi de l'application du cadre réglementaire.

De plus, si nous nous apercevons que la culture ne change pas, je dois aussi vous rappeler que nous pouvons faire avec des établissements ce qu'on appelle des ententes de gestion. Nous avons modifié la gouvernance, en juin dernier, où le ministère peut établir des ententes de gestion avec les régies régionales et les régies régionales vont établir des ententes de gestion avec les établissements. À l'intérieur d'une entente de gestion, nous pouvons cibler, par exemple, le suivi sur les problèmes de conflits d'intérêts autres si nous nous apercevons qu'il y a un établissement qui est déviant.

Mais, par rapport au rapport du VG, nous l'avons dit, oui, à l'époque, le cadre réglementaire n'était pas en place. Mais c'est il y a un an et demi. Il est en train de se mettre en place. Et je comprends qu'il y a un changement culturel à faire par rapport à ce qui se passait avant 1998.

M. Gauthrin: M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Alors, si je comprends bien, vous avez modifié le cadre réglementaire. La fin des modifications, puisque les modifications doivent être entérinées par les conseils d'administration, c'est en février 2002. Donc, vous avez...

M. Gabrièle (Pierre): ...

M. Gauthrin: Non, non, mais, attendez, j'ai dit «la fin», la fin de l'acceptation des... Là, ensuite, vous allez avoir un phénomène de vérification si ceci se... de comité de suivi qui va être initié par votre ministère. C'est vous qui en prenez la responsabilité ou c'est le MRST ou le FRSQ? C'est...

M. Gabrièle (Pierre): On le fait, nous le faisons au niveau du cadre. Quand le Fonds de recherche en santé du Québec finance, pour ce qu'il appelle le financement, il va vérifier s'ils respectent ce cadre-là, autrement il n'y aura pas de financement.

M. Gauthrin: Je comprends bien. Attendez un instant. Faites attention, le cadre est une chose, mais là ce que je suis en train d'aborder en ce sens, c'est des conflits d'intérêts et même du financement, qui est du financement non FRSQ, qui est du financement qui peut venir de l'extérieur, voire de compagnies privées qui sont constituées à l'extérieur et qui travaillent, qui

s'autofinancent, si vous voulez, par rapport au bien de l'hôpital. Alors, je comprends que vous faites un cadre réglementaire dans ce cadre-là, mais j'imagine que vous allez avoir un mécanisme de suivi qui va être conjoint entre vos deux...

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, prioritairement nous allons l'assumer, parce qu'il est dans le réseau.

M. Gauthrin: Bon. Alors, M. le sous-ministre, moi, je vous demande si vous pouvez nous... Je comprends donc 2002. Pour le mois de juin 2002, est-ce que... ou peut-être automne 2002, transmettre à cette commission un état du suivi de l'application de la politique réglementaire? Je comprends que vous devez la faire, je comprends que vous devez la mettre sur pied, je comprends tout ça. Mais ce n'est pas tout de faire voter une politique et de la faire appliquer. Comme l'a rappelé ma collègue de Marie-Victorin, vous êtes en train de briser une culture d'établissement avec des gens qui sont des *prima donna*. Faites bien attention! Ce n'est pas...

Une voix: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: Non, non, mais c'est... Pourquoi vous riez? Je suis très sérieuse quand je vous... Donc, vous avez, à ce moment-là, quelque chose. Nous, on est intéressé de voir quel est le suivi que vous allez faire à cet effet-là.

M. Gabrièle (Pierre): De plus, on me demande aussi même un rapport d'activité. Tu sais, en termes de reddition de comptes et d'imputabilité, on doit voir le rapport d'activité.

M. Gauthrin: Si vous pouvez le transmettre à la commission, à la secrétaire de la commission, qui se fera un plaisir de le transmettre...

M. Gabrièle (Pierre): Parce que le rapport d'activité fait partie justement de l'implantation du cadre réglementaire.

M. Gauthrin: Je comprends, je comprends, mais, comme le rappelait ma collègue de Marie-Victorin, vous avez une culture d'établissement à modifier, dans certains établissements, du moins, certainement.

M. Gabrièle (Pierre): Et pas simplement au niveau de la recherche.

M. Gauthrin: Pas simplement au niveau de la recherche, me semble, ce serait...

Une voix: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: Si j'étais critique en santé, je vous soulèverais un paquet d'autres...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): Alors, je vais vous ouvrir une porte. Ha, ha, ha!

Mme Vermette: Ça serait tellement long.

Mme Boulet: ...contexte aussi.

Le Président (M. Kelley): Je pense que ça... C'était dans le contexte peut-être de l'autre... En terminant, c'est juste le contexte qui change aussi. Et les partenariats sont souhaitables, avec la mondialisation, il y a tous les éléments qui sont en train de changer le contexte où se trouve la recherche. Et, dans ce nouveau contexte, les enjeux de conflits d'intérêts deviennent de plus en plus complexes.

Je pense que la table est mise pour cet après-midi où, entre autres, j'imagine, on va aborder la question des comités d'éthique et les autres questions qu'on n'a pas abordées ce matin. Alors, sur ça, je vais suspendre nos travaux jusqu'à 15 h 15, cet après-midi. Merci beaucoup.

(Suspension de la séance à 12 h 15)

(Reprise à 15 h 35)

Le Président (M. Kelley): Alors, si tout le monde est prêt, la commission de l'administration publique va reprendre ses travaux. Au moins, j'ai dit 3 h 15, alors... Mais, quand même, j'ai sous-estimé la durée de la période des motions sans préavis dans la Chambre. Mais, sur ça, on va continuer nos discussions, qu'on a trouvées fort intéressantes ce matin. Je pense que je vais passer la parole maintenant à mon collègue le député de Verdun, pour poser la première question de l'après-midi.

Fonctionnement et responsabilités des comités d'éthique de la recherche

M. Gauthrin: Merci, merci, M. le Président. Alors, bon, je pense qu'on avait convenu, si vous me permettez, d'aborder un autre sujet du rapport du Vérificateur général, qui était toute la dimension des comités d'éthique, comment ils fonctionnaient. Alors, je vais poser une question tout à fait générale. Je vois qu'il y en a beaucoup, il y en a 72 comités d'éthique, d'après le rapport. M. Gabrièle, que vous avez fait ce matin. Il y en a 39 que vous avez accrédités pour les fins de l'article 21, c'est-à-dire ceux qui doivent porter... se prononcer pas seulement sur les questions de recherche, mais lorsque les gens sont inaptes — ça vous fait apparaître votre ancienne fonction — si vous voulez, ou quand les gens sont mineurs. Ma question, c'est: Qu'est-ce qu'ils font, ces comités d'éthique, et où sont-ils?

Et j'aurais aussi une demande, après, à M. Bureau. Le problème que j'ai eu, quand j'ai lu votre document, c'est que vous utilisez les couleurs, mais la photocopie ne rend pas compte ni du bleu ni du rouge, et, dans votre document, il est clair que vous avez utilisé les décompositions bleues et rouges pour les différentes fonctions. Si vous aviez un vieux document qui n'était pas photocopie, nous le faire parvenir, ça nous aiderait, parce que j'ai cherché vainement à savoir s'il y avait... dans les photocopies si ceci était bleu ou si c'était rouge, et je n'ai pas vraiment, vraiment compris.

Mais, sérieusement, vous avez beaucoup plus de comités d'éthique que de centres de recherche. Alors, est-ce qu'il y en a plus d'un comité d'éthique par centre de recherche? Comment ça fonctionne?

M. Gabrièle (Pierre): Non. C'est-à-dire, nous avons les 18 établissements universitaires ou affiliés, mais la recherche se fait... il y a aussi de la recherche qui peut se faire dans d'autres établissements qui ne sont pas universitaires...

M. Gauthrin: Exemple, l'hôpital Douglas

M. Gabrièle (Pierre): ...ce qui explique, à ce moment-là...

M. Gauthrin: ...que vous n'avez pas encore considéré comme centre universitaire.

M. Gabrièle (Pierre): ...ce qui explique qu'il y a plus de comités d'éthique. Bon. Leur rôle, ceux qui sont accrédités par le ministre, ces comités-là regardent les projets de recherche où sont utilisées des personnes surtout. Donc, ils analysent le projet de recherche et ils analysent aussi comment ces personnes-là participent à ce projet de recherche, surtout pour les personnes qui sont soit des personnes mineures ou des personnes inaptes.

M. Gauthrin: Alors, ça, c'est les 23. C'est les 39, je veux dire.

M. Gabrièle (Pierre): Ça, c'est les 39, 39.

M. Gauthrin: C'est les 39.

M. Gabrièle (Pierre): Maintenant...

M. Gauthrin: Ça, c'est parce que vous êtes obligés par l'article 21 du Code civil. Mais la différence, les 72 autres?

M. Gabrièle (Pierre): Bon, les autres ont aussi le même rôle et ils peuvent aussi se... ces règles peuvent s'appliquer aussi pour les personnes aptes.

M. Gauthrin: Ça, j'ai compris. Mais, si vous me permettez, regardons: un chercheur fait un projet de recherche. À quel moment le comité d'éthique intervient dans un centre de recherche hospitalier? Au moment de la demande de fonds, de manière qu'elle soit... que... j'imagine que les comités de pairs du FRSQ vont demander leur propre comité... analyse de comité d'éthique, j'en suis à peu près sûr, n'importe comment, qu'ils le font. Mais c'est au moment de la demande de fonds du projet de recherche que le comité d'éthique rentre?

M. Gabrièle (Pierre): Il y a au moment de la demande du fonds et au moment où la recherche aussi est présentée, parce que, pour le fonds, vous demandez un certificat d'éthique. Alors donc, il faut, pour qu'ils puissent avoir la subvention du fonds, il faut que cette analyse par le comité d'éthique soit faite et qu'il y ait le

certificat d'éthique qui soit présenté au Fonds de recherche en santé du Québec.

M. Gauthrin: O.K. Alors, et une fois qu'ils ont fait l'analyse du projet de recherche, est-ce qu'ils interviennent en cours de recherche, de s'assurer que les règles qui ont été établies, c'est-à-dire le protocole qui a été établi est bien suivi?

M. Gabrièle (Pierre): Normalement, ils devraient. Je dis bien: Normalement, ils devraient intervenir.

M. Gauthrin: Mais, écoutez, normalement, ils devraient, on est tous d'accord, mais est-ce qu'ils le font ou est-ce qu'ils ne le font pas?

M. Gabrièle (Pierre): Quand nous allons avoir le cadre réglementaire, dans le cadre réglementaire, on définit comment le... le rôle des comités d'éthique, soit, par exemple, comme on l'avait vu ce matin, par rapport, mettons, au conflit d'intérêts ou à la déclaration d'intérêts.

● (15 h 40) ●

M. Gauthrin: Attendez un instant. Je m'excuse, là, c'est deux choses différentes. Si vous me permettez, M. le sous-ministre. La question, le conflit d'intérêts, l'éthique professionnelle, ça, c'est une chose. J'ai cru comprendre que les comités d'éthique avaient une fonction différente — à moins qu'ils ont une fonction qui est confondue — c'était d'analyser réellement, dans le cadre du projet de recherche, si l'utilisation du matériel humain qui était faite dans le projet de recherche correspondait à un certain nombre de règles d'éthique couramment adoptées par notre société. Savoir s'il y a respect ou non-respect des règles de conflit d'intérêts, j'ai l'impression que ça, c'est des raisons de gestion qui ne dépendent pas d'un comité d'éthique, à moins que je me trompe.

M. Gabrièle (Pierre): Ou ils pourraient aussi dépendre d'un comité d'éthique, mais qui n'est pas le comité d'éthique pour la protection...

M. Gauthrin: Oui, c'est sûr, ils pourraient dépendre d'une manière d'éthique, d'éthique professionnelle.

M. Gabrièle (Pierre): Maintenant, ils interviennent en cours de processus de recherche lorsqu'il y a des rapports d'incident.

M. Gauthrin: Autrement dit, ils n'interviennent que si, dans un établissement hospitalier, il y a des gens qui se plaignent. C'est ça?

M. Gabrièle (Pierre): Exact. Et, à la fin de... Ils interviennent aussi quand il y a le rapport d'activité de fin de recherche, il passe par le comité d'éthique. Alors, s'il n'y a pas de rapport d'incident, ils n'interviennent pas. C'est pour ça que je disais «normalement».

M. Gauthrin: O.K. Mais est-ce que vous ne pensez pas... ou dans les cadres... Parce que vous me dites, à l'heure actuelle: Ceci va être précisé lorsque chaque conseil d'administration aura accepté son cadre

de recherche. Vous en avez à peu près... un certain nombre qui l'ont accepté, d'autres qui ne l'ont pas accepté. Je ne voudrais pas faire le compte, mais essentiellement il y en a six qui l'ont accepté...

M. Gabrièle (Pierre): Il en reste.

M. Gauthrin: ...puis d'autres qui sont en cours d'acceptation. Est-ce que vous pourriez nous donner une idée — ou à moins que vous me l'ayez donnée ce matin — dans ce qui a été les cadres, quelle est la fonction que les conseils d'administration ont donnée aux comités d'éthique à part l'approbation, à part...

M. Gabrièle (Pierre): ...

M. Gauthrin: Comprenez-moi bien. Je connais parfaitement le document du FRSQ... — enfin, je connais parfaitement — je connais en partie le document du FRSQ et les objectifs, la nécessité d'avoir un visa pour pouvoir être autorisé lorsque vous faites des recherches sur matériel humain. Ça, je sais ça. Mais, après, est-ce que vous faites... Le suivi, etc., est-ce que vous...

M. Gabrièle (Pierre): On a le suivi et la formation des membres des comités d'éthique.

M. Gauthrin: Alors, le rapport du Vérificateur nous disait qu'il y avait une lacune au niveau...

M. Gabrièle (Pierre): De la formation.

M. Gauthrin: ...de la formation en éthique actuellement et que c'était relativement en... je pourrai vous le dire: Les sommes allouées à la formation sur l'éthique sont minimes, moins de 30 000 \$ pour tout le réseau, en 1999-2000, et aucun programme structuré de formation n'a été mis en place.

M. Gabrièle (Pierre): Exact.

M. Gauthrin: Est-ce que c'est changé?

M. Gabrièle (Pierre): Je vais vous faire une annonce: oui, c'est changé, puisqu'on vous en a parlé ce matin qu'on avait engagé un consultant pour connaître les besoins de formation. Et nous avons, au ministère, un budget de 700 000 \$ pour faire la formation, dès qu'on connaîtra les besoins de formation, pour faire la formation des membres des comités d'éthique.

M. Gauthrin: Donc, actuellement, vous dites, dans les budgets du ministère, il y a 700 000 \$ qui seront réservés...

M. Gabrièle (Pierre): 700 000 \$ de réservés pour la formation.

M. Gauthrin: ...actuellement pour la formation en éthique. Donc, le 30 000, qui était un peu maigrelet, c'est...

M. Gabrièle (Pierre): C'était en 1999-2000.

M. Gauthrin: C'était en 1999-2000. Et alors est-ce que vous êtes capable de nous déposer ici, en commission, qu'est-ce que les conseils d'administration ont donné comme mandat aux comités d'éthique?

M. Gabrièle (Pierre): Je n'ai pas...

M. Gauthrin: Est-ce que... Parce que vous ne les avez pas donnés. Enfin, les ententes, ça couvre quoi, ces ententes-là?

M. Gabrièle (Pierre): Monsieur, je voudrais peut-être...

M. Gauthrin: Vous en avez quelques-uns ou pas, madame? Non?

M. Joubert (Pierre): Écoutez...

Le Président (M. Kelley): M. Joubert?

M. Joubert (Pierre): Pierre Joubert, oui. Écoutez, les mandats des comités d'éthiques ne sont pas nécessairement édictés de façon précise par chaque conseil d'administration. Les comités d'éthique ont tous un rôle d'évaluation, de suivi et de formation qui leur est délégué par le conseil d'administration et ils font rapport annuellement, les comités d'éthique, en contrepartie, aux conseils d'administration. En plus, quand ils sont désignés par le ministre, bien, ils font rapport au ministre de la Santé et des Services sociaux de leurs activités annuelles. Mais les conseils ne se mêlent pas du travail des comités d'éthique, ils confient un mandat et les comités d'éthique ont toute leur indépendance pour faire leur travail d'évaluation. Ils ne font que... le conseil d'administration soutient par des... un soutien logistique, si vous voulez, offre un soutien logistique aux comités d'éthique, mais ils n'interviennent pas dans les travaux du conseil. Il n'y a pas de membres du conseil non plus, sauf de rares exceptions, il y a des observateurs qui interviennent dans les décisions ou les... du comité d'éthique.

M. Gauthrin: Alors, dans les normes... Je continue, M. le Président, si vous me permettez. Dans les normes que vous avez, vous me dites qu'il y a un soutien logistique. Pourriez-vous préciser quel soutien logistique vous donnez aux comités d'éthique par établissement?

M. Joubert (Pierre): Le soutien qui est donné dans certains établissements, parce que, là, c'est inégal, faut l'admettre, c'est pour ça qu'on a réservé un montant...

M. Gauthrin: Oui, parce que, s'il n'y a pas de soutien logistique, que vous créez un comité d'éthique sans soutien...

M. Joubert (Pierre): Normalement, le conseil d'administration de l'établissement met au service du comité d'éthique un soutien de secrétariat pour pouvoir tenir les comptes rendus et les procès-verbaux du comité et, à l'occasion aussi, soutient par des budgets le

fonctionnement du comité pour la compensation de certains... pour certains membres de comités qui doivent perdre des heures de travail pour siéger sur ces comités-là, par exemple. Donc, les établissements, en principe, peuvent se servir de leur budget de fonctionnement pour soutenir les comités d'éthique.

M. Gauthrin: Oui, mais, écoutez-moi, je me permets de vous dire, M. le sous-ministre, vous connaissez à quel point actuellement le réseau de la santé et les budgets des différents établissements, c'est pas moi qui va vous dire, se sentent absolument compressés, qu'une bonne partie des établissements actuellement ont de la difficulté à arriver à équilibrer leur budget. Je pense que vous devez connaître ça aussi bien que moi, sinon beaucoup mieux que moi. Et vous ne pensez pas qu'une des premières choses qui pourraient être compressées, ça va être juste... si vous n'avez pas une directive claire qui vienne d'en haut, un des premiers éléments sur lesquels vous allez faire la compression, ça va être sur les comités... les petits budgets aux comités d'éthique, même si c'est des budgets minimes, mais vous allez comprimer sur ces budgets-là parce que c'est probablement les budgets que le monde va dire: Ça sert à rien, etc.?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, M. le député a raison, et je m'attendais même qu'il me pose la question sur l'indépendance des comités d'éthique, alors que...

M. Gauthrin: Ça arrive, ne vous inquiétez pas, ne vous inquiétez pas, je suis séquentiel dans mon affaire. Ne vous inquiétez pas, là, ça arrive, hein?

M. Gabrièle (Pierre): Compte tenu que nous savions que ce soutien logistique que pouvaient donner les établissements pouvait varier d'un établissement à l'autre et, en plus, le fait que ce soit l'établissement qui finance ne permettait pas au comité d'éthique d'avoir une distance au sens de l'indépendance par rapport à l'établissement. C'est pour ça qu'on a une politique de financement des comités d'éthique en recherche, qui a été analysée, comme on vous le disait, par les trois fonds et que nous allons mettre en vigueur pour pouvoir financer de façon indépendante ces comités d'éthique et pour qu'ils aient aussi les moyens d'avoir ce soutien logistique sans aller le quêter aux établissements.

M. Gauthrin: Eh bien! Moi, j'allais vous poser la question après, comment, au moins, les présidents ou si les gens sont rétribués dessus. Donc, vous devancez ma question, à l'heure actuelle. Donc, quelle est votre politique, à ce moment-là, sur le financement des comités d'éthique? Donc, si je comprends bien, il va y avoir une directive qui va venir du sous-ministre — c'est bien ce que je comprends — sur le...

M. Gabrièle (Pierre): Des deux sous-ministres, parce qu'il y a deux ministères.

M. Gauthrin: Des deux. Non, non, mais, écoutez, non, je ne veux pas sous-estimer l'importance du

sous-ministre du MRST, ce n'est pas mon but, bien, disons... Mais là, à l'heure actuelle, comment vont se financer les comités d'éthique dans les établissements? Actuellement, ils sont financés, je vous le dis, ce n'est pas uniforme — on va se parler — il y a des comités d'éthique dans lesquels le président est rémunéré sur un montant mineur en quelque sorte, et les autres sont bénévoles. D'autres, certains comités d'éthique, vous en avez sur lesquels ils sont rémunérés sur une base de 70 ou 75 \$ de l'heure. Il y en a même un dans lequel tous les gens sur les comités d'éthique sont bénévoles. Ça existe aussi. Il y a pas uniformité, d'après ce que j'ai comme information.

Donc, vous, si je comprends bien, là, ce que vous nous dites actuellement par rapport au rapport du Vérificateur général, c'est que vous allez faire en sorte qu'il y ait une indépendance des comités d'éthique par rapport aux conseils d'administration, premièrement, et vous allez voir à ce qu'ils aient les moyens pour pouvoir fonctionner adéquatement. Alors, c'est quoi? Quel est le détail?

M. Gabrièle (Pierre): Alors, nous avons cette politique qui a été adoptée par le président des... les P.D.G. des trois fonds, le 3 octobre. Elle n'est pas encore adoptée, c'est que le projet, il n'est pas encore adopté par les deux ministères. Et soit que je vous dépose le projet, mais incessamment nous allons l'adopter.

● (15 h 50) ●

M. Gauthrin: Je pense, M. le Président, qu'on pourrait recevoir ceci en étant conscient qu'il s'agit d'un projet, et on le qualifierait qu'il s'agit d'un projet. Et on est bien conscient, à ce moment-là, que ce n'est pas encore la décision définitive et qu'elle pourrait être modifiée.

Document déposé

Le Président (M. Kelley): Parfait. Merci beaucoup. On va accepter le dépôt et on va...

M. Gauthrin: Lorsque vous aurez, à ce moment-là, la politique définitive, comprenez-moi qu'on aimerait aussi avoir la politique définitive.

Alors, ma question qui vient après, le financement, donc, puisque ma question venait du financement au départ. Le financement des comités d'éthique va donc venir d'une enveloppe budgétaire de quelque chose qui va se trouver passer au MRST ou chez vous. Je comprends que, vous, vous avez un budget tellement gros que vous pouvez... comme on a expliqué ce matin que, pour vous, 60 millions vous... où ça se trouve, alors vous pouvez bien trouver une couple de millions pour les comités d'éthique.

M. Gabrièle (Pierre): Mais il m'en manque toujours, M. le Président.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): Ça pourrait être par les deux ministères et il y aurait en plus aussi une forme de... quand les comités d'éthique vont faire l'analyse de

certaines projets, d'avoir une forme de tarification aussi pour leur permettre, au niveau des frais indirects, d'avoir un fonds indépendant pour pouvoir, à ce moment-là, assumer leur fonctionnement.

M. Gauthrin: Mme Robert, j'ai une dernière question. Après, je pourrai... Donc, autrement dit, on se comprend bien, il va y avoir un financement qui va être un financement indépendamment du financement du budget régulier du centre hospitalier ou du centre de recherche pour l'établissement du comité d'éthique, premièrement, et une logistique du financement pour lui permettre de faire non seulement l'analyse des projets mais aussi le suivi — le suivi, c'est bien ce que je pense — une enveloppe de 700 000 \$ pour la formation qui va être inscrite au ministère de la Santé et des Services sociaux pour s'assurer de la formation en éthique pour les chercheurs et l'ensemble des gens dans le réseau.

Dernière question, la nomination et la pérennité des comités d'éthique. Est-ce que c'est toujours les conseils d'administration, dans votre approche, qui vont les nommer pour des mandats à durée limitée?

M. Gabrièle (Pierre): Exact.

M. Gauthrin: À durée limitée, quitte à ce qu'ils puissent être renouvelés, etc.

M. Gabrièle (Pierre): À part les comités qui sont accrédités par le ministre, pour l'article 21.

M. Gauthrin: Je comprends. Je comprends. Non, non. Attendez! Les comités accrédités par le ministre sont-ils nommés par le ministre ou ils sont...

M. Gabrièle (Pierre): Non.

M. Gauthrin: Ils sont nommés par l'établissement mais accrédités a posteriori en fonction de l'article 21 du Code civil.

M. Gabrièle (Pierre): Accrédités par le ministre. 21. Exact.

M. Gauthrin: C'est bien ce que je comprends. J'ai eu en partie une réponse à mon questionnaire. J'aurai d'autres questions, ne vous inquiétez pas.

Le Président (M. Kelley): C'est bien noté, M. le député de Verdun. Je vais passer la parole maintenant à Mme la députée de Rosemont.

Mme Dionne-Marsolais: Merci, M. le Président. Bonjour. J'aurais bien aimé participer à vos discussions ce matin, puisque c'est un sujet qui m'intéresse beaucoup, mais je devais présider une autre commission. Alors, je tenais à participer à ces discussions sur l'éthique. Nous avons eu le plaisir, dans le cadre des travaux préparatoires que l'on a faits avec le Vérificateur général, de discuter avec... je ne sais pas si on peut dire des experts, mais certainement des personnes-ressources de haut niveau, sur toute la question des enjeux au niveau de l'éthique au niveau de la recherche. Et une des

raisons pour lesquelles nous étions fort préoccupés non seulement au niveau de l'éthique par rapport à l'allocation des ressources, mais aussi par rapport à l'impact des activités de recherche sur les patients ou les citoyens qui acceptent de participer à des projets de recherche... Et on sait que c'est très important.

Alors, ma question... Enfin, j'ai une question, mais la première que je veux poser, c'est... Nous avons eu, là, la semaine dernière, je pense, à cette commission, l'occasion de discuter avec le secrétaire général du Conseil exécutif sur toute la question de l'éthique au sein du gouvernement. Cette question-là touchait plus, encore là, l'allocation des ressources, la circulation des fonds financiers et la responsabilité de chacun dans ce contexte-là. Mais, dans votre cas, en plus de ce volet de gestion financière, qui est très, très, important et puis qui est une responsabilité que nous avons comme parlementaires quant au suivi, vous avez aussi une responsabilité qui touche personnellement les individus.

Et, moi, il y a une chose qui m'a terriblement troublée dans les constats du Vérificateur général, c'est à l'article 4.113 du rapport du Vérificateur, qui dit ceci: «Par ailleurs, plusieurs centres hospitaliers, dont les trois que nous avons vérifiés, n'ont pas précisé dans quelle circonstance il importe d'indiquer dans son dossier médical que le patient participe à une recherche et de prévenir celui-ci de cette mention, qui est pourtant essentielle lorsqu'un suivi médical est nécessaire.»

Vous savez mieux que moi que la participation à des essais cliniques peut entraîner des effets secondaires à moyen et long terme. Et la question que je pose, je ne sais pas à qui la poser: Est-ce que vous avez des mesures qui donnent un cadre de référence, de gouverne, à tous les centres hospitaliers? À partir du moment où vous avez vu ça, à partir du moment aussi où vous avez eu un rapport, en 1995, qui était le rapport sur l'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique au Québec, qui était un comité d'experts sur l'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique, et Me Deschamps a prêté sa connaissance lors d'une session de travail avec la commission, est-ce qu'aujourd'hui ce commentaire-là est encore vrai?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

Mme Dionne-Marsolais: Nous sommes en 2001, à la veille de 2002.

M. Gabrièle (Pierre): 2001. Dans notre plan d'action ministériel, quand on exigeait que les établissements aient un cadre réglementaire, un des premiers éléments du cadre réglementaire, c'était la protection de la personne, donc ils devaient statuer sur la protection de la personne. C'est un des premiers éléments. Bon. Bien sûr, au niveau de nos cadres réglementaires, ils seront tous complétés, donc, d'ici janvier 2002. Maintenant, il s'agira aussi de mettre en place un suivi pour savoir... par rapport au respect de ces cadres complémentaires. Parce qu'il ne suffit pas d'avoir simplement le cadre réglementaire et qu'on ait complété et qu'on ait déterminé certaines règles sur la protection de la personne, il faudrait avoir, donc, un suivi pour vérifier si, au niveau de la protection de la

personne, il est appliqué. Il y a aussi que, chaque fois qu'une personne, et ça, c'est, je dirais même, une obligation, chaque fois que la personne participe à une recherche, on doit lui demander son consentement.

Mme Dionne-Marsolais: C'est pas la question que j'ai posée. Je le sais, ça.

M. Gabrièle (Pierre): Je sais. Alors donc, en termes... Quand vous me posez la question: Est-ce qu'en 2001... y a-t-il des personnes qui participent à des recherches sans le savoir? il faudrait qu'on...

Mme Dionne-Marsolais: Non, non, ce n'est pas ça que j'ai posé comme question, là. Ma question, c'est: Est-ce que, dans les dossiers médicaux des gens qui participent à des expériences, à des essais cliniques, est-ce qu'il est enregistré dans leur dossier de quelque manière que ce soit... Est-ce que vous avez des mécanismes pour vous assurer que, dans six mois, un an ou deux ans, quand on retournera au dossier médical de ces gens, nous saurons qu'il y a eu prise de tel ou tel médicament dans le cadre d'essais cliniques? On sait que les dossiers des patients sont confidentiels, on reconnaît tout ça. Est-ce que vous avez mis en place les mesures pour vous assurer que les patients étaient protégés par rapport à cela?

Parce que c'est très grave, c'est très important, et, si on ne le fait pas, il y a des patients qui, six mois plus tard, oubliant qu'ils ont participé à des essais cliniques... Parce qu'à l'époque ces essais-là, pour eux, étaient bénéfiques, et ils voulaient améliorer leur sort. Six mois plus tard, des effets secondaires se manifestent ou alors ils développent un certain nombre d'autres maladies et ils ont oublié qu'ils avaient participé à ces essais cliniques — ce n'est pas impossible. Et là comment un nouveau médecin traitant peut-il tenir compte, si ce n'est pas accessible pour lui, qu'au niveau du dossier du patient il a participé à cet essai-là, ce qui pourrait peut-être lui donner des pistes quant au diagnostic et éventuellement au traitement? C'est ça, ma question. Est-ce que vous avez mis en place des mesures pour ça?

M. Gabrièle (Pierre): Nous n'avons pas de mesures spécifiques pour ça.

Mme Dionne-Marsolais: Donc, vous n'avez pas demandé à vos centres hospitaliers des règles précises ou alors de se pencher, par le biais de leur comité d'éthique ou par le biais de leur comité-conseil au conseil d'administration, pour vous assurer qu'il y avait une réflexion là-dedans et des mesures prises par centre hospitalier à cet effet-là.

M. Gabrièle (Pierre): Non, il n'y a pas de mesures spécifiques parce que la tenue du dossier médical est un règlement qui est administré par le Collège des médecins.

Mme Dionne-Marsolais: Oui, oui, mais est-ce que vous êtes en train de dire que ce que le Vérificateur général a trouvé au point 4.113, ce n'est pas vrai?

● (16 heures) ●

M. Gabrièle (Pierre): Je ne vous dis pas que ce n'est pas vrai, c'est-à-dire nous n'avons pas de mesures spécifiques parce que le dossier médical, quand un médecin doit inscrire... Il y a des règles dans le règlement sur la tenue du dossier où le médecin doit inscrire à la fois le diagnostic, les médicaments qu'il prescrit à la personne, ça doit être dans le dossier médical, et c'est un règlement du Collège des médecins.

Mme Dionne-Marsolais: Bon. Mais, quand une personne participe à un essai clinique — on peut peut-être le demander à un des praticiens — qu'est-ce qui arrive? Parce que ce qui est écrit ici, si je comprends bien, il n'y a pas de... on ne précise pas les circonstances où il importe d'indiquer dans le dossier médical que le patient participe à une recherche et prévenir celui-ci de cette mention qui est pourtant essentielle, autrement dit, pour son dossier médical. Vous le lisez comme moi, vous savez lire comme moi, là, 4.113. Alors, je pense que ce serait important de savoir comment ça fonctionne pour qu'on le comprenne bien.

Une voix: M. Bureau.

M. Bureau (Michel): Je peux peut-être rajouter une information de médecin, ça ne répondra peut-être pas entièrement à votre question. Il n'y a pas une thérapie médicamenteuse d'essai clinique ou de quoi que ce soit qui n'est pas inscrite dans le dossier médical du patient. Votre question est plus spécifique, elle dit: Quand la prescription est faite dans le cadre d'un essai clinique, est-ce que c'est spécifié que cette thérapie prescrite, et exécutée, et inscrite dans le dossier médical l'est dans un cadre d'essai clinique? À ce sujet, je ne peux pas vous répondre.

Mme Dionne-Marsolais: Qui pourrait nous répondre? Qui peut me rassurer, moi, que j'ai prêté mon corps à la science et que, dans cinq ans, dans un an, je peux avoir des maux et que je dirai au médecin: Bien, vous savez, j'ai participé à un moment donné à un essai clinique, mais, pour toutes sortes de raisons, l'entreprise a signé un protocole avec le chercheur, puis il n'a pas pu l'écrire? Pardon?

M. Gauthrin: La science va conserver ton corps.

Mme Dionne-Marsolais: Que grand bien lui en fasse, mais je voudrais être dans mon corps moi-même.

Une voix: M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): J'essaie de comprendre. Normalement, quand quelqu'un participe — une personne — à un essai clinique, généralement il donne son consentement et le consentement est déposé dans le dossier, et il y a tout un protocole.

Mme Dionne-Marsolais: Il ne s'agit pas du consentement. Ce n'est pas ça, l'enjeu.

M. Gabrièle (Pierre): Non, non, mais il y a aussi le protocole. Ça, c'est au dossier. Ensuite, s'il

reçoit des médicaments, le médecin doit l'inscrire au dossier, ces médicaments-là.

M. Gauthrin: Un instant! Est-ce que je peux intervenir? Excusez-moi. Quand vous faites une expérience de type placebo, le médecin ne sait pas si la personne reçoit un médicament ou reçoit un placebo. C'est la base même justement de faire une recherche clinique de type placebo. Vous ne savez pas si on vous donne de la farine dans du sucre ou si on vous donne une certaine molécule parce que justement vous devez faire les tests statistiques sur cette base-là.

Alors, ce que soulève ma collègue de Rosemont et quand on nous a donné des exemples qui sont arrivés, c'est que vous ne pouvez pas inscrire dans le dossier du patient qu'il a reçu telle, telle molécule parce que vous ne le savez pas, vous, comme praticien en médical, parce que vous le faites aveuglément, et c'est la base même d'un processus de recherche. Ce que dit ma collègue actuellement, c'est-à-dire: Si, dans deux ans, trois ans, etc., parce que justement ce n'est pas un placebo que j'ai reçu, ça a été telle et telle molécule et que j'ai des effets secondaires qui sont en train d'arriver — prenons des champignons qui poussent sur mon ventre, par exemple, ou des choses de ce genre-là... Non. Qu'est-ce qui pourrait arriver? Et c'est la crainte, je pense que c'est la crainte que soulève actuellement ma collègue.

Et M. le Vérificateur général nous a soulevé hier des exemples où des personnes avaient participé de bonne foi à une recherche, la recherche est finie, mais, deux ans ou trois ans après, vous avez un effet secondaire et il n'y a pas de suivi, il n'y a pas de «follow-up», on ne sait pas si, a posteriori, la personne a été placebo ou non placebo. Vous comprenez le problème d'éthique que ça soulève et pour les comités d'éthique et pour la manière pour la personne qui, de bonne foi, a procédé à un exercice de recherche.

Le Président (M. Kelley): Cette question complémentaire est posée. Alors, M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Je comprends la question, je comprends le problème, mais, actuellement, le seul moyen que nous avons, ça a été la tenue de dossier médical. Je comprends la question de la députée, mais nous n'avons pas d'autres moyens spécifiques que la tenue de dossier, et cette tenue de dossier, le rôle, c'est au DSP et au CMDP de l'établissement.

M. Gauthrin: M. le Président, est-ce qu'on peut...

Le Président (M. Kelley): Avant de continuer, je pense que le Vérificateur veut ajouter un mot. Après ça, Mme la députée de Rosemont.

M. Breton (Guy): Je voudrais emprunter une idée qui a été mise sur la table hier, à savoir — et l'auteur pourra, s'il le veut, compléter — qu'il pourrait être dommageable pour une personne de retrouver dans son dossier médical qu'elle a participé à une expérience pour un médicament quelconque, compte tenu que ces dossiers médicaux, jusqu'à un certain point, à l'occasion,

se retrouvent entre les mains des compagnies d'assurance vie. Et, à ce moment-là, si vous reconnaissez l'existence de ce danger, comment contournez-vous en assurant au patient que l'information sera quand même disponible pour son prochain médecin traitant dans cinq ans puis qu'il ne le sera pas à la compagnie d'assurance? Et l'auteur pourrait peut-être finaliser mon énoncé. M. Pouliot, peut-être.

Le Président (M. Kelley): Avez-vous quelque chose à ajouter, M. Pouliot?

M. Pouliot (François): Selon mon expérience, vous retrouvez de tout. Dans le secteur privé, ce qui a été fait, c'était de demander au sujet de recherche d'avertir son médecin, mais il n'y avait pas de communication écrite. On suggérait à la personne d'informer son médecin qu'il avait participé à une étude avec tel produit. Mais, moi, je pense que, dans la grande majorité des cas, il n'y avait pas de lien entre le dossier de recherche et le dossier médical. Vous comprenez que c'est une question d'étanchéité très délicate. Dans beaucoup de domaines, je regarde, là, en hématologie, les protocoles de recherche apparaissent au dossier médical. On mentionne que cette personne fait partie d'un protocole de recherche x, y, z, et, si on veut avoir l'information précise — en définitive, ce qu'elle a reçu, un placebo ou non — on doit remonter au dossier de recherche tenu par l'équipe de recherche ou, à la limite, par le secteur privé. Donc, vous avez un peu de tout, là. Il n'y a pas de règles fixes dans ces secteurs-là. Donc, moi, je pense que ce n'est pas banal que de participer à un protocole de recherche pour sa propre santé. Mais, actuellement, on distingue très nettement dossier de recherche, dossier médical.

L'autre élément que je voulais ajouter, c'est que c'est sur le simple fait de mentionner... Je vous donne un exemple, une recherche génétique qui s'est faite. Les personnes souffrant d'une maladie sanguine, on leur propose de participer à la recherche. C'est mentionné au dossier et le résultat va être au dossier médical parce que ces gens-là souffrent déjà de la maladie en question. On demande, on suggère à la famille, si elle le désire, de participer à cette recherche, mais il n'y a aucune garantie que les résultats de la recherche génétique menée chez le cousin et la cousine vont se ramasser un jour dans son dossier médical. C'est complètement autre chose. Parce que le simple fait d'avoir une mention comme quoi on a participé à une étude génétique, même si on ne précise pas de quelle étude génétique, le simple fait de mentionner qu'on a participé à une étude génétique peut éveiller chez des assureurs, par exemple, un doute et devenir, en fait, un indice défavorable à l'assurabilité. C'est une réalité très, très concrète et qui va l'être de plus en plus dans les années à venir.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Pouliot. Mme la députée.

Mme Dionne-Marsolais: J'apprécie la clarification de M. Pouliot. Mais, si je reviens à la responsabilité du ministère de la Santé, en 1995, dans le rapport du comité des experts, il y avait une recommandation, qui était la recommandation 9, qui disait: «De l'avis des

membres du comité, il importe que les comités d'éthique de la recherche s'impliquent davantage dans le suivi des projets de recherche qu'ils adoptent et qu'ils soient plus vigilants en ce qui concerne le respect et la protection des personnes qui prêtent leur concours à un projet de recherche.» Un peu plus loin, la recommandation 22 disait, et je cite: «De l'avis des membres du comité, tout comme l'on a développé des normes de "good clinical practices" et de "good laboratory practices", il conviendrait de développer des normes de "good ethical practices" et de faire en sorte que le personnel de recherche des établissements ainsi que les membres des comités d'éthique soient adéquatement formés en matière d'éthique.»

● (16 h 10) ●

Qu'est-ce que vous avez fait pour vous assurer que ces normes ou que de telles normes soient mises en place dans les différents centres de recherche hospitaliers du Québec qui reçoivent essentiellement leur financement des fonds publics et leurs contrats de recherche de tiers qui peuvent être autant des fondations, des entreprises ou d'autres organismes de financement de la recherche?

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Mme Dionne-Marsolais: Je ne veux pas savoir ce que vous allez faire, je veux savoir ce que vous avez fait.

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, depuis...

Mme Dionne-Marsolais: Depuis 1995.

M. Gabrièle (Pierre): En 1998, nous avons déposé un plan d'action. Suite à ce plan d'action, nous avons demandé des cadres réglementaires.

Mme Dionne-Marsolais: Vous avez demandé ça à qui?

M. Gabrièle (Pierre): Aux établissements du réseau.

Mme Dionne-Marsolais: D'accord.

M. Gabrièle (Pierre): Nous avons reçu... nous sommes en train de compléter, par les établissements... ils sont en train de compléter le dépôt de ces cadres réglementaires là. Il y a des comités d'éthique...

Mme Dionne-Marsolais: Ça fait cinq ans, ça. En cinq ans, ils les ont tous déposés? De 1998 à 2001, ça fait cinq ans.

M. Gabrièle (Pierre): Non, 2002, le dernier sera février 2002. On a déposé un document ce matin.

Mme Dionne-Marsolais: Ça va.

M. Gabrièle (Pierre): De plus, nous avons mis en place les comités d'éthique, qui sont accrédités par le

ministre selon l'article 21 du Code, durant cette époque-là. Nous avons aussi fait engager un consultant pour connaître les besoins en formation. J'ai annoncé que nous avons, cette année, un budget... qu'on avait un budget minime de 30 000 \$; nous avons un budget de 700 000 \$ pour la formation. Et le Fonds de recherche en santé du Québec a déterminé les standards sur l'éthique de la recherche et de l'intégrité scientifiques. Voilà ce que nous avons fait. Il nous reste bien sûr d'autres choses.

Mme Dionne-Marsolais: Oui. Alors, je remarque...

M. Gabrièle (Pierre): Le chantier n'est pas terminé.

Mme Dionne-Marsolais: C'est vrai que c'est toujours très long dans le domaine de l'administration publique. Mais est-ce que, par rapport à l'ensemble du travail que vous avez demandé à vos différents établissements de santé, vos différents centres de recherche... Parce que là on parle d'établissements de santé, ça peut être des centres de recherche comme des hôpitaux, hein, dans ça, ici, hein? O.K. Dans le commentaire du Vérificateur général, à 4.123, on dit: «Nous avons constaté que la plupart des comités d'éthique...» Puis ce rapport-là, il n'est quand même pas si vieux, là, hein? Rafraîchissez-nous la mémoire, M. le Vérificateur général.

Une voix: ...

Mme Dionne-Marsolais: Donc, en février 2001. «...la plupart des comités d'éthique n'effectuent — en janvier ou février 2001 — aucune surveillance éthique continue même si, dans certains cas, leur mandat le prévoit.» Comment vous pouvez vous assurer qu'ils le fassent de manière continue?

M. Gabrièle (Pierre): Justement, ce que je disais, nous avons un comité de suivi. Il va falloir, quand ces comités d'éthique vont être formés, transformer le comité de suivi pour que le comité de suivi donne certains mandats de surveillance de ces comités d'éthique. Nous sommes rendus là.

Mme Dionne-Marsolais: Il existe des comités d'éthique, M. le sous-ministre, on nous l'a bien expliqué dans... Enfin, si on a eu le même rapport, là...

M. Gabrièle (Pierre): Soixante-deux.

Mme Dionne-Marsolais: .. il existe des comités d'éthique. La question et ce qu'on nous a discuté, c'est... Puis on a vu la quantité de documentation qu'il y avait à étudier. La question, c'est: Oui, un comité d'éthique existe, mais comment est-ce qu'on s'assure qu'il ait recours à des experts? Bon. On dit: Oui, il peut y avoir encore des experts, mais tout ça, ça se fait à l'intérieur d'un budget donné, tout ça, ça se fait avec des fonds qui semblent forts limités, à tel point que ça ne se fait pas beaucoup, d'après ce que dit le Vérificateur général.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, oui, le Vérificateur... ce que nous avons dit d'entrée de jeu, le Vérificateur général a raison. Et, nous, justement, on vous annonçait qu'on va mettre une politique de financement. Elle a été adoptée par les trois fonds. Nous devons l'adopter, les deux ministères, pour pouvoir financer les comités d'éthique pour qu'ils aient les ressources voulues pour faire ce type de suivi continu.

Mme Dionne-Marsolais: Dans la même page, le Vérificateur indique que, en ce qui a trait aux réactions indésirables graves, le chercheur doit aviser la compagnie immédiatement ou dans les 24 heures, généralement. Puis on dit, à l'article suivant, au paragraphe suivant, que les comités d'éthique n'ont pas tous cette exigence. Et, en fait, l'analyse du Vérificateur démontre qu'il y a même une trentaine de cas où les délais de déclaration de réactions indésirables graves aux comités d'éthique des centres vérifiés variaient, en moyenne, de 29 à 69 jours pour les incidents survenus à l'intérieur du centre hospitalier et de 71 à 83 jours pour ceux qui s'étaient produits à l'extérieur. Donc, le chercheur s'engage à informer l'entreprise des effets indésirables dans 24 heures, mais son comité d'éthique, lui, il peut l'apprendre juste un mois plus tard. C'est sérieux, là!

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, quand on est dans un établissement hospitalier, on doit faire les déclarations d'incidents au jour le jour. Nous avons, dans tous les établissements du Québec, les déclarations d'incidents qui sont journaliers.

Mme Dionne-Marsolais: Bon. Et ça a l'air de quoi, une déclaration d'incident, pour qu'on comprenne là?

M. Gabrièle (Pierre): Bon. Une déclaration d'incident...

Mme Dionne-Marsolais: On remplit une fiche?

M. Gabrièle (Pierre): En plus de remplir la fiche, normalement, la personne qui voit l'incident... ça peut être aussi banal, des déclarations d'incidents, et je les ai constatées personnellement dans d'autres fonctions que j'avais, que la personne, par exemple, se cogne, se fait un hématome à l'oeil, donc il faut qu'elle déclare...

Mme Dionne-Marsolais: M. Gabrièle, on parle ici des incidents qui mettent la vie en danger ou entraînent le décès, là. On parle d'incidents thérapeutiques graves, dans ce paragraphe-là, là.

M. Gabrièle (Pierre): Que ce soit mineur ou grave, on doit faire des déclarations d'incidents et les rapporter.

Mme Dionne-Marsolais: Bon. On les écrit dans une fiche?

M. Gabrièle (Pierre): C'est dans une fiche, où c'est informatisé, même, dans certains établissements.

Mme Dionne-Marsolais: Mais comment on peut avoir un délai si long que ça? Une fois que c'est écrit, qui en prend connaissance et prend une mesure...

M. Gabrièle (Pierre): Alors, c'est inscrit dans une fiche pour avoir le rapport, mais aussi on l'inscrit au dossier.

Mme Dionne-Marsolais: Du patient.

M. Gabrièle (Pierre): Du patient. Et donc, autant le médecin traitant que ceux qui traitent la personne, le personnel soignant, que ce soit la directrice des soins infirmiers ou l'infirmière, voient ça, c'est au dossier. Bon. Qu'il y ait un délai entre le rapport qu'on fait au comité d'éthique et le patient qui, lui, est traité dans l'établissement par le personnel soignant, c'est deux choses distinctes. Peut-être qu'on peut trouver exagéré que le comité d'éthique soit avisé 29 jours ou 60 jours plus tard, mais normalement, quand c'est inscrit au dossier et que le patient est dans l'établissement, le médecin traitant, qui traite cette personne-là, doit de toute façon toujours réagir quand ça touche... quand la vie... où il y a danger pour la personne.

Mme Dionne-Marsolais: Alors, comment vous expliquez, M. Gabrièle, le constat que fait le Vérificateur général à 4.125?

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, je pense que le constat que fait... Je ne sais pas si le Vérificateur général a eu accès au dossier du patient...

M. Gauthrin: Non, certainement pas.

Mme Dionne-Marsolais: Sûrement pas.

M. Gabrièle (Pierre): Certainement pas parce c'est confidentiel. Il est protégé.

M. Gauthrin: ...la confidentialité. Ce serait grave s'il l'avait eu.

Mme Dionne-Marsolais: Alors, est-ce que le comité d'éthique, lui, a accès au dossier du patient?

M. Gabrièle (Pierre): Non, non plus. C'est-à-dire...

Mme Dionne-Marsolais: Bon. Alors, ce qu'il fallait démontrer, comment il le sait?

● (16 h 20) ●

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, si le Vérificateur général, quand il a fait ce constat-là, que le comité d'éthique — on pourrait poser la question... Mais est-ce qu'on s'est assuré que, dans un cas semblable... Est-ce que quelqu'un, le médecin ou quelqu'un de... le personnel soignant de l'établissement est-il intervenu ou c'est simplement un constat que le comité d'éthique a eu l'information que la personne prenait un médicament et que sa vie était en danger?

Parce que, normalement, dans un établissement hospitalier, je regrette, mais tous les incidents sont inscrits au dossier; de plus, on en tient un registre. Et il y a aussi le DSP qui fait le suivi clinique.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Je voudrais suivre ce que dit ma collègue. M. le sous-ministre, dans un établissement hospitalier, il y a 200 ou 300 lits, il y a un nombre important d'incidents qui sont répétés quotidiennement. Ça n'a rien à voir avec la question que soulève ma collègue de Rosemont. Elle dit: Les gens qui sont dans un programme de recherche. C'est ceux-là qui sont intéressants, c'est ceux-là qu'elle soulève. Elle ne vous demande pas ce qui se passe dans... le médecin qui soigne, etc. C'est les gens qui sont impliqués dans un programme de recherche.

De quelle manière le comité d'éthique peut être... rentrer pour dire: La vie des personnes qui sont dans un programme expérimental pourrait être en danger et il y aurait lieu d'arrêter ou de suspendre ou de modifier ce qui est en train de se passer? Et c'est ça qui inquiète ma collègue, à l'heure actuelle, qui dit: Lorsque c'est fait par l'entreprise privée, la réponse doit se faire dans les 24 heures; lorsqu'on est dans le secteur public, vous avez un mois. Alors, la personne a eu le temps de décéder 10 fois. Excusez-moi de vous le dire, mais elle peut avoir décédé un certain nombre de fois — on ne décède qu'une fois, malheureusement. Et là, à l'heure actuelle, dans les délais de transmission...

Il me semble que, dès que quelqu'un est dans un processus, dans un programme de recherche, il devrait y avoir un lien beaucoup plus rapide et beaucoup plus clair entre les chercheurs qui travaillent — je ne dis pas les médecins soignants — les chercheurs qui travaillent avec ce matériel humain et le comité d'éthique s'il s'avère que le matériel humain sur lequel ils font leur recherche risque d'être mis en danger. Et c'est essentiellement ce que soulève, à moins que je me trompe, ce que soulève en partie ma collègue de Rosemont actuellement. Et on trouve que les délais sont longs avant que, lorsqu'il y a un incident, le comité d'éthique, qui est une forme de comité de surveillance, soit averti.

Le Président (M. Kelley): Dr Bureau.

M. Bureau (Michel): Je peux vous rassurer sur la réponse très prompt que se passe à l'hôpital dès qu'il y a une réaction médicamenteuse ou un incident à toute thérapie: c'est immédiat. Le médecin est appelé, le médecin responsable, la thérapie est suspendue, et c'est immédiat. Que ce soit dans un protocole de recherche ou pas dans un protocole de recherche, c'est traité de la même façon. L'incident est noté au dossier et l'action est signée par deux ou trois personnes, et, si c'est sérieux, ça va aussi au DSP. Alors, là-dessus, soyez assurés, l'agent médical qui prescrit, et c'est personne d'autre, la réponse, c'est immédiat, et personne ne risquerait des poursuites et de la «malpractice».

M. Gauthrin: Vous me permettez, M. le Président? Je comprends, M. Bureau, je comprends ce

que vous me dites. Mais, faites attention, ce n'est pas ça exactement, la base de la question. Je comprends que, lorsqu'un individu réagit d'une manière anormale ou dangereuse pour sa santé à une médication, ceci est référé — je n'ai rien contre — sur les médecins... Mais ce n'est pas ça, la question, c'est: Supposons qu'il y a un ou deux ou des cas qui réagissent mal, est-ce que ceci est référé au comité d'éthique pour que l'autorisation qu'ils ont donnée à la recherche puisse être suspendue? Vous comprenez la question?

C'est qu'il peut arriver une personne qui réagisse mal à n'importe quel médicament qui a été homologué bien des fois, et on dira: Pour M. Bureau, on conseille... on doit arrêter tel ou tel type parce que son corps... même si la molécule est reconnue ad vitam aeternam comme étant, pour 99,9 %, valide. Mais là ce n'est pas le cas, on est réellement dans le cadre de recherche. Et, dans le cadre de recherche, ce qui nous inquiète, c'est de se dire: Lorsque vous voyez apparaître un cas ou une différence, non seulement suspendre le traitement — ça, je suis bien sûr que le médecin va le faire; on n'est quand même pas fou, vous n'allez pas essayer... — mais aussi en référer à un comité du genre comité d'éthique pour, le cas échéant, y suspendre l'autorisation de procéder à la recherche. C'est ça qui nous a inquiétés, du moins de ce côté-ci de la table.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, il y a deux niveaux — je viens de comprendre — il y a deux niveaux à la question. Il y a la protection de la personne. Et, quand on vous a expliqué nos réactions, c'est-à-dire, si la personne réagissait mal, c'est inscrit à son dossier, le personnel soignant intervient immédiatement. Et il y a le deuxième niveau, qui est l'arrêt de la recherche pour que le comité d'éthique qui a autorisé la recherche puisse, à ce moment-là, arrêter la recherche, c'est vrai...

M. Gauthrin: Le cas échéant, quand on pense que c'est...

M. Gabrièle (Pierre): Le cas échéant, si le traitement n'est pas correct. Je comprends. Donc, il faudrait peut-être, pour le deuxième niveau, que les délais soient longs...

M. Gauthrin: ...

M. Gabrièle (Pierre): ...que les délais soient longs, il faut les raccourcir, mais ça ne met pas en danger la personne, parce que nous intervenons immédiatement pour la protection de la personne.

Mme Dionne-Marsolais: Mais, M. le Président, il y a un troisième niveau aussi, qui est celui des effets secondaires, dont je parlais tout à l'heure...

M. Gabrièle (Pierre): Oui.

Mme Dionne-Marsolais: ...où, même avec la meilleure compétence et la meilleure connaissance, ces effets-là ne se manifestent peut-être pas dans les délais courants des effets. Il peut y avoir des... ça arrive, des médicaments ou des traitements à effets différés, à incidences différées. Ça arrive, ça.

La raison pour laquelle j'insiste sur ce point-là, c'est parce que vous savez aussi bien que moi qu'au Québec la santé est du domaine public et il y a dans l'esprit des gens un degré de confiance élevé. Vous l'avez entendu, on l'a tous vu dans des cas récents, à Québec notamment. Alors, les gens vont suivre une thérapie suggérée par le médecin qui pourrait leur donner quelques années de plus ou pourrait solutionner, advenant qu'ils réagissent bien... mais des thérapies qui ne sont pas nécessairement encore au point. C'est ce qu'on appelle les effets... certains effets cliniques de je ne sais plus quelle génération, là. Donc, dans le cas où... On reconnaît tous la complexité de gérer ces cas-là par rapport à la confidentialité des dossiers médicaux.

Ce que j'essaie de vous transmettre et là où j'aimerais que vous réagissiez, c'est... Ces mécanismes-là, le diagnostic que, moi, je porte aujourd'hui, il a déjà été fait de manière beaucoup plus sophistiquée par différentes études, dont le fameux rapport de 1995. Et je souhaiterais qu'il y ait une... qu'on assume, au niveau du gouvernement et notamment du ministère de la Santé, une responsabilité quant à l'encadrement, quant au cadre qui devrait gouverner pour tous les centres hospitaliers, ou toutes les universités, ou tous les hôpitaux, ou tous les centres de recherche qui travaillent avec des sujets humains.

On est tous favorables à la recherche pour améliorer le sort de... Il n'y a pas personne qui est contre ça, surtout pas au Québec. Je veux dire, les gens viennent ici pour toutes sortes de raisons. Mais, quand on lit le rapport du Vérificateur, on ne peut pas faire autrement que de dire: Nous sommes en 2001, ces diagnostics-là ont été posés en 1995. Là, à 4.140, on apprend que le FRSQ, lui, a proposé un certain nombre de règles éthiques à privilégier dans le cadre de travaux de recherche exécutés au Québec; elles ne sont pas encore communiquées aux centres hospitaliers. On dit ici qu'elles traitent des ressources allouées aux comités d'éthique, du versement d'une compensation financière... Alors là on parle du comité d'éthique comme tel, j'imagine qu'il doit y avoir d'autres éléments là-dedans, je ne les ai pas vues, ces règles-là. Peut-être qu'on les a, je n'ai pas eu le temps de les lire. Mais il ne semble pas y avoir de référence comme dans d'autres États, comme aux États-Unis, il faut bien le dire, puisque nos chercheurs, de toute façon, se réfèrent toujours aux États-Unis. Les meilleurs chercheurs qu'on a se réfèrent aux États-Unis, et ils ont raison parce que, dans certains cas, il y a des... ça constitue une référence. Mais, aux États-Unis, il y a un organisme — du moins, à ce qu'on nous dit — qui accredité les comités d'éthique de la recherche, il y a des règles qu'il faut respecter.

J'aimerais que vous nous rassuriez là-dessus. Et, si vous me dites: Non, on ne l'a pas fait, mais on s'engage, d'ici six mois, 12 mois, à le faire puis à y affecter les ressources qu'il faut... C'est peut-être le temps au gouvernement de le faire parce que, on regarde toute la problématique de l'éthique dans toute la fonction publique, ça ne tombe pas, là... ça ne vient pas par le Saint-Esprit, cette affaire-là, il faut que les gens s'y engagent, il faut qu'il y ait une responsabilité, il faut qu'il y ait un effort, puis l'argent qu'on va mettre là, on ne le mettra pas ailleurs.

• (16 h 30) •

Alors, moi, ce que je voudrais, c'est que vous nous... enfin, c'est d'être rassurée sur ça parce que, si, moi, après, je veux m'inscrire, pour toutes sortes de raisons, à... enfin, on me propose de m'inscrire pour aider mon problème physique, quel qu'il soit, je veux sentir que je ne m'en vais pas, avec un bandeau sur les yeux, faire confiance à des gens, pensant que, dans six mois, si j'ai un problème puis que je vais les voir, il y a quelqu'un qui ne saura même pas qu'est-ce que j'ai pris comme médicament ou qui ne pourra pas me dire... J'ai saisi que c'est complexe. Ce n'est pas juste complexe pour nous autres, c'est complexe pour vous autres aussi, puis on nous l'a bien expliqué. Mais il est urgent aujourd'hui, où la vitesse des découvertes est telle et la demande... Parce qu'on veut tous prolonger notre vie, n'est-ce pas. La demande est telle qu'il est urgent de prévoir des balises et de responsabiliser les gens par rapport à ça, ou au moins d'aviser les gens qui vont participer à de tels essais des risques qu'ils encourent, pas juste de leur dire: Vous signez ici, là, puis après ça on n'est plus responsable ou... Parce que, dans leur tête, ils pensent qu'ils seront mieux traités parce qu'ils ont participé à un... Et c'est humain, de penser ça. Ils sont convaincus qu'ils vont être mieux traités parce qu'ils participent à un projet de recherche. Peut-être pendant que le projet de recherche dure, mais, quand il finit, six mois après, oh boy! là, c'est une autre affaire. Et c'est ça, mon inquiétude.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, je suis conscient de l'inquiétude. Et, nous, au ministère de la Santé et des Services sociaux, on peut vous dire que, au niveau de l'éthique, nous avons une préoccupation majeure, que nous avons déjà, dans cette préoccupation majeure, nous l'avons... même si, à partir de 1995, notre rapport a été... notre plan d'action a été déposé en 1998, mais ça touchait l'éthique. Et nous avons travaillé, de 1998 à 1999, sur la mise sur pied des comités d'éthique, surtout ceux des comités d'éthique qui devaient être accrédités par le ministre, pour l'article 21 du Code civil, ce qui nous a même retardés dans notre plan d'action pendant l'année où on a instauré ces comités d'éthique.

Mme Dionne-Marsolais: Et vous dépensez 30 000 \$ pour les former — c'est ça? — pour former le monde.

M. Gabrièle (Pierre): À l'époque, il y avait un budget très minime, je suis d'accord avec vous, qui était un budget très minime de formation. Mais on a réalisé rapidement que ce budget-là, pour la formation des comités d'éthique, il fallait donner un budget qui soit raisonnable et même intéressant pour la formation. Et même, comme je vous le disais, on a engagé une personne pour aller connaître les besoins de formation.

Mme Dionne-Marsolais: Alors, en 2001-2002, vous pouvez dire qu'au ministère de la Santé vous investissez combien dans le comité d'éthique, dans toute cette notion d'éthique, dans l'ensemble? Combien des ressources du ministère et du réseau, ça représente

combien d'argent, la question de la gestion de l'éthique en médecine? Je pense que c'est clair, ma question, là?

M. Gabrièle (Pierre): Oui.

Mme Dionne-Marsolais: Bon.

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire il y a un bon nombre de ressources qui sont au niveau des comités d'éthique, des comités d'éthique qui sont dans les établissements. Pour l'instant, ils utilisent les ressources des établissements. Si vous voulez qu'on vous quantifie ces ressources d'établissement, je n'ai pas les données ici, mais je pourrai quantifier c'est quoi, les ressources de l'établissement.

Pour les ressources du ministère. Les ressources du ministère, je dis que nous avons 700 000 \$ pour la formation, nous avons l'équivalent d'un montant similaire pour le comité de suivi pour les protocoles.

Mme Dionne-Marsolais: Similaire, mais on ne sait pas combien?

M. Gabrièle (Pierre): C'est autour de 700 000 \$, madame.

Mme Dionne-Marsolais: 700 000 \$? Ah bon!

M. Gabrièle (Pierre): J'ai dit: 700 000, similaire. C'est autour de 700 000 \$. On est à 1,4 million actuellement.

M. Gauthrin: Donc, c'est rien dans votre budget de 17 milliards. Déjà, 64 millions, c'était rien tout à l'heure, donc 1,4 million, pour vous, c'est une...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, j'ai un budget de transfert. Ce qui reste au ministère est de l'ordre de 86 millions.

M. Gauthrin: C'est parce que c'est une boutade par rapport à votre 65 millions qui était rien tout à l'heure.

M. Gabrièle (Pierre): C'est ça. Alors donc, en réponse, M. le Président, au niveau des comités d'éthique, donc, oui, les standards du Fonds de recherche en santé du Québec ont été faits parce que nous travaillons en collaboration et le ministère de la Recherche, le Fonds de recherche en santé et le ministère de la Santé. Ces standards ont été communiqués aux comités d'éthique, tous les 62 comités d'éthique que nous avons. Et, lorsque nous allons les former, nous allons les former en fonction de ces standards-là d'éthique.

Quant à la partie des effets secondaires quand une personne participe à une expérience, écoutez, je vais faire une vérification. À ma connaissance, quand on est dans un établissement du réseau de la santé, toute expérience qu'on... quand on participe à une expérience et qu'on reçoit soit des médicaments ou autres, c'était au dossier. Je vais faire la vérification parce que je connais que nous avons une obligation de tenue de dossier pour

savoir si, à un moment donné, les expériences ne sont pas incluses dans le dossier de la personne.

Il faut distinguer deux choses, les recherches qui se font dans le privé de celles qui se font dans le réseau des établissements du ministère de la Santé et des Services sociaux. Bon. Alors, pour le réseau des établissements santé et services sociaux, nous avons une obligation légale de déposer le tout dans le dossier du patient et d'avoir une tenue de dossier. Mais, M. le Président, on me donne des doutes. Je vais faire une vérification et je vous confirmerai par écrit ce qui arrive.

Des voix: ...

Mme Dionne-Marsolais: Oui. Alors, dans le... c'est ça...

Mme Boulet: Dans le privé, est-ce qu'il y en a un certain contrôle au niveau de l'éthique ou si ça relève seulement de l'industrie privée?

M. Gabrièle (Pierre): Non, non, nous avons, dans le privé, l'application de... les comités d'éthique pour la recherche s'appliquent, sauf que, pour la tenue de dossiers, ils ne sont pas régis par le cadre légal et réglementaire que nous avons pour le réseau de la santé et des services sociaux.

Mme Dionne-Marsolais: Mais, M. Gabrièle, est-ce qu'il n'y aurait pas lieu que le gouvernement établisse, comme c'est le cas aux États-Unis, un cadre aussi de gouverne qui s'appliquerait aux...

M. Gabrièle (Pierre): Au privé.

Mme Dionne-Marsolais: ...aux essais cliniques du privé? D'ailleurs, je veux... parce que, moi... En tout cas, je veux aussi vous signaler, est-ce que vous avez exploré la possibilité qu'il y ait... Comme le secrétaire général nous l'a dit il y a une semaine ou deux, de mémoire, il ferait une recommandation pour qu'il y ait un sous-secrétaire général affecté à toute la notion de l'éthique dans la fonction publique. Est-ce que... Et il a, bien sûr, indiqué que c'est la fonction publique, là, on ne parle pas nécessairement des réseaux, ou autres. Est-ce que, au niveau du ministère de la Santé, il ne serait pas temps d'avoir une personne qui aurait un niveau d'autorité — sous-ministériel ou sous-ministériel adjoint ou associé — qui assumerait cette responsabilité non seulement de mettre en place les mécanismes, mais d'abord, si j'ai bien compris, de faire l'évaluation de tout ça, puisqu'il semble qu'après six ans on ne sache pas combien ça coûterait encore de mettre ça en place partout, mais qui aussi sera votre champion par rapport... et la référence aussi pour les comités d'éthique dans les cas de doute, dans les cas d'inquiétude, dans toutes sortes de cas qui peuvent se présenter? On est au XXI^e siècle, là, la technologie est tellement puissante que est-ce que ça ne serait pas un élément à regarder extrêmement rapidement par rapport à tout ce qui se fait soit au Canada, soit aux États-Unis? On n'a pas l'air bien, bien en avance là-dedans. En fait, même, je trouve qu'on...

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire par rapport au reste du...

Mme Dionne-Marsolais: Par rapport aux États-Unis ou par rapport au Canada.

M. Gabrièle (Pierre): ...du reste du Canada, on est avance, M. le Président.

Mme Dionne-Marsolais: À quel niveau?

M. Gabrièle (Pierre): Sur l'implantation des comités d'éthique dans les établissements et les standards que nous avons mis de l'avant avec le Fonds de la recherche en santé du Québec.

Mme Dionne-Marsolais: Qui sont définis mais qui ne sont pas encore généralisés, si je comprends bien ce qui a été écrit ici, là. Ils ont été écrits, mais ils ne sont pas appliqués partout, là. Enfin, ils ne sont pas encore communiqués... En tout cas, au mois de février dernier, là, ils n'étaient pas encore communiqués à tous les centres hospitaliers. Est-ce que c'est fait maintenant?

Le Président (M. Kelley): Dr Bureau.

M. Bureau (Michel): D'abord, le cadre réglementaire est en application partout à des degrés variables. Ce guide de recherche auquel le FRSQ réfère comme standard, une partie est déjà largement connue par tous ces centres hospitaliers, c'est celle qui vient des trois conseils fédéraux qui donnent les standards d'éthique. Et ce que nos standards FRSQ apportent de nouveau, c'est qu'entre les recommandations des trois conseils et les recommandations des autres instances d'éthique il y a souvent conflit de recommandations et tout ça demande une interprétation que les comités d'éthique ne sont pas toujours capables de bien gérer. Alors, on a fourni un outil de travail, qui n'invente rien, là, auquel on réfère, qui sont des standards d'éthique du FRSQ.

● (16 h 40) ●

Ils seront, en novembre, mis sur site web du FRSQ, comme un outil, c'est un logiciel de travail devant une question que se poserait un comité d'éthique. Par exemple: Est-ce qu'il est éthique de rétribuer un patient pour rentrer dans un protocole de recherche? Est-ce que ceci l'incite indûment à souscrire à un protocole de recherche? Alors, le comité d'éthique qui s'adressera à cette question va trouver sur le Web quels sont les avis de recommandation, et cela sera sur le Web en novembre de cette année.

Mme Dionne-Marsolais: C'est ça. Alors, vous allez leur donner une certaine... un processus de réflexion, mais il n'y a rien dans ce que vous me dites qui parle d'un cadre de gouverne et d'un suivi pour qu'il y ait une obligation de se comporter comme cela. Parce que c'est ça qui est en cause, là, vous le savez aussi bien... Moi, ce qui est fascinant avec le ministère de la Santé, puis ce n'est pas récent, à chaque fois qu'il vient ici, on parle beaucoup d'incitatifs — tu sais, on incite le monde, on incite le monde — mais c'est très rare qu'on voie des obligations et des pénalités si ça ne se fait pas.

Je n'ai pas vu beaucoup ça, à date, là, dans les quelques commissions que nous avons eu l'occasion de tenir. Alors, dans ce cas-là, est-ce que vos règles ou votre information...

Une voix: ...

Mme Dionne-Marsolais: ...c'est ça, vos règles à privilégier, est-ce qu'elles vont devoir être suivies? Est-ce qu'il y aura une obligation? Autrement dit, est-ce que votre fonds, par exemple, pour des centres qui ne suivraient pas ces règles-là et qui ne pourraient pas le démontrer, ces centres-là ne seraient pas susceptibles de recevoir vos fonds, les fonds de recherche?

M. Bureau (Michel): Tout à fait.

Mme Dionne-Marsolais: Bon.

M. Bureau (Michel): Et c'est déjà écrit noir et blanc pour les cadres réglementaires depuis février 2001. Les centres qui ne se conforment pas ou qui n'ont pas leur cadre réglementaire et qui ne suivent pas les recommandations du FRSQ ne recevront pas de financement. Et individuellement maintenant, pour chaque projet, s'il n'a pas le visa de l'éthique, il n'est pas financé. Et périodiquement nous visitons les centres de recherche pour voir s'ils rencontrent les standards du FRSQ et c'est notre levier pour les amener à assurer les directives que nous imposons ou que nous devons appliquer.

Mme Dionne-Marsolais: Mais vous n'en faites pas la vérification a posteriori.

M. Bureau (Michel): Nous ne vérifions pas. Et vous devez vous poser la question: Est-ce que ça devrait être notre fonction?

Mme Dionne-Marsolais: Est-ce que quelqu'un le fait, si ça ne devrait pas être la vôtre?

M. Bureau (Michel): Cette fonction-là, elle est la responsabilité du conseil d'administration de s'assurer que son comité d'éthique fonctionne selon les standards édictés par lui-même et par le ministère de la Santé et par...

Mme Dionne-Marsolais: Comme on dit, «back to square one» tant qu'aux ressources. Alors, j'ai fini, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Avant de passer la parole à ma collègue de Lavolette, je veux juste faire écho aussi aux préoccupations sur toute cette question de suivi. Il y avait... on peut ajouter le rapport du coroner Luc Malouin dans le décès de Gabriel Lessard, qui était un patient dans un programme de recherche du centre de dépistage précoce du cancer de la prostate du CHUL, où c'est effectivement un manque de suivi qui a été signalé.

C'est intéressant, les propositions d'avoir un ajout des ressources pour les comités d'éthique, mais, on a vu, c'est quand même, au moment où on parle, des

bénévoles, qui, juste au niveau de l'approbation des projets, les nouvelles demandes, ont beaucoup de travail à faire. Et M. Pouliot a fait la démonstration hier de sa pile de lectures pour la prochaine rencontre de son comité d'éthique, et c'est non négligeable. Et, avec les bénévoles, de dire que c'est eux autres qui vont assurer un certain suivi... Moi, je partage l'inquiétude de mes collègues sur le paragraphe 4 sur 125, qu'on ne parle pas ici de juste une incidence qu'on met dans un dossier, mais c'est «a serious adverse effect». On parle vraiment de quelque chose de grave qui est allé... et que ça prend même deux mois pour que la nouvelle se rende au comité d'éthique. Ce n'est pas là qu'on va faire le suivi parce que, deux mois, c'est trop tard.

Et je ne sais pas s'il y aura moyen... On va voir l'évolution. Est-ce qu'on peut assez équiper ces comités d'éthique pour être outillés d'une manière suffisante pour faire le suivi? Est-ce que ça doit être quelqu'un d'autre? Mais il y a un problème de suivi. Et je pense que, avec les ressources et avec la composition même de ces comités d'éthique, de bénévoles, c'est difficile de prétendre qu'ils peuvent être assez vigilants pour voir s'il y a un problème. Et je soulève la question, il n'y a pas peut-être de réponse aujourd'hui. Mais l'ajout des ressources est un pas dans la bonne direction.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, bon, c'est vrai que des fois il y a une facilité où on pourrait ajouter des ressources, mais, depuis ce matin, vous m'avez dit que même mes ressources, au niveau des besoins en santé, peut-être que j'ai une certaine limite dans l'ajout de ressources au niveau des crédits. Cependant, ce qui est important de... C'est important que nous retenions, un, le premier volet, qui est la protection de la personne. Là, nous avons certaines garanties que...

Et, comme je vous ai dit, il me reste à vérifier les effets secondaires parce que, quant à moi, je pense que, dans les établissements du réseau, tout est dans le dossier, nous allons voir les allégations, si on ne retrouve pas dans le dossier médical de la personne qu'elle a participé à une recherche et quelle sorte de médicaments elle a reçu, pour l'avenir. À moins que lui-même ait demandé qu'on le retire de son dossier, parce que, le patient, le dossier lui appartient, il pourrait le demander qu'il le retire de son dossier. Donc, je vais faire ces vérifications-là et je communiquerai à la commission.

Deuxièmement, pour tout ce qui touche les délais constatés par le VG par rapport à l'information qu'a pu avoir le comité d'éthique sur le rapport d'incident, je trouve — je suis d'accord avec vous — que c'est trop long. Nous allons donc donner des directives aux comités d'éthique et aux établissements pour que, quand il y a un rapport d'incident, que le comité d'éthique soit informé immédiatement, comme nous le faisons au jour le jour dans les établissements du réseau. À ce moment-là, le comité d'éthique pourra prendre les dispositions pour savoir est-ce qu'il arrête la recherche ou fait-il une recommandation, un arrêt ou non de la recherche. Alors, voilà les dispositions que nous pourrions prendre.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Mme la députée de Lavolette.

Mme Boulet: Bien, je me demandais, par rapport aux compagnies privées, tantôt, vous avez dit que le comité d'éthique était là au départ pour le processus initial, mais qu'après ça il n'était pas là pour assurer le suivi et pour la protection du citoyen. Je me demande pourquoi il ne servirait pas, le comité d'éthique, même dans le privé. Parce que, si on se fie à la compagnie privée, c'est sûr que c'est biaisé. Bon.

M. Gabrièle (Pierre): Dans les compagnies... avec les recherches privées, dépendamment des types de recherche, vous avez des recherches qui se font en partenariat dans les établissements. Donc, le comité d'éthique intervient pour l'évaluation de la recherche, au départ.

Une voix: Lequel?

M. Gabrièle (Pierre): Le comité d'éthique de l'établissement, quand ça se fait en partenariat privé et établissement. C'est ce que je disais. Bon.

Mme Boulet: Oui, oui, oui. Comme chez Anapharm, là, si je donne un exemple.

M. Gabrièle (Pierre): Bon. Quand ça se fait à l'extérieur complètement, nous avons aussi le Code civil du Québec qui donne des obligations quant à la protection de la personne, et ça, c'est régi pas par un comité d'éthique, mais par le Code civil du Québec.

M. Gauthrin: ...article 21.

M. Gabrièle (Pierre): Non.

Des voix: L'article 20.

M. Gabrièle (Pierre): Sortez-moi les articles. Quatorze à 21 du Code civil du Québec qui touchent la protection de la personne. Et, à ce moment-là, bien sûr, s'il y a des problèmes, il y a toujours une possibilité de poursuite à l'égard de...

M. Gauthrin: Est-ce que la mécanique... Est-ce que je peux intervenir, M. le Président?

Le Président (M. Kelley): Oui.

M. Gauthrin: La question que je pose: Dans le cas d'une recherche, d'abord, souvent ce que fait le privé, c'est quand même des recherches qui sont des recherches cliniques, donc ça implique quand même un établissement. Donc, dans ces cas-là, ça implique votre comité d'éthique. C'est ça? Si ça se fait complètement en clinique privée...

Mme Boulet: Ça relève du Code civil.

M. Gauthrin: Ça, ça relève du Code... Il n'y a pas de comité d'éthique nulle part, ou quoi que ce soit.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, normalement, au niveau de la recherche, même dans les compagnies privées, ils doivent... il n'y a pas d'obligation

d'avoir, comme nous l'avons dans le plan d'action du ministère, dans les établissements, de mettre en place un comité d'éthique, mais, dans un certain nombre...

Une voix: ...

M. Gabrièle (Pierre): Oui, c'est ça. Le Collège des médecins est en train... Nous avons dans notre plan: Le Collège des médecins devra poursuivre sa démarche visant à étendre ses pouvoirs d'inspection professionnelle — parce qu'on peut utiliser aussi le Collège des médecins — à la pratique de la recherche par ses membres et en particulier à mettre en place des mécanismes d'inspection dans les cas de pratique en cabinet privé. C'est le Code civil et puis il y a la surveillance, l'inspection professionnelle du Collège. Mais, nous, dans les cabinets privés, au niveau des comités d'éthique, nous n'avons pas de comité d'éthique au niveau des firmes privées.

• (16 h 50) •

M. Gauthrin: Est-ce que je peux vous suggérer d'introduire aussi le Collège des médecins, bien sûr, mais les dentistes, les pharmaciens? Vous savez qu'il pourrait y avoir des recherches qui n'impliquent seulement que les dentistes ou pharmaciens, dans certains cas.

M. Gabrièle (Pierre): On l'a dans notre plan d'action. C'est à la page 16...

M. Gauthrin: Excusez-moi, parce que je ne l'ai pas puis que je vous écoutais. Excusez-moi.

M. Gabrièle (Pierre): ...numéro 26. Les ordres professionnels en cause, notamment les ordres... pharmaciens, infirmières, dentistes, psychologues et travailleurs sociaux.

M. Gauthrin: Très bien.

Le Président (M. Kelley): Oui, M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Je voudrais entrer sur une autre dimension, si vous me permettez. Sur cette dimension-là, Pierre... M. le Président, je retire ma...

M. Marsan: Avec votre permission, M. le Président. Je me demande si on n'est pas rendu...

Le Président (M. Kelley): M. le député de Robert-Baldwin.

M. Marsan: ...oui, si on n'est pas rendu à la limite de ce que peut faire un comité d'éthique, là, à écouter notre discussion. Et je pense qu'une des raisons c'est peut-être aussi la complexité de ce qu'on demande aux comités d'éthique. Il peut y avoir des fois des traitements expérimentaux qui sont demandés, qui vont passer la rampe du comité d'éthique et qui des fois ne nous donnent pas toujours les résultats escomptés. Donc, on se retrouve dans des procédures judiciaires. On a des cas, je pense, en mémoire, de part et d'autre.

Mais il y a aussi les ressources qui sont allouées aux comités d'éthique, et je pense qu'il y a beaucoup d'interventions à ce niveau-là. Vous nous répondez en nous donnant quand même des chiffres. Vous parliez de 700 000 deux fois. Mais est-ce que c'est suffisant par rapport à l'ampleur de la tâche qui est demandée aux comités d'éthique? En tout cas, je pense que c'est une question qui mérite une réflexion. Je ne suis pas sûr qu'on est capable d'y répondre ici. Je ne sais pas, M. Pouliot, si vous avez des...

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): C'est vrai que le 700 000 des deux fois 700 000... — parce qu'il faut bien que je distingue des choses — un premier 700 000 est pour la formation, pour les comités d'éthique. L'autre, c'est pour le comité de suivi, le fonctionnement pour l'implantation des cadres réglementaires et le suivi que nous devons faire pour la...

Maintenant, pour le financement des comités d'éthique et le projet de politique qu'on vous a déposé, nous, dans ce projet de politique, il y a une sorte de tarification possible pour l'analyse des projets de recherche, comme ça se fait aux États-Unis mais peut-être pas du même montant, pour leur permettre d'avoir un budget d'opération pour se donner aussi des experts et des ressources qui viennent s'ajouter aux comités d'éthique.

M. Gauthrin: ...politique de financement, là, vous avez...

Le Président (M. Kelley): Oui, M. Pouliot. Vous voulez ajouter?

M. Pouliot (François): Je pense qu'en parlant du suivi on touche un point extrêmement important dont tous les comités d'éthique de la recherche sont conscients. À mon avis, il y a deux éléments. Il y a la question du mandat que reçoit un comité d'éthique de la recherche, et, là-dedans, la protection des sujets de recherche est incluse. Donc, il n'y a aucun doute que ça fait partie du mandat.

Le problème, il y a un problème de ressources, d'investissement de temps pour faire ce suivi actif, donc de voir ce qui se passe, d'aller chercher de l'information, d'aller voir dans les dossiers de recherche. Il faut plus d'effectifs, il faut plus de monde. Mais il faut davantage. Il faut responsabiliser toute la chaîne des gens qui sont impliqués dans la recherche.

En pratique, vous avez un cas qui se passe dans un centre hospitalier. Le médecin qui est au chevet va avertir rapidement, dans les minutes, le chercheur principal, le médecin traitant mais aussi le chercheur principal de cette étude. Ce chercheur lui-même a des obligations par rapport à la compagnie, ça, c'est sûr. Bon. Par la suite, ça devient beaucoup moins clair parce que cet événement doit être rapporté, quand il est sérieux, donc la mort, l'hospitalisation ou met en danger la vie ou la santé d'une personne, va être rapporté. Soyez sûrs que c'est fait, c'est rapporté. Mais ça peut

être fait, dans le même établissement, une semaine, deux semaines, trois semaines au comité d'éthique de la recherche.

Le problème qui se pose, c'est qu'il y a un flottement et chacun, d'une certaine façon, se renvoie la balle, le comité d'éthique se disant: On a constaté un événement sérieux, mais il n'y a pas encore de gain de causalité qui a été établi, c'est peut-être un événement extrêmement rare, il faut d'autres situations. Donc, l'analyse scientifique de l'événement demande du temps, peut-être elle-même problématique. Et c'est pour ça que les compagnies de recherche ou tous les grands projets de recherche ont un comité de sécurité qui examine à fond tous ces événements sérieux. Bon.

Mais vous comprenez la situation? Le comité d'éthique de la recherche s'en remet à l'autorité scientifique du chercheur et de ce comité pour dire: Bien, c'est à eux de veiller à ça, mais, de l'autre côté, il porte une responsabilité. Et, à mon avis, je pense que, des deux côtés, il faut réaffirmer clairement la responsabilité tant du comité d'éthique de la recherche que du comité ou... du chercheur et du comité. À mon avis, si l'un et l'autre se renvoient la balle, on va arriver à des situations qui peuvent être tragiques.

M. Marsan: Mais, conclusion, il faudrait ajouter des ressources.

M. Pouliot (François): Il faut réaffirmer le mandat et mettre des ressources, il n'y a aucun doute. Moi, je suis convaincu que ça fait partie du mandat d'un comité d'éthique de la recherche que d'assurer ce suivi serré. On peut établir des délais en termes d'heures, de jours, bon, mais il faut les ressources pour le faire. Actuellement, chacun, disons, plus ou moins, il y a un flottement et la responsabilité est renvoyée à une instance comme à l'autre.

Le Président (M. Kelley): Mme la députée de Rosemont, sur ça?

Mme Dionne-Marsolais: Sur ça, justement. Comment, à votre expérience, on peut s'assurer que ce flottement-là disparaisse? Comment on peut s'assurer de la responsabilisation, du suivi? Est-ce que c'est par voie de vérification? Est-ce que c'est par voie de règles au préalable? Est-ce que c'est par... Comment on peut le faire? Parce que là vous avez dit: Oui, il faut mettre plus de ressources. C'est toujours ça, la réponse, et c'est sans doute... il y a du vrai certainement dans cette réponse-là, mais on n'est pas capable de dire combien, on n'est pas capable de dire comment.

Dans l'hypothèse où un gouvernement prenait l'engagement, comme il semble l'avoir fait quand il a mandaté le groupe de travail, en 1995, de mettre de l'avant des mesures pour assurer, relever le degré de confiance en cette matière-là, comment on pourrait le faire, à votre expérience, de ce que vous avez vu, là, compte tenu de l'organisation, j'allais dire, de la médecine et des services de santé et des services de recherche au Québec?

M. Pouliot (François): Pratiquement, il y a deux situations importantes à distinguer. Il y a les

rapports d'événements sérieux qui se produisent dans d'autres centres hospitaliers. Ça, ça concerne bien souvent des études multicentriques et internationales. Je pense que là il s'agit vraiment de règles internationales de fonctionnement. Mais ce qui est prioritaire actuellement, c'est ce qui se passe dans un centre hospitalier, il doit y avoir des règles communes là-dessus. Et, à mon avis, une fois que le médecin traitant, le chercheur principal est averti, la direction du comité d'éthique, donc président ou présidente, doit être avertie dans un délai raisonnable — écoutez, ça pourrait être deux jours, trois jours, il faudrait voir exactement ce que ça veut dire — au moins pour prendre acte de l'événement, qu'elle soit dûment informée.

Et, dans des cas particuliers — parce qu'il y a des choses qui se répètent — moi, je pense que ça relève du fonctionnement, il peut y avoir un comité restreint sur ce sujet-là — parce qu'il faut savoir que les comités se réunissent souvent une fois ou deux fois par mois — il doit y avoir un comité restreint pour examiner la situation, faire le point avec le chercheur local. Moi, je pense que ça doit être fait. Il doit y avoir des délais prescrits clairement, sinon vous aurez toujours ce flottement-là.

Mme Dionne-Marsolais: Ces règles communes, elles doivent être émises ou énoncées à quel niveau, par qui?

M. Pouliot (François): Moi, je pense que ça doit être fait, si on veut que... pour éviter qu'il y ait des failles dans le système, moi, je pense que des instances comme le ministère de la Santé doit... assumer et doit assumer ce leadership en termes de normes et de standards.

Mme Dionne-Marsolais: Puisqu'on parle de recherche, est-ce que le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie ne devrait pas également être impliqué là-dedans ou si c'est pas...

M. Pouliot (François): Oui, sauf qu'il y a des problématiques très particulières liées au monde de la santé.

Mme Dionne-Marsolais: De terrain.

M. Pouliot (François): Tout à fait. Donc, mettre en place des normes et des standards. L'autre élément, il doit y avoir, dans, je dirais, le suivi des comités d'éthique de la recherche, une forme ou l'autre de vérification externe. Donc, on parle de mécanisme d'accréditation qui fait le point, qui évalue véritablement comment fonctionnent ces comités, selon les standards et les pratiques. C'est deux instances différentes.

Le Président (M. Kelley): Réaction, M. Gabrièle? On est en train de vous donner encore des devoirs, alors...

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, certain, sur la responsabilisation, nous mêmes, on savait qu'il fallait responsabiliser donc à tous les niveaux. Donc, s'il y a une émission de directive, nous allons le faire, c'est une responsabilité qui nous appartient. Quant à...

Mme Dionne-Marsolais: S'il y a une émission de directive, elle viendrait de qui?

M. Gabrièle (Pierre): C'est une responsabilité qui nous appartient.

Mme Dionne-Marsolais: Non, mais, vous avez dit: S'il y a l'émission d'une directive. Elle viendrait d'où, la directive?

M. Gabrièle (Pierre): Du ministère de la Santé et des Services sociaux.

Mme Dionne-Marsolais: C'est vous, le ministère de la Santé et des Services sociaux.

M. Gabrièle (Pierre): Oui, oui.

Mme Dionne-Marsolais: Ah! Donc, c'est vous qui allez la rédiger.

M. Gabrièle (Pierre): C'est-à-dire, la rédiger... Moi, le ministère... Il y a les deux ministres.

Mme Dionne-Marsolais: Oui, mais on sait que ce sont les...

● (17 heures) ●

M. Gabrièle (Pierre): C'est ça. Le ministère, c'est nous qui allons...

Mme Dionne-Marsolais: Bon. O.K. Donc, vous dites...

M. Gabrièle (Pierre): C'est ça. J'ai dit qu'elle nous appartenait.

Mme Dionne-Marsolais: Vous dites: Si je ou mon équipe émet une directive, nous allons... O.K.

M. Gabrièle (Pierre): Nous allons.

Mme Dionne-Marsolais: Le «si», ça va être une décision...

M. Gabrièle (Pierre): Qui m'appartient.

Mme Dionne-Marsolais: ...qui va découler de votre recommandation au ministre. Donc, on se comprend bien.

M. Gabrièle (Pierre): C'est ça. Oui, Mme la députée.

Mme Dionne-Marsolais: Mais c'est parce que c'est... Vous avez beaucoup de talent oratoire. Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): Merci du compliment. Ha, ha, ha! Merci du compliment. Mais vous me gêchez mes envolées oratoires. Ha, ha, ha!

Mme Dionne-Marsolais: C'est volontaire.

M. Gabrièle (Pierre): C'est volontaire. J'avais compris ça. Bon.

Mme Dionne-Marsolais: Parce que, sinon, vous nous perdez beaucoup dans votre éloquence.

M. Gabrièle (Pierre): Bon. M. le Président, donc, la responsabilité nous appartient, au ministère de la Santé et des Services sociaux. Deuxièmement, quant à l'accréditation ou au suivi, c'est sur la planche à dessin, avec mes collègues au comité de suivi où participent mes deux collègues, sur une forme d'accréditation au niveau des comités d'éthique. Et, nous, nous réfléchissons là-dessus actuellement. Alors, bien sûr, on avait certaines idées qui sont dans l'air comme, par exemple, utiliser le Conseil québécois d'agrément pour faire une certaine accréditation de ces comités d'éthique. Mais nous devons terminer nos réflexions à l'intérieur du comité de suivi du plan d'action. Et nous allons, à ce moment-là, quand nos réflexions seront terminées, nous allons voir comment vont être accrédités... et on fera ce type de suivi des comités d'éthique.

Donc, en fait, ce qui est important, M. le Président, c'est que, au niveau de l'éthique à l'intérieur de notre plan d'action, il y a une volonté à la fois du ministère de la Santé et des Services sociaux et gouvernementale — comme j'implique mes deux autres collègues — quant à l'éthique au niveau de la recherche et de l'intégrité scientifique.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Je vais, M. le Président, aborder une autre dimension. Je suis, moi, les recommandations du Vérificateur général. Alors, j'en suis rendu à 4.129, troisième alinéa. Et 4.129, troisième alinéa, fait référence à 4.128, et essentiellement il s'agit de la confidentialité de certaines banques de données établies dans le cadre de recherches. Il y a des normes très strictes quant à la confidentialité des dossiers médicaux, etc. Sauf que, dans le cadre de recherches, il peut y avoir des renseignements à caractère même personnel, la constitution de banques qui soient établies et qui n'ont, semble-t-il, pas les mêmes natures de protection.

On nous a cité un exemple, hier. Je ne sais pas si c'était M. Pouliot ou M. Deschamps qui nous a cité l'exemple de chercheurs de bonne foi qui avaient accumulé une banque de données et à qui... Ils sont venus consulter le comité d'éthique pour savoir est-ce qu'ils pouvaient la transférer à Equifax parce que Equifax avait besoin... parce que ça leur permettrait de faire le suivi plus naturellement. Le comité d'éthique leur a dit non, évidemment, en l'occurrence. Mais ils l'ont fait de bien bonne foi, sans nécessairement avoir l'obligation de faire cette demande-là. Donc, c'était une démarche purement personnelle.

Ce que dit dans son rapport le Vérificateur général, et je vais vous relire le texte parce qu'il est important: «Selon l'information obtenue, près de 70 % des centres hospitaliers visés par notre étude n'ont pas [...] de politique sur la protection et la conservation des dossiers de recherche et des données qu'ils contiennent. Cette situation est pour le moins surprenante puisque les centres hospitaliers disposent de politiques assurant un contrôle rigoureux de l'accès aux dossiers — vous savez que... — médicaux, ainsi que de leur consultation et de

leur entreposage, comme il est exigé par la Loi sur... — la loi n° 120. Pourtant, ces deux types de dossiers peuvent contenir des informations fort similaires.»

Alors, là-dedans, il y a donc tout le problème de la confidentialité des dossiers de recherche. Si vous voulez que je vous donne des exemples, je pourrais me retourner vers les experts du Vérificateur général, qui nous ont donné quelques exemples, qui vont vous donner... Parce que ce n'est pas purement quelque chose qui existe dans l'air. Il existe des cas très concrets qui ont été relevés par le Vérificateur général. Alors, qu'est-ce qui se passe réellement quant à la confidentialité des dossiers de personnes qui ont participé à un protocole de recherche? Donc, il y a une différence entre le dossier de recherche et le dossier médical. Vous l'avez clairement établie tout à l'heure, la différence entre le dossier de recherche et le dossier médical. Mais le dossier de recherche peut contenir des informations à caractère confidentiel qui est relativement de même nature que les dossiers médicaux, mais n'ont pas, me semble-t-il, la même protection. Et l'inquiétude qu'il y a de la part du Vérificateur général, c'est qu'il devrait y avoir cette protection. Si elle n'est pas inscrite dans la loi, elle devrait pouvoir être prévue à l'intérieur des directives. Et qu'est-ce que vous faites à ce niveau-là?

M. Gabrièle (Pierre): Oui, M. le Président.

M. Gauthrin: Alors, vous vouliez avoir des exemples. Si vous voulez des exemples, on peut se retourner vers le Vérificateur général, mais...

M. Gabrièle (Pierre): Non.

M. Gauthrin: Non? Bon, ça vous fera moins rougir. Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): Nous avons demandé aux établissements dans le cadre réglementaire, il y a un élément qu'il faut qu'ils nous fournissent, c'est la gestion des banques de données et des dossiers de recherche, comment ils vont les gérer en application de la loi d'accès à l'information parce que la loi générale s'applique pour eux. Bon.

De plus, aussi, je peux vous donner une information, que, pour l'instant, nous avons, nous, dans le réseau sociosanitaire du RTSS, qui est un réseau qui est, disons, dédié pour Santé et Services sociaux et qui est un réseau sécuritaire... Les universités voulaient que je leur permette de rentrer dans ce réseau-là pour fins de recherche avec le réseau RISQ, qui appartient aux universités. J'ai refusé à la Conférence des recteurs parce que, si je donne accès à mon réseau sécuritaire, je perds le contrôle de la confidentialité.

M. Gauthrin: Je ne rentrerai pas dans un autre débat d'un autre projet de loi sur l'Institut de la statistique du Québec. Ça, c'est un débat que je ne veux pas faire.

M. Gabrièle (Pierre): Alors donc, ce que je vous dis, c'est que, normalement, on demande aux établissements de nous fournir comment ils vont faire la gestion des banques de données et des dossiers de

recherche de façon sécuritaire, en application de la loi. Et nous allons avoir...

M. Gauthrin: Mais vous êtes... Excusez-moi, M. le sous-ministre. Je comprends que vous voulez être informés puis, nous, on veut être informés, puis on s'informe tous comme une espèce de bande de petits cochons, on s'informe les uns derrière les autres. Mais, moi, je voudrais savoir. Vous avez...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: Non, non, mais c'est sérieux. Vous avez le pouvoir de donner des directives. Vous...

Une voix: ...là, il est rendu avec des cochons.

M. Gauthrin: Vous, à la direction du FRSQ, M. Bureau, vous pouvez aussi... Parce que, dans le fond, c'est dans un protocole de recherche qui se fait dans un cadre dans lequel, pour un certain moment, vous avez autorisé en quelque sorte un financement. Je sais que tous les financements de recherche ne sont pas nécessairement FRSQ. Je sais qu'il y a d'autres sources de recherche que le FRSQ. Ne me dites pas que je ne le sais pas, je sais ça aussi. Mais il me semblerait qu'il y a un problème, là. Il y a quelque chose d'assez sérieux et... Bon, alors, vous voulez être informés de ce qu'ils font, moi, j'aimerais plutôt que vous leur donniez une petite directive de devoir faire.

M. Gabrièle (Pierre): On leur a donné avec le plan d'action, et ils doivent...

M. Gauthrin: Oui, mais, monsieur...

M. Gabrièle (Pierre): ...le mettre dans le cadre du règlement.

M. Gauthrin: Mais, excusez-moi, parce qu'il y a une affaire que je ne comprends pas. Peut-être que ma collègue de Rosemont comprend maintenant, mais le plan d'action...

Mme Dionne-Marsolais: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: ...le plan d'action... Je comprends que vous faites un plan d'action. Mais, entre une directive du sous-ministre à un établissement, c'est une chose; un plan d'action, c'est autre chose, d'après moi. Et ce que j'aimerais de votre part, M. le sous-ministre, c'est qu'il y ait envers nous un engagement que vous allez envoyer une directive, en disant: Il s'agit de protéger la confidentialité des données recueillies lors des travaux de recherche, et que, ensuite, une fois que vous avez envoyé cette directive, il y a un «back up», les gens vont dire: Bon, bien, pour suivre la directive de M. le sous-ministre, j'ai fait telle chose. Mais, au début, il faudrait une volonté politique de votre part ou de la part du ministre pour dire ça. Vous me dites que ça existe. Moi, je vous demande: Si ça a été fait... Puis ce n'est pas un rapport du Vérificateur général qui date de l'époque romaine, hein, ça. On parle de quelque chose qui date d'hier.

Une voix: L'époque romaine...

M. Gautrin: Bon, enfin, écoutez, on peut remonter à... On peut faire un cours d'histoire romaine, si ça vous amuse.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gautrin: Non, mais vous comprenez la discussion, là?

● (17 h 10) ●

M. Gabrièle (Pierre): Je comprends très bien. C'est-à-dire, oui, peut-être que ça serait plus facile que j'envoie la directive, mais, comme je vous ai dit, ils vont nous transmettre tous les cadres, dans les 18 établissements, d'ici le mois de février. Nous allons les analyser. Si nous constatons, dans cette analyse, que, au niveau de la gestion des banques de données et de la recherche, ce n'est pas sécuritaire en termes de confidentialité, là, nous allons nous adresser spécifiquement à cet établissement-là pour lui donner la directive.

M. Gautrin: C'est vous qui gérez ce ministère, M. le sous-ministre, ce n'est pas moi. Mais, moi, je vais vous dire que ça ne me sécurise pas parce que j'ai... et je ne voudrais pas vous... Ça ne me sécurise pas dans la mesure que vous dites... Entre le moment où vous allez recevoir les rapports puis ce qui est la date d'aujourd'hui, il y a quasiment... le 31 octobre, il peut se passer des choses. Je ne dis pas qu'il se passe des choses, mais je sais qu'il s'en est... Attendez un instant! Je ne dis pas qu'il se passe des choses, je sais qu'il s'en est passé, des choses — j'utilise volontairement l'imparfait... le plus-que-parfait, je pense — à cet effet-là. Mais je pense qu'il y a là un problème important qui a été soulevé qui pourrait justifier une action de votre part et pas seulement dire: Bien, on va regarder si réellement la chose continue à exister ou pas. Vous savez, vous allez me dire: Bon, c'est bien beau. On verra s'il y a une petite attaque terroriste, on verra si on agit ou pas.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Je vais envoyer la directive.

M. Gautrin: Merci.

M. Gabrièle (Pierre): Je ne voudrais pas vous insécuriser. Je vais envoyer la directive...

M. Gautrin: Parfait.

M. Gabrièle (Pierre): ...aux 18 établissements.

M. Gautrin: C'est bien. Vous notez ça, Mme la secrétaire.

M. Gabrièle (Pierre): Et vous allez avoir une copie de la directive.

M. Gautrin: Merci. Alors, je me tais, M. le Président.

Le Président (M. Kelley): Parce que je trouve la question importante et, même dans votre discours initial, M. Gabrièle, vous avez parlé des exigences du plan d'action ministériel et élaboré peut-être sept ou huit points distincts. Et, oui, la gestion des banques de données et des dossiers de la recherche comprend la confidentialité, mais je suggère que, peut-être la prochaine fois que vous avez un discours comme ça, de faire ça un item distinct, parce que je pense que c'est toujours une préoccupation, c'est quelque chose qu'on peut... Et, oui, la gestion des banques de données, mais, j'aimerais, peut-être une prochaine fois, voir explicitement une préoccupation sur la confidentialité parce que je pense, avec le partage des données, avec l'informatique de plus en plus puissante, que les renseignements vont circuler d'une façon beaucoup plus rapide.

C'est une préoccupation au moins de mes électeurs et, je pense, des électeurs de l'ensemble des membres de la commission. Alors, je veux juste... Je sais que c'est là et je sais... J'ai compris, quand je vois dans le tableau qui est présenté, que ça doit être parmi les 67 critères essentiels du cadre réglementaire. Et, sans poser la question, je suis certain que c'est parmi les 67, mais je suggère quand même de mettre ça plus en évidence parce que c'est une préoccupation assez importante dans la population en général que les choses qu'on dit aux médecins sont toujours sous le couvert de la confidentialité. Mme la députée de Rosemont.

Commission de l'éthique de la science et de la technologie

Mme Dionne-Marsolais: Merci. Ma question s'adresse au sous-ministre du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie. Dans le document que, je crois, vous avez lu ce matin, que vous avez présenté ce matin, vous avez, à la page 3, signalé que la Commission sur l'éthique de la science et de la technologie avait été récemment créée et que sa constitution et son mandat avaient été approuvés par le Conseil de la science et de la technologie.

Est-ce que vous pourriez nous parler un peu plus de cette Commission? Ce qui nous intéresse, vous l'avez entendu depuis quelques heures. Est-ce que cette Commission a un mandat qui lui donnerait une certaine autorité pour répondre aux préoccupations que les parlementaires ont soulevées cet après-midi?

Le Président (M. Kelley): M. Limoges.

M. Limoges (Camille): Je crois, Mme la députée, que la réponse la plus précise, ce serait de dire non. Cette Commission relève d'un organisme qui est un organisme-conseil. Et donc son rôle, essentiellement, c'est d'éclairer les enjeux éthiques, c'est de mettre en débat les questions qui sont complexes et sur lesquelles il n'y a pas de consensus, de faire des recommandations sur le contenu de la formation en éthique.

Les préoccupations qui ont été évoquées autour de la table cet après-midi sont des préoccupations, disons, de régulation sur des règles de conduite sur lesquelles on s'entend que ce sont les bonnes règles. Et nos inquiétudes, que l'on partage avec vous sûrement, c'est à l'effet: Est-ce que ces règles sont vraiment appliquées? Est-ce qu'on peut être confiant que les choses se passent comme elles doivent se passer?

Mais, en matière d'éthique, il y a beaucoup de questions qui sont en débat. Il y a beaucoup de questions où même les gens très, très bien informés débattent entre eux de ce que doit être, comment dire, la voie juste. Alors, cette Commission va nous aider à voir clair dans ces problèmes-là. Mais c'est une commission d'un organisme qui est un organisme aviseur et qui, donc, n'a absolument pas pour mandat d'accréditer, de surveiller, de contrôler. Encore que rien n'interdirait cependant à la Commission, si on portait à son attention, des membres du public, des chercheurs, des gestionnaires de recherche, que certaines règles de bonne pratique ne sont pas suivies, le genre de question que le Vérificateur général souligne, il n'y a rien qui empêcherait cette Commission de faire des recommandations sur la bonne façon de faire les choses. Mais notre sentiment, c'est que ce n'est pas sur ces questions-là que la Commission va être le plus utile; c'est sur les questions de fond.

Mme Dionne-Marsolais: Alors, qui sont les membres de cette Commission? Est-ce qu'ils ont été nommés?

M. Limoges (Camille): Oui, ils ont été nommés par le Conseil de la science et de la technologie lui-même. Il y a 13 membres de la Commission. La personne qui préside la Commission a été également nommée membre du Conseil de la science et de la technologie. Les autres membres sont quatre scientifiques, quatre spécialistes de l'éthique, quatre personnes qui proviennent des milieux de pratique et deux personnes qui siègent à titre de membres invités, qui viennent de la fonction publique. Je n'ai pas avec moi la liste de ces personnes. Si vous le souhaitez, nous pourrions transmettre à la Commission et le mandat de la Commission de l'éthique tel qu'il a été approuvé par le Conseil et la composition de cette Commission.

Mme Dionne-Marsolais: Oui, je pense que nous sommes tous intéressés par ça. Quand le Conseil a décidé de mettre sur pied cette Commission, il a dû le faire après une certaine réflexion, une certaine analyse documentée à laquelle vous avez peut-être eu accès. Dans l'argumentation qu'ils ont mise de l'avant — je présume, là, parce que je ne le sais pas, je ne suis pas au courant de ce qu'ils vous ont présenté, si même ils vous l'ont présenté — mais, dans la pratique, est-ce qu'ils ont regardé ce qui se faisait ailleurs, compte tenu du fait qu'on sait que nos chercheurs sont très bien cotés, parmi les mieux cotés dans certains domaines et qu'ils reçoivent même du financement d'organismes de financement étrangers, notamment américains, qui eux-mêmes ont des exigences à ce niveau-là précises, comme le Vérificateur nous l'indique à quelques occasions dans son rapport? Est-ce qu'ils ont produit un document, une documentation à cet effet-là?

M. Limoges (Camille): Je dois dire que la mise sur pied de cette Commission n'est pas à proprement parler une initiative du Conseil de la science et de la technologie. C'est une mesure qui était prévue dans la Politique de la science et de l'innovation qui a été rendue publique en janvier.

Mme Dionne-Marsolais: C'est ça.

M. Limoges (Camille): Cependant, cette mesure-là découle d'un travail préalable qui avait été fait par un comité spécial constitué à la demande du Dr Rochon, qui était le ministre de la Recherche à l'époque, sur les questions d'éthique de la science et de la technologie. Ce rapport qui avait été préparé pour le ministre a été transmis au Conseil de la science et de la technologie, qui, effectivement, avant de procéder à la création de la Commission, a produit un document de réflexion à la lumière des expériences étrangères et des travaux du comité préparatoire.

Je pense qu'il ne m'appartiendrait pas de dire que je dépose à la commission ces documents, mais je pourrais demander à la présidente du Conseil de la science et de la technologie son accord pour que ces documents soient transmis à la commission, les documents préparés par le Conseil et les documents sur lesquels s'est fondé le Conseil quant au mandat qu'il a donné à cette Commission et à la composition qu'il a décidée.

● (17 h 20) ●

Mme Dionne-Marsolais: Le fruit des travaux qui ont été faits autant au niveau du ministère que du Conseil... ont-ils fait l'objet de discussions et d'échanges avec les ministères concernés ou qui pourraient être affectés par cette problématique-là, notamment le ministère de la Santé? Et de quelle manière est-ce que cet arrimage est fait pour... enfin, peut-être que vous nous donnerez les dates, là, pour qu'on puisse s'assurer que les travaux qui sont faits chez vous peuvent servir au ministère et accélérer peut-être la mise en place de certaines balises, pour ne pas dire d'un cadre de référence ou de gouverne même à ce niveau-là.

M. Limoges (Camille): Comme vous savez, la politique de la science et de l'innovation, c'est une politique gouvernementale, ce n'est pas seulement la politique de notre ministère, bien que nous soyons chargés de la coordination de son implantation. Cette politique découle d'un document de consultation qui avait été préparé... qui avait été rendu public en juin 2000. L'ensemble des ministères du gouvernement concernés par cette politique avaient eu l'occasion de se prononcer sur le document de consultation avant qu'il ne soit finalisé. Et tous les ministères intéressés, dans le cours de la période qui s'est écoulée entre juin 2000 et novembre 2000, donc avant que le document, l'énoncé de politique lui-même ne soit rédigé et approuvé par le Conseil des ministres, tous les ministères intéressés ont fait connaître leur position sur les différentes orientations ou mesures de la politique qui les concernaient.

J'avoue que je ne me souviens pas de ce qu'ont été les observations, s'il y en a eu, du ministère de la Santé et des Services sociaux sur le projet de Commission. Peut-être que Pierre Joubert, lui, s'en souviendra.

Mais effectivement, tous les ministères ont été consultés et tous ceux qui avaient des réserves ou des suggestions les ont exprimées. Autant que je me souviens, tout ça a été pris en compte.

Mme Dionne-Marsolais: M. Joubert, est-ce que vous...

M. Joubert (Pierre): Voulez-vous que je... Oui. Écoutez, pour la mise en place de la politique, c'est clair qu'on a été consultés. Et, pour ce qui concerne particulièrement la Commission nationale d'éthique, dans le comité de suivi du plan d'action ministériel santé et services sociaux que je présidais jusqu'à tout récemment, il y a une personne du ministère de la Recherche qui siège sur le comité et qui nous apporte régulièrement l'information sur le développement des travaux en lien avec cette Commission. Et on a fait le lien entre ce qu'on fait au ministère de la Santé et ce qui va se faire au sein de cette Commission pour éviter des duplications et pour s'assurer qu'il y a une harmonisation des deux démarches. Donc, oui, on est impliqués.

Mme Dionne-Marsolais: Est-ce qu'à votre avis, M. le sous-ministre, vous avez... Là, on parle de documents de support, on parle d'une implication de la part des ministères intéressés vers votre ministère et vos organismes consultatifs. Est-ce que, dans la mission de votre ministère, est-ce que vous croyez que l'expertise qui a été développée et qui est dynamique... On se comprend, ce n'est pas statique, là, c'est quand même un secteur qui bouge beaucoup. Est-ce que vous avez une manière pour vous assurer que l'évolution... Parce que vous êtes un peu, je dirais, en amont de tout ce processus de réflexion sur l'éthique et l'émergence de cette pensée qui vise des volets très complexes, là, pour la mise en application et s'assurer de la responsabilité de l'État, compte tenu de ce qu'on a dit précédemment là-dedans.

Est-ce qu'il y a des mécanismes entre chez vous et le ministère de la Santé non seulement pour harmoniser, mais peut-être pour accélérer quelques réflexions et pour aider aussi aux différents comités d'éthique plus bas dans la chaîne... j'allais dire la chaîne de production — ce n'est pas élégant, là — mais dans la chaîne de commandement? Notamment, je pense, entre autres, à des sessions de formation pour des comités... pour des conseils d'administration, si ce n'est que pour leur faire part de certaines évolutions là-dedans, des grandes tendances, de ce qui se fait dans d'autres pays. Le Conseil a une expertise et travaille beaucoup sur la comparaison avec d'autres pays, j'en sais quelque chose. Est-ce que ces mécanismes-là existent? Et, si oui, comment? Sinon, est-ce que vous pensez que c'est quelque chose auquel vous pourriez vous engager?

M. Limoges (Camille): Écoutez, en matière d'éthique, Mme la députée, je pense qu'il faut que notre ministère soit un peu modeste. La réflexion, au MSSS et dans d'autres ministères aussi... Le MEQ, par exemple, s'est intéressé, dans le passé, aux questions d'éthique de la recherche dans d'autres disciplines que celle de la santé. Alors, ça a commencé évidemment avant que le ministère ne soit créé. Et, pour être tout à fait honnête,

notre ministère, qui est un ministère en construction, oui, a fait une place très significative à l'éthique dans la politique que le gouvernement a adoptée, mais a eu à se pencher sur un très grand nombre d'autres questions.

Jusqu'à maintenant, je dirais que notre contribution principale, elle se fait de trois manières, d'abord, en collaboration avec le FRSQ, dont j'ai dit ce matin que c'était vraiment un dispositif charnière sur les questions d'éthique dans le domaine de la santé. Et le FRSQ est sûrement un lieu d'interface privilégié et de partage d'expertises d'une qualité exceptionnelle entre le MSSS et notre ministère. Le FRSQ est un organisme avec lequel nous travaillons — le Dr Bureau peut en témoigner — de façon soutenue, continue. Il ne se passe pas de semaine où il n'y a pas d'échanges personnels entre nous, et fréquemment d'ailleurs, sur des dossiers qui concernent l'éthique.

Notre deuxième outil, bien, on vient de le mettre en place, là, c'est cette Commission créée auprès du Conseil de la science et de la technologie et où on pense que ça va nous aider à jouer notre rôle horizontal de façon plus large d'ailleurs que les questions de santé et de sécurité des personnes au sein de l'administration des protocoles de recherche, puisqu'il y a beaucoup d'autres aspects éthiques qui concernent la recherche que cela.

Une voix: ...

M. Limoges (Camille): Voilà! Toutes les questions d'éthique de l'environnement. Et, troisièmement, nous avons fait état, Pierre Gabrièle et moi, ce matin, dans nos présentations de départ, du fait que nos fonctionnaires de différents niveaux sont déjà associés de façon continue, je dirais même constante, là, dans de nombreux comités sur cette question d'éthique. En fait, je pense qu'il n'y a aucune instance qui s'occupe d'éthique dans le domaine de la santé où le MSSS ne nous ait pas conviés à être un partenaire. Donc, je pense que ça s'arrête là, notre... Est-ce que notre rôle peut être un rôle d'accélérateur? Bien, écoutez, on verra.

Mme Dionne-Marsolais: Ha, ha, ha!

M. Limoges (Camille): Il est un peu tôt pour le prétendre. J'arrête là.

Mme Dionne-Marsolais: Bon, je pense qu'on a compris.

Le Président (M. Kelley): Voulez-vous ajouter, M. Gabrièle?

M. Gabrièle (Pierre): Un petit complément sur ce qu'a dit mon collègue, c'est que, au niveau de la formation, nous avons mis sur pied un sous-comité du comité de suivi sur la formation pour les comités d'éthique. Vous savez, avec le budget que nous avons... Il y a une représentante du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie qui est sur ce comité-là, comme un représentant du Fonds de santé du Québec. Mais, bien sûr, nous en sommes en priorisant sur la formation des membres de comités d'éthique, nous n'en sommes pas à la formation des présidents ou des

conseils d'administration des établissements. C'était en réponse à la demande de Mme la députée.

Le Président (M. Kelley): Dernier commentaire, Mme la députée?

Mme Dionne-Marsolais: Oui. Vous êtes sûrement au courant du document du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, qui est un document de consultation qui a été produit le 28 septembre 2001, hein, qui est *Study Models of Accreditation for Human Research Protection Programs in Canada*.

Alors, je reviens avec la recommandation qui avait été faite en 1995 encore, la recommandation 59, et je vais la citer. Et j'aimerais ça que vous me disiez ce que vous en pensez et ce que vous avez fait ou prévoyez faire ou si vous prévoyez faire quelque chose: «De l'avis des membres du comité, il importe que le ministère de la Santé et des Services sociaux voie à la création d'une structure permanente québécoise dont la principale fonction serait d'évaluer régulièrement la façon dont les établissements de santé où se déroulent les activités de recherche s'acquittent de leurs fonctions en relation avec l'évaluation de ces activités. De l'avis des membres du comité, la création d'une structure permanente constitue un complément essentiel au bon fonctionnement des mécanismes locaux d'évaluation des activités de recherche clinique.»

Le Président (M. Kelley): M. le sous-ministre.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, le document cité par Mme la députée, du 21 septembre, est actuellement en consultation à l'intérieur du ministère de la Santé et des Services sociaux. Donc, quand la consultation sera finie — c'est fin septembre — alors, à ce moment-là, nous allons voir les recommandations et nous allons agir en conséquence.

Mme Dionne-Marsolais: Et c'est supposé être fait quand, ça?

M. Gabrièle (Pierre): Bien, écoutez, la consultation...

Mme Dionne-Marsolais: Elle se termine quand, cette... Vous aviez jusqu'à quand pour la faire?

● (17 h 30) ●

M. Gabrièle (Pierre): Elle est en cours actuellement. Quelle est la date de...

Mme Dionne-Marsolais: Mais le Conseil canadien a dû vous dire: Je veux avoir ça pour, je ne sais pas, moi, le 1er décembre, 1er septembre, 1er avril. Je ne sais pas.

M. Gabrièle (Pierre): On n'a pas eu d'indication, on n'a pas eu d'indication sur un délai, là. Ils ont envoyé une lettre aux partenaires privilégiés partout, mais on n'a pas d'indication sur le délai.

Mme Dionne-Marsolais: Ce serait bien que, quand vous aurez terminé votre évaluation, on puisse en prendre connaissance. Et, sur la recommandation 59 du

rapport de 1995, quelle est votre position sur la structure permanente pour évaluer régulièrement? C'est ça, le point de fond, là. C'est ça, le point de fond de toute l'analyse que j'ai retenu du Vérificateur général?

M. Gabrièle (Pierre): Nous n'avons pas, pour l'instant, M. le Président, de position.

Mme Dionne-Marsolais: Alors, vous n'avez pas de position.

M. Gabrièle (Pierre): De position.

Mme Dionne-Marsolais: Depuis 1995 à 2001, vous n'avez pas de position là-dessus. C'est fort inquiétant, M. le sous-ministre. Est-ce que vous pourriez nous dire quand est-ce que vous allez... quand est-ce que vous prévoyez avoir une position sur ça?

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président.

Le Président (M. Kelley): M. le sous-ministre.

M. Gabrièle (Pierre): Vous comprenez que j'ai pris mes fonctions le 2 avril 2001. On me demande de prendre position sur quelque chose qui date de 1995. J'assume le passé et le présent, mais on pourrait me donner le temps de faire le tour du dossier du ministère.

Mme Dionne-Marsolais: Bon. Alors, dans ce cas, M. le sous-ministre, est-ce que... Le ministère a existé avant vous...

M. Gabrièle (Pierre): Je le sais, mais vous me demandez...

Mme Dionne-Marsolais: ...vous venez de nous le dire gentiment.

M. Gabrièle (Pierre): Vous me demandez...

Mme Dionne-Marsolais: Non. Je vous donne le temps, là, de consulter vos collègues. Vous pouvez nous revenir plus tard. Je voudrais connaître, et je pense que tous les membres de cette commission-ci seraient heureux d'avoir la réponse à la question que je vous ai posée par rapport à cette recommandation-là, que ce soit... Je ne veux pas, pas... Que vous n'ayez pas vu ça, là, ça, je comprends ça, compte tenu du moment où de la période depuis laquelle vous avez assumé ces fonctions-là, mais le ministère n'est quand même pas petit, là, il y a du monde là-dedans qui ont dû regarder ça. Vous avez d'ailleurs des gens qui travaillent dans ce domaine-là, alors...

Le Président (M. Kelley): La question est posée et notée. Mais je veux conserver une dernière question pour mon collègue de Verdun. Alors, M. Gabrièle, brièvement...

M. Gabrièle (Pierre): Juste brièvement, ce qu'on m'informe... Quand on m'a demandé ma position personnelle, c'est pour ça que je réagissais. Mais ce qu'on m'informe, la position du ministère, en réponse à

1995, ça a été l'élaboration du plan d'action et la mise en oeuvre de ce plan d'action.

Mme Dionne-Marsolais: Est-ce que... Je m'excuse, je...

Le Président (M. Kelley): Non, non, mais je parle... parce que je veux quand même...

M. Gabrièle (Pierre): Et ça été fait en 1998.

Le Président (M. Kelley): M. le député de Verdun.

M. Gauthrin: Merci, M. le Président. Je vais quitter le domaine de l'éthique. J'ai essayé de couvrir toute la dimension du rapport du Vérificateur général. Il en reste une dimension sur laquelle nous n'avons pas abordé, qui est la question des informations de gestion et de reddition de comptes. Les centres de recherche, si vous remarquez, sont censés faire un rapport annuel au ministère de la Santé et des Services sociaux... non, les centres hospitaliers font un rapport annuel au ministère de la Santé et des Services sociaux. Il semblerait, d'après le Vérificateur général — et je ne voudrais pas vous lire tout le rapport, mais je fais référence à la recommandation 4.177 — que « nous avons constaté des lacunes quant à leur contenu en ce qui concerne les activités de recherche ».

Alors, sans vouloir rentrer dans le détail, M. le sous-ministre, il me semblerait qu'il serait utile que vous demandiez aux centres hospitaliers de faire en sorte que les rapports annuels contiennent l'ensemble des... une information plus adéquate. Si vous pouvez consulter, à l'heure actuelle, le rapport du Vérificateur général quant à ce que ce serait, une information plus actuelle.

Attendez un instant, je n'ai pas terminé. Moi, je pense qu'il serait important que le ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie, qui a un mandat de coordination des activités de recherche dans l'ensemble des activités gouvernementales, reçoive aussi... reçoive une copie de ces rapports annuels des hôpitaux. Je ne vous demande pas de le transmettre à moi. Si vous voulez me le transmettre en plus, à moi, je suis aussi un papivore, si vous voulez...

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: Enfin, si vous voulez avoir la gentillesse de me le transmettre, ce sera avec plaisir...

Le Président (M. Kelley): M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, nous allons demander aux établissements, dans leur rapport annuel, d'être plus précis dans les états sur les rapports de recherche au niveau des activités de recherche.

M. Gauthrin: O.K. Et est-ce que vous pourriez vous entendre avec le FRSQ — j'imagine — et le MRST...

M. Gabrièle (Pierre): Bien sûr, on va le faire.

M. Gauthrin: ...de manière que les informations de recherche... satisfait, bien sûr, la dimension purement thérapeutique du... mais aussi la dimension recherche qui incombe au MRST? Ou est-ce que le MRST n'est pas intéressé à le lire?

M. Gabrièle (Pierre): Le MRST est intéressé par tout ce qui concerne la recherche.

M. Gauthrin: C'est bien ce que je pensais. Et, moi, comme critique, aussi. Alors, c'est pour ça que vous pourriez me le transmettre.

Des voix: Ha, ha, ha!

M. Gauthrin: Alors, une fois que vous me dites que vous allez le faire, messieurs, et, quand vous les recevez, si jamais vous en avez une copie supplémentaire, je pourrai toujours la lire.

Le Président (M. Kelley): Oui, M. Gabrièle.

M. Gabrièle (Pierre): Je vais déposer notre planification de 1998, le plan d'action de 1998...

Une voix: On l'a déjà.

M. Gabrièle (Pierre): ...que vous avez déjà, alors je peux vous référer la... Ce n'est pas paginé. Cette page-ci...

(Consultation)

M. Gabrièle (Pierre): Un, deux, troisième page, après la table des matières, on dit: «Le processus d'élaboration et de la mise en oeuvre du plan d'action ministériel.» Le plan d'action, je cite: «Le présent plan d'action résulte d'une vaste démarche de consultation. Premièrement, un comité d'experts, présidé par Pierre Deschamps et formé de Mme Patricia Cruess et de Patrik Vinay, adressait au ministre de la Santé et des Services sociaux, en 1995, un rapport intitulé *L'évaluation des mécanismes de contrôle en matière de recherche clinique au Québec*. Dans un deuxième temps...» Donc, la réponse à ce rapport de recherche de 1995, c'est le plan d'action ministériel que nous avons déposé en 1998. Quant à l'autre rapport, pour l'instant, il est en consultation...

Une voix: ...canadien.

M. Gabrièle (Pierre): Canadien. Il est en consultation — donc, il date de septembre 2001 — il est en consultation chez nous. Et nous allons donc avoir les résultats... Donc, mais on a fait quelque chose depuis 1995.

Remarques finales

Le Président (M. Kelley): Et, sur ça, je pense qu'en guise de conclusion je vais maintenant faire le tour dans le même ordre pour les remarques finales, en commençant avec M. Breton et le Vérificateur général. Alors, M. Breton, la parole est à vous.

M. Guy Breton, Vérificateur général

M. Breton (Guy): Oui, M. le Président. Je veux signaler ou rappeler ce que j'ai dit en début, à savoir l'excellente collaboration que nous avons obtenue des 18 centres hospitaliers, qui ont répondu précisément à notre questionnaire, et celle du personnel du ministère de la Santé et de la sécurité sociale, du ministère de la Recherche, de la Science et de la Technologie et du Fonds de la recherche en santé du Québec.

Cette belle collaboration et cette information qui nous a été procurée nous a permis d'aller, je pense, au fond des situations, nous a permis de rédiger un rapport qui vous a renseignés, vous, les parlementaires, et qui vous a suggéré, je pense, des pistes de réflexion pour réaliser cette recherche commune qu'on a eue aujourd'hui d'une meilleure gouverne de la recherche dans le domaine de la santé.

Je pense qu'ensemble nous avons convenu que plusieurs états de fait que nous avions dressés étaient la réalité. Nous avons entendu le sous-ministre du ministère de la Santé et des Services sociaux s'engager à poser un certain nombre de gestes administratifs. Nous avons compris également que d'ici février prochain on pourrait dire littéralement: Les cartes seront sur la table pour une meilleure gouverne de la recherche par les centres hospitaliers.

Alors, je conclus en disant que mon personnel et moi-même sommes très heureux d'avoir contribué au contrôle parlementaire dans sa recherche pour l'amélioration de la gouvernance de l'éthique en milieu de la santé.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. M. Gabrièle.

**M. Pierre Gabrièle, sous-ministre
de la Santé et des Services sociaux**

M. Gabrièle (Pierre): M. le Président, très rapidement. Je vous remercie de la compréhension que vous avez eue à mon égard. J'apprécie toujours venir rendre des comptes à la commission parlementaire sur l'administration. J'étais un habitué, anciennement. Alors, ça nous a permis, à nous, au ministère de la Santé et des Services sociaux, de vous dire, bon, quel était l'état des travaux qui étaient en cours et ce qui s'en vient au niveau de la recherche et de l'éthique. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, M. Gabrièle. M. Limoges, quelques mots de conclusion?

**M. Camille Limoges, sous-ministre
de la Recherche, de la Science
et de la Technologie**

M. Limoges (Camille): Oui, M. le Président. Moi, je voudrais saisir l'occasion pour répéter, comme nous l'avons dit dans nos commentaires généraux au rapport du Vérificateur général, que nous avons reçu très positivement les observations qu'a faites le Vérificateur. Je pense que nous pouvons tous être très satisfaits de la richesse des échanges d'aujourd'hui.

● (17 h 40) ●

Il est très certain que le dossier de l'éthique est un dossier sous le regard public et que, indépendamment de son importance intrinsèque pour la sécurité des personnes, nous avons tous la conviction, au MRST et chez nos partenaires, je pense, que c'est l'un des dossiers, celui de l'éthique, qui suscitent le plus de préoccupations dans la population. Et il y a tout lieu de penser d'ailleurs qu'au cours des années prochaines c'est un dossier qui va prendre encore plus d'ampleur, et donc on est très, très conscients de l'importance de mettre les maisons en ordre et d'avoir une gestion transparente de ces questions.

La question de la propriété intellectuelle aussi, je pense, est une question qui va devenir de plus en plus importante, d'autant plus qu'elle est liée à la question de la gestion des conflits d'intérêts et qu'elle touche aussi aux questions de l'éthique.

Enfin, la question des frais indirects est une question plus administrative mais néanmoins importante. Je pense que les travaux que nous allons continuer à poursuivre avec nos collègues du MSSS et du ministère de l'Éducation sur le sujet, de même que peut-être des déblocages du côté d'un financement fédéral à cet égard, qui va faire l'objet de la discussion des ministres responsables de la Science et de la Technologie en juin prochain, à Vancouver, permettront peut-être de fournir un certain nombre des ressources dont on a besoin pour mener les actions de régulation qui sont en cause quand on parle de propriété intellectuelle et d'éthique.

Encore une fois, je veux remercier l'ensemble des membres de la commission pour la qualité des échanges et la qualité de la réception de nos propos. Merci.

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup. Dr Bureau, pour le Fonds de la recherche en santé du Québec.

**M. Michel Bureau, président-directeur général
du Fonds de la recherche en santé du Québec**

M. Bureau (Michel): Merci. En résumé, sans le plan d'action ministériel de 1998 et sans le rapport du Vérificateur général de juin, les centres hospitaliers, je crois, n'auraient pas réussi à développer leur cadre des bonnes pratiques de la recherche. Notre défi, quelqu'un l'a dit de votre côté de la table, c'est de changer la culture. Et nous avons choisi, de notre côté — M. Pouliot y faisait référence tout à l'heure — la voie de la responsabilisation. On peut bien faire tous les règlements, mais, si les gens ne sont pas convaincus de les appliquer, ça ne marchera pas.

Alors, notre rôle, le FRSQ — et on a le plaisir de le faire — c'est d'accompagner les institutions une à une. Et nous passons beaucoup de temps avec eux pour qu'ils comprennent que ce n'est pas des règles administratives mais bien une appropriation de nouvelles façons de faire dans leur mission. Et je dois dire que ça se déroule beaucoup mieux que je ne l'anticipais. Nous espérons réussir à ce que ce ne soit pas toute une charge de réglementation mais bien une valeur ajoutée à la recherche au Québec et qu'on devienne la province qui, par sa rectitude et sa bonne façon de faire de la recherche, attire la recherche publique et la recherche privée. Merci.

M. Geoffrey Kelley, président

Le Président (M. Kelley): Merci beaucoup, Dr Bureau. Et, au nom des membres de la commission, je veux dire merci beaucoup à vous tous de répondre à nos questions. Je pense que c'est toujours difficile comme président. On essaie d'imaginer avant le début d'une séance publique ce que ça va être, la teneur, et surtout quand on tombe dans les dossiers qui sont techniques un petit peu. Et les enjeux, comme j'ai mentionné ce matin, on parle aujourd'hui de la protection des êtres humains et de leur santé, alors, ça, c'est les questions essentielles, l'obligation toujours d'une gestion serrée des coûts parce que les ressources demeurent rares. Peut-être M. Gabrièle va reconsidérer la déclaration de ce matin, que 66 millions de dollars, ce n'est pas beaucoup. Il faut nuancer peut-être ce propos un petit peu, M. Gabrièle.

Mais troisième et, je pense, l'enjeu qui a été évoqué par Dr Bureau, qu'on a tout intérêt à créer un climat propice à la recherche au Québec. Ça, c'est quelque chose que nous avons fait, un grand progrès comme société. Mais, dans l'ère du savoir, ça demeure un défi de taille pour s'assurer que le Québec est toujours un lieu très intéressant pour les recherches.

Et finalement, comme nous avons discuté cet après-midi, sur l'éthique, dans un nouveau contexte, les partenariats avec le secteur privé et d'autres façons de faire, il y a des choses qu'il faut faire pour demeurer concurrentiel, mais les questions éthiques et les questions de règlement des conflits d'intérêts, entre autres, vont probablement devenir de plus en plus complexes. Alors, ça, c'est les grands enjeux.

Alors, j'ai été surpris à la fois hier, aux séances de travail, il y avait beaucoup de questions, on n'était même pas capable de traverser les documents préparés par le Vérificateur général parce qu'il y a beaucoup de discussions. Encore une fois, aujourd'hui il y avait... ce n'étaient pas les questions qui manquaient.

Alors, merci beaucoup, à la fois pour les membres de la commission, également à vous autres pour la qualité des réponses. Je veux souligner, M. Gabrièle, que votre prédécesseur, M. Roy, je pense qu'il est notre champion, avec neuf fois, il a témoigné devant la commission de l'administration publique. Alors, ça, c'est le record. Mais vous êtes positionné maintenant peut-être pas loin de la deuxième position.

Des voix: Ha, ha, ha!

Le Président (M. Kelley): Et, étant donné que la santé, c'est 40 % du budget du Québec, plus ou moins, les chances sont bonnes que vous allez...

Une voix: Il revient dans deux semaines.

Le Président (M. Kelley): Il revient dans deux semaines, alors déjà... Ha, ha, ha! Alors, merci beaucoup à tout le monde pour votre disponibilité aujourd'hui.

Et je vais ajourner nos travaux et rappeler aux membres de la commission qu'on va faire une courte séance de travail pour une dizaine de minutes, à la fin. Alors, j'ajourne nos travaux. Merci beaucoup.

(Fin de la séance à 17 h 47)