

Montréal, le 2 décembre 2025

Monsieur Mario Laframboise  
Président  
Commission des finances publiques

*Par courriel*

**Objet : Observations de Partenaires neuro en lien avec le projet de loi 7 - Loi visant à réduire la bureaucratie, à accroître l'efficacité de l'État et à renforcer l'imputabilité des hauts fonctionnaires**

---

Monsieur le Président,  
Chers membres de la Commission des finances publiques,

Partenaires neuro regroupe cinq associations de patients dédiées à l'accompagnement des personnes vivant avec une maladie neurologique dégénérative. Notre mission est de promouvoir l'élaboration de politiques publiques adaptées à leur réalité. Ensemble, nous représentons plus de 200 000 personnes au Québec qui sont touchées par ces maladies, ainsi que leurs proches aidants.

Les maladies neurodégénératives sont des affections qui touchent le cerveau et le système nerveux et qui altèrent de manière progressive et irréversible les capacités physiques, cognitives et communicationnelles des personnes atteintes. Au fil de l'évolution de la maladie, les personnes atteintes deviennent peu à peu prisonnières de leur propre corps. À l'heure actuelle, aucun traitement curatif n'existe pour ces maladies. Les quelques médicaments existants ont pour objectif de ralentir leur progression, de limiter la perte de capacités et de contribuer au maintien de la qualité de vie.

Comme organismes œuvrant directement auprès des patients, des familles et des personnes vivant avec des maladies neurodégénératives, nous croyons important d'évaluer avec prudence les effets de la réorganisation proposée sur l'accès aux traitements, la qualité des évaluations scientifiques et la fluidité des processus décisionnels. Par la présente, nous souhaitons ainsi porter à votre attention nos préoccupations à l'égard de certaines dispositions prévues par le projet de loi 7, et plus spécifiquement le regroupement proposé de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) et de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) au sein d'une nouvelle entité, l'Institut québécois en santé et services sociaux.

### **Risques d'augmentation des délais et d'affaiblissement des capacités d'évaluation**

D'entrée de jeu, Partenaires neuro est inquiet des impacts de la fusion proposée en matière d'accès aux traitements novateurs pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative. Pour ces personnes, qui font face à une maladie sans issue, l'accès rapide à de nouveaux traitements peut permettre de ralentir l'apparition ou la progression de symptômes. Concrètement, ces médicaments leur permettent de conserver leurs capacités fonctionnelles, de maintenir une certaine qualité de vie et de préserver leur autonomie, parfois sur une période de plusieurs mois, voire même plusieurs années. De par sa fonction d'évaluation et de recommandation au ministre en matière d'inscription de nouveaux médicaments au régime public, l'INESSS joue un rôle central dans l'accès aux traitements novateurs au Québec. Or, à l'heure actuelle, l'INESSS fait déjà face à un important volume de demandes, notamment en ce qui concerne l'évaluation des médicaments. À titre d'exemple, dans une communication datée du 15 avril 2025, l'INESSS informait de la mise en place

d'une liste d'attente pour l'évaluation de nouveaux médicaments présentés par les fabricants. Dans sa missive, l'organisme reconnaissait ainsi explicitement que « *bien que tous les efforts soient déployés pour réaliser ces activités, les ressources disponibles actuellement ne permettent pas de répondre à la demande dans les délais auxquels l'INESSS s'est engagé* <sup>1</sup> ».

Dans le contexte, la fusion avec l'INSPQ, un organisme aux missions larges et multidisciplinaires, soulève des inquiétudes sérieuses quant à la capacité de la future entité à absorber un mandat élargi sans engendrer de nouveaux retards. Au contraire, les difficultés de traitement auxquelles fait face l'INESSS en ce moment risquent non seulement de perdurer dans le temps, mais même de s'aggraver, si des ressources additionnelles ne sont pas consacrées à l'IQSSS.

Concrètement, les patients, et surtout ceux qui dépendent de traitements spécialisés comme ceux que les organismes que nous représentons accompagnent au quotidien, pourraient voir leurs délais d'accès s'allonger. Or, dans le cas des maladies neurodégénératives, chaque retard peut entraîner des conséquences irréversibles : aggravation des symptômes, perte de capacités, et, dans certains cas, une diminution marquée de l'espérance de vie.

### **L'évaluation des traitements à risque d'être réduite à « une mission parmi les autres »**

L'évaluation des médicaments exige une expertise scientifique et clinique pointue. La centraliser au sein d'un organisme dédié est considéré comme un gage important pour garantir la qualité, la cohérence et la rapidité des recommandations. Déjà, l'INESSS, contrairement à ses équivalents d'autres provinces canadiennes, n'est pas une entité exclusivement spécialisée dans l'évaluation des médicaments. Elle remplit plusieurs autres fonctions : l'évaluation des équipements, des technologies médicales, la production des guides de pratique clinique, l'évaluation de l'organisation et de la performance des services de santé et sociaux de même que la formulation de recommandations visant à améliorer la qualité, la pertinence et l'efficacité du réseau. Bon an mal an, ce mandat déjà considérable amène ses équipes à produire plus d'une centaine d'avis, de guides, de rapports et d'outils, afin d'orienter l'action du ministre de la Santé, de son ministère et des dirigeants du réseau de la santé et des services sociaux. En soi, il s'agit déjà d'un cas à peu près unique au pays.

Partenaires neuro s'inquiète quant à la perspective de voir de nouveaux mandats en matière de santé publique être greffés aux responsabilités déjà importantes de l'INESSS. Celles-ci ne sont par ailleurs pas moindres : en plus de l'ensemble des missions actuelles de l'INESSS, la future entité devra notamment contribuer au développement, à la mise à jour, à la diffusion et à la mise en application des connaissances dans le secteur de la santé et des services sociaux ; informer le ministre des répercussions des politiques publiques sur la santé et le bien-être de la population du Québec ; informer la population sur son état de santé et de bien-être et sur les problèmes en émergence, leurs déterminants et les moyens efficaces de prévenir ou de résoudre ces problèmes ; établir des liens avec différentes organisations, à l'échelle canadienne et internationale et favoriser la coopération et l'échange de connaissances.

Ce mandat est tellement vaste que le projet de loi impose à la future entité de mettre en place un plan de priorisation de ses activités. Or, le fait même de prévoir un plan de priorisation des activités laisse entendre que la nouvelle entité ne disposera pas, dès le départ, des ressources nécessaires pour mener simultanément l'ensemble de ses responsabilités à terme. Nous craignons qu'une fusion de l'INESSS et de l'INSPQ crée une

---

<sup>1</sup> [Avis aux fabricants - Mise en place d'une liste d'attente pour les évaluations scientifiques et ateliers sur les scénarios économiques exploratoires et le Guide de soumission d'une demande d'inscription](#)

entité si vaste que son mandat d'évaluer les traitements novateurs, pourtant essentiel et porteur d'espoir pour les personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative, ne devienne une responsabilité parmi d'autres, d'autant que les nouvelles fonctions en matière de santé publique, par leur importance même, ne sauraient être considérées comme secondaires.

### **Impact sur la communication et la collaboration avec les organisations**

Dans la continuité du point précédent, la fusion annoncée entre l'INESSS et l'INSPQ, conjuguée à la volonté exprimée du gouvernement du Québec d'éliminer les chevauchements et les doublons, entraînera inévitablement d'importants bouleversements dans l'organigramme du futur IQSSS, et, par la bande, dans les canaux de communication qui existent en ce moment entre l'INESSS et ses différents partenaires externes, dont les associations de patients, les professionnels de la santé et les compagnies pharmaceutiques. Nous nous inquiétons particulièrement de l'élargissement considérable du nombre de parties prenantes avec lequel devra composer la future entité. À tous les partenaires externes actuels de l'INESSS, il faudra ajouter les nombreux interlocuteurs de l'INSPQ dans sa mission de promotion, d'information et de vigie de la santé publique : direction nationale de la santé publique et déclinaisons régionales, les intervenants communautaires, les écoles et les centres de services scolaires, les municipalités, ainsi que la population dans son ensemble.

Nous craignons fortement que les bouleversements organisationnels annoncés, conjugués à cet élargissement significatif de l'écosystème de parties prenantes, ne se traduisent par une perte de clarté en matière d'interlocuteurs, complexifie les suivis, la circulation d'informations, les collaborations et ultimement, les démarches dans le cadre de l'évaluation de nouveaux médicaments. En d'autres mots, nous craignons qu'une structure unique, plus lourde, réduise l'agilité et la réactivité du système, ce qui irait à l'encontre des besoins de nos patients, du réseau de la santé dans son ensemble, et de l'objectif même de gain de productivité visé par cette fusion.

### **Attractivité du Québec auprès des compagnies pharmaceutiques**

Les délais d'évaluation et la prévisibilité des processus sont des facteurs essentiels pour les entreprises pharmaceutiques développant des traitements innovants, particulièrement lorsque vient le temps d'investir, de mener des essais cliniques sur un nouveau traitement et, aussi, de déposer des demandes d'indication dans une province. Alors qu'un processus agile et rapide peut être un incitatif majeur pour prioriser un territoire plutôt qu'un autre, le remplacement de l'INESSS par une structure complexifiée et moins spécialisée, et donc potentiellement plus lente, pourrait inciter les entreprises pharmaceutiques à prioriser d'autres provinces, ce qui pourrait retarder davantage l'arrivée de nouveaux traitements et même, limiter les choix thérapeutiques disponibles pour les patients québécois. Cet enjeu est d'autant plus préoccupant que le Québec part déjà avec un désavantage structurel : en raison de son bassin populationnel relativement modeste, et ce, au sein d'un pays déjà moins peuplé que la plupart des pays industrialisés, il représente un marché plus restreint pour les entreprises pharmaceutiques internationales.

En conséquence, il nous apparaît essentiel que le législateur s'assure que toute modification potentielle dans les mécanismes d'évaluation et d'accès aux médicaments, incluant les changements structurels et organisationnels, ne porte pas atteinte à l'attractivité du Québec pour les entreprises pharmaceutiques innovantes, et par le fait même, à l'accès des Québécoises et des Québécois à des traitements novateurs susceptibles ni plus ni moins de changer le cours de leur vie.

Cet aspect est pour nos patients d'autant plus névralgique que la recherche médicale a fait des bonds importants ces dernières années, et qu'il devrait en résulter l'émergence de plusieurs nouveaux traitements dans les prochaines années.

### **Recommandations**

Nous invitons le législateur à vérifier si une analyse approfondie des impacts de la fusion sur les patients et les parties prenantes a été menée. Il serait essentiel de confirmer si les effets sur les personnes en attente de traitements ont été étudiés et si les professionnels de la santé, les organisations communautaires, les associations de patients et les autres partenaires du réseau ont été consultés de manière adéquate. Une transformation de cette ampleur devrait être guidée par les besoins réels de la population, et non uniquement par des considérations administratives.

Si la fusion devait aller de l'avant, il serait indispensable de garantir que la nouvelle entité dispose de ressources financières suffisantes, de personnel hautement spécialisé et d'une structure organisationnelle claire permettant d'assumer correctement l'ensemble de ses responsabilités. Il importe également de réaffirmer que l'évaluation des médicaments constitue une mission prioritaire. Sans un renforcement explicite de cette capacité, les risques de retards supplémentaires et de fragilisation de l'expertise demeurent trop importants. Nous encourageons aussi l'établissement de mécanismes de reddition de comptes transparents sur les délais d'évaluation, ainsi que la mise en place d'un processus de consultation continue avec les patients, leurs familles et les organisations qui les représentent, particulièrement durant la période de transition.

Toujours dans l'optique où le législateur insisterait pour fusionner l'INSPQ et l'INESSS, Partenaires neuro recommande que la future entité préserve un pôle spécialisé, doté de ressources propres et entièrement dédié à l'évaluation des médicaments. Il nous apparaît essentiel que l'expertise indépendante actuellement déployée par l'INESSS soit non seulement maintenue, mais renforcée. Il est également crucial que la réorganisation n'entraîne aucun délai additionnel dans l'accès aux traitements, et qu'un mécanisme clair de consultation et d'accompagnement des parties prenantes soit prévu.

La santé et l'avenir des personnes que nous accompagnons dépendent directement de l'efficacité et de la rigueur du système d'évaluation. Il est donc primordial que la fusion envisagée ne vienne pas fragiliser cet élément central de notre écosystème de santé.

En vous remerciant sincèrement de votre ouverture et de l'attention portée à la présente, veuillez accepter, mesdames et messieurs les députés, nos salutations les plus sincères.

**Diego Mena Martinez**  
Sclérose en plaques Canada  
Division du Québec

**Caroline Champeau**  
Parkinson Québec

**Claudine Cook**  
SLA Québec

**Marie-Hélène Bolduc**  
Dystrophie musculaire Canada

**Francine Lacroix**  
Société Huntington du Québec