

Québec, le 19 mai 2017

Madame Dominique Anglade, ministre  
Cabinet de la ministre  
Ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation  
710, place D'Youville – 6<sup>e</sup> étage  
Québec (Québec) G1R 4Y4

Madame la Ministre,

La Commission de l'éthique en science et en technologie a pris connaissance avec intérêt des mesures annoncées dans la Stratégie québécoise des sciences de la vie 2017-2027, laquelle vise à « renforcer deux grands créneaux porteurs » : la médecine de précision et l'exploitation des mégadonnées en santé. Ces deux créneaux soulèvent des enjeux et des risques éthiques qui doivent être pris en considération, aussi souhaitons-nous porter quelques éléments à votre attention.

En ce qui concerne la médecine de précision, rappelons que la Commission a rédigé un avis intitulé *Les soins de santé « personnalisés » : prudence et balises* (2014). Nos recommandations portaient sur la qualité des données et la sécurité des patients, les répercussions sur la relation clinique et la pratique médicale, les effets sociaux de ces soins ainsi que la gestion des données et des ressources limitées du système de santé québécois. À la lecture de la Stratégie, nous croyons que celle-ci confirme la pertinence de nos recommandations.

À propos de l'exploitation des mégadonnées en santé, la Commission se réjouit de la création d'un comité de travail gouvernemental dont le mandat sera d'élaborer un processus général d'accès à certaines banques de données à des fins de recherche. En effet, l'exploitation de ces données soulève de nombreux enjeux éthiques majeurs qui préoccupent actuellement la Commission. Nous profitons donc de l'occasion pour vous réitérer notre intérêt à participer aux travaux de ce comité.

De plus, relativement aux initiatives en matière de recherche clinique précoce, nous aimerions souligner qu'au regard de la santé des patients, il est d'une importance cruciale que les comités d'éthique de la recherche aient les moyens et les ressources nécessaires pour évaluer rigoureusement tous les projets de recherche qui leur seront soumis.

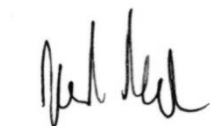
... 2

Par ailleurs, la Commission salue la création du Bureau de l'innovation en santé et en services sociaux, bien qu'elle juge pertinent de rappeler les dangers, pour la santé des patients, d'une introduction trop rapide d'innovations non suffisamment testées. Nous nous montrons disponibles pour soutenir l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux sur toute question relative aux enjeux éthiques.

En terminant, nous désirons vous rappeler qu'il importe que des mécanismes assurant la réflexion éthique soient intégrés dans le maillage entre l'industrie et le réseau de la santé afin que les risques éthiques soient reconnus et pris en considération en amont des décisions.

Nous vous prions d'agréer, Madame la Ministre, l'expression de nos sentiments les plus distingués.

Le président de la Commission,



Jocelyn Maclure

c. c. Madame Marie-Paule Jeansonne, conseillère principale, cabinet de la ministre  
Madame Marie-Josée Blais, sous-ministre adjointe à la Science et à l'Innovation