

**Commentaires soumis par la
Conférence des recteurs et
des principaux des universités
du Québec (CREPUQ) à la
Commission de la santé et des
services sociaux**

dans le cadre des consultations particulières et
auditions publiques sur le projet de loi n° 67, Loi
sur l'Institut national d'excellence en santé et en
services sociaux

20 janvier 2010

La Conférence des recteurs et des principaux des universités du Québec souhaite porter à l'attention de la Commission de la santé et des services sociaux quelques commentaires relatifs au Projet de loi n° 67, *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*, qui fait actuellement l'objet de consultations particulières et d'auditions publiques.

Les commentaires que nous souhaitons formuler portent principalement sur deux sujets : l'organisation et la gouvernance de l'Institut et la Table de concertation qu'il constitue, d'une part, et les missions qui lui seront confiées, d'autre part.

1. L'organisation et la gouvernance de l'Institut et la Table de concertation qu'il constitue

Nous prenons bonne note que le nouvel Institut remplacerait l'actuel Conseil du médicament et l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS). Nous tenons d'entrée de jeu à reconnaître la qualité remarquable des travaux menés sous l'égide de l'Agence depuis qu'elle a été officiellement instituée en 2000, lorsqu'elle a été appelée à prendre la relève du Conseil d'évaluation des technologies de la santé créé 12 ans plus tôt. Les principales publications de l'Agence, rapports et notes techniques réunis dans la collection ETMIS, constituent d'excellentes synthèses de recherches de pointe dans des domaines cruciaux pour la santé de la population québécoise tels le traitement du cancer, la médecine néonatale ou la télémédecine, pour n'en nommer que quelques-uns. Il faut noter que ces publications mettent toutes à contribution, à des titres divers (principalement de lecteurs externes ou de conseillers), plusieurs membres du corps professoral des universités québécoises. Parmi les 12 membres actuels de l'Agence, nommés par le gouvernement, se retrouvent une majorité d'éminents membres de nos universités, professeurs ou administrateurs, la plupart étant par ailleurs actifs dans des milieux hospitaliers universitaires.

Le projet de loi prévoit (Chapitre III, section I) que l'Institut sera gouverné par un conseil d'administration composé de 11 membres nommés par le gouvernement dont au moins 7 (incluant le président) doivent se qualifier comme « administrateurs indépendants ». Il n'est pas prévu que ces membres soient nommés en tant que représentants d'un organisme ou d'un secteur socio-économique particulier.

Le décret 855-2000 ayant constitué l'AETMIS avait prévu que l'Agence se dote d'un comité d'orientation « formé de représentants des principaux organismes concernés par l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé ». L'AETMIS s'est dotée d'un tel « Comité d'orientation », dont les membres se réunissent deux fois par année afin de contribuer à l'orientation des travaux de l'Agence. Celle-ci a constitué une liste extrêmement pertinente de 17 organismes partenaires susceptibles d'apporter une contribution importante à l'orientation de ses travaux. La CREPUQ, porte-parole de l'ensemble des établissements universitaires québécois, est un des 17 organismes qui y délèguent un représentant.

Le nouvel Institut ne possèdera pas, a priori, de tel comité d'orientation; il devra toutefois constituer une structure qui lui ressemble, soit une « Table de concertation » pour le conseiller et il déterminera lui-même le profil des personnes qui en feront partie. La seule directive que le législateur lui donne, à l'article 40 du projet de loi, est d'avoir pour objectif que la composition en soit « représentative des intervenants et des groupes » à qui s'adressent les travaux (recommandations et guides) de l'INESS.

On aura noté ci-dessus l'importante contribution que les membres de la communauté universitaire ont apportée tant à la gouvernance qu'aux travaux proprement dits de l'AETMIS, au cours de son histoire. Cette contribution des universités (principalement celle des facultés de médecine et de leurs milieux hospitaliers universitaires mais également celle d'autres

disciplines), d'où proviendra nécessairement une bonne partie de l'expertise requise pour les travaux de l'Institut, n'est aucunement reconnue dans le projet de loi. On peut penser, à la lumière de l'histoire de l'AETMIS, que les membres du Conseil proviendront en grande partie du monde universitaire; cette situation n'est toutefois pas garantie. De fait, alors que le décret créant l'AETMIS spécifiait que ses membres devaient être des personnes considérées « comme des experts dans l'un ou l'autre des domaines liés à l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé », le présent projet de loi est muet sur l'expertise qui sera recherchée des membres du CA de l'Institut. Le législateur, dans le projet de loi, confie au CA la responsabilité d'« adopter les profils de compétence et d'expérience requis pour la nomination des membres du conseil » (article 33, paragraphe 5^o). Le gouvernement doit nommer les membres du conseil « après consultation d'organismes que le ministère considère comme représentatifs des milieux concernés par les activités de l'Institut et en tenant compte des profils de compétence et d'expérience adoptés par le conseil » (article 21).

Au nom des universités québécoises, la CREPUQ propose d'intégrer dans le projet de loi une reconnaissance explicite du rôle qu'y joueront nécessairement les représentants des différents champs d'activité universitaire en santé et en services sociaux. Les modifications suivantes mériteraient, selon nous, considération :

- l'insertion à l'article 21 d'une mention que, parmi les organismes consultés par le ministre en vue de la nomination des membres du conseil d'administration de l'INESS, doivent nécessairement se retrouver les universités québécoises ou leur porte-parole;
- l'insertion à l'article 33, paragraphe 5^o d'une mention que la Conseil doit, dans sa détermination des profils de compétence et d'expérience, accorder une attention particulière à ce que l'expertise universitaire y soit représentée à la mesure de l'importance qu'elle aura dans les travaux que mènera l'Institut;
- l'insertion à l'article 40 d'une mention que la composition de la table de concertation doit être représentative non seulement des intervenants et des groupes à qui s'adressent ses travaux mais aussi des milieux universitaires qui lui fourniront l'essentiel de l'expertise requise dans le cadre de ceux-ci. Il serait sans doute sage d'enchâsser dans la Loi le principe actuellement en vigueur à l'AETMIS de la présence d'un représentant désigné par la CREPUQ, le nombre un étant, dans notre esprit, un minimum.

Les universités québécoises estiment avoir une responsabilité sociale toute particulière à l'égard de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et en services sociaux; aucun autre acteur individuel ou collectif de la société civile ne peut garantir de s'acquitter d'une telle responsabilité avec à la fois la qualité et l'objectivité que l'autonomie universitaire et l'excellence des universités québécoises permettent d'offrir. Afin d'assurer à la société québécoise les travaux objectifs et de qualité auxquels elle est en droit de s'attendre en matière de santé et de services sociaux, il nous semble qu'il s'agit là d'avenues que le législateur aurait avantage à emprunter.

2. Les missions qui seront confiées à l'Institut

L'AETMIS s'était vu confier, en 2000, la mission d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé ainsi que celle d'évaluer les modes d'organisation en santé. Plus récemment, les responsabilités de l'Agence ont été étendues aux services sociaux, aux guides de pratique clinique et à l'évaluation de la performance.

Notre lecture du projet de loi nous conduit à craindre que les fonctions d'évaluation des technologies et celles davantage liées aux aspects sociaux des problématiques étudiées par l'AETMIS soient mises en péril compte tenu de l'énoncé de la mission de l'Institut (article 5). Nous craignons en effet que la fonction d'évaluation des coûts des médicaments, en raison notamment de son importance à court terme pour les équilibres budgétaires du gouvernement,

marginalise les volets d'évaluation des technologies et des modes d'intervention, si des directives contrares claires ne sont pas données et surtout si un financement conséquent et approprié n'est pas garanti aux activités de l'Institut qui ne concerneront pas l'évaluation du coût des médicaments. À l'étape actuelle de mise en œuvre de l'Institut, il nous apparaîtrait approprié d'envisager les actions suivantes :

- la modification dans le projet de loi l'ordre de présentation des trois préoccupations principales de l'Institut, lesquelles devraient se décliner selon nous ainsi : les interventions, les technologies et les médicaments (article 5, paragraphes 1^o, 2^o, 6^o) ; cette formulation aurait l'avantage de mettre au premier plan les interventions, lesquelles incluent dans notre esprit les interventions en matière de prévention qui sont celles les plus porteuses de promesses d'amélioration de l'efficacité du système public de santé ;
- la diffusion d'un énoncé du ministre de la Santé et des Services sociaux, au moment de l'adoption de la Loi, garantissant que les fonctions assumées par l'Institut dans des domaines autres que l'évaluation du prix du médicament se verront octroyer une importance à la mesure des attentes que la population nourrit en elles et qu'elles se verront assurées d'un financement dédié approprié.

Nous espérons vivement que ces suggestions des universités québécoises trouveront un écho favorable auprès de la Commission. Nous croyons qu'il en va de l'intérêt du Québec d'assurer convenablement les bases de l'important travail qu'effectuera l'Institut dès l'étape de sa création pour en garantir non seulement la pertinence sociale mais aussi la qualité et l'objectivité, « dans le respect des valeurs d'excellence, d'indépendance, d'ouverture, de rigueur scientifique, de transparence, de probité et d'équité » (article 4) que le législateur lui indique, à fort juste titre, comme balises devant guider ses activités. Les universités québécoises sont enthousiastes à l'idée d'être parties prenantes de ce stimulant défi.