



FÉDÉRATION
DES MÉDECINS
SPÉCIALISTES
DU QUÉBEC

Mémoire

de la Fédération des médecins
spécialistes du Québec

PROJET DE LOI N^o 67

LOI SUR L'INSTITUT NATIONAL
D'EXCELLENCE EN SANTÉ ET EN SERVICES
SOCIAUX (INESSS)

Présenté à la Commission de la santé et des
services sociaux

12 janvier 2010

L'accessibilité aujourd'hui... pour la vie!
Votre médecin spécialiste

TABLE DES MATIÈRES

INTRODUCTION	5
COMMENTAIRES GÉNÉRAUX	6
Fusion de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et du Conseil du médicament (CduM).....	6
De nouveaux mandats	7
Participation du Québec aux organismes canadiens	8
Autonomie et absence d'ingérence politique.....	9
Imputabilité du gouvernement et suivi des recommandations.....	10
RÉSUMÉ DE NOS COMMENTAIRES GÉNÉRAUX	11
COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES	12
CHAPITRE I - CONSTITUTION.....	12
1. Est créé l' « Institut national d'excellence en santé et en services sociaux »	12
3. L'Institut a son siège sur le territoire de la Ville de Québec.....	12
CHAPITRE II - MISSION ET POUVOIRS.....	12
4. L'Institut a pour mission	12
5. Plus particulièrement, la mission de l'Institut consiste	13
7. Dans l'exercice des fonctions prévues au paragraphe 8° de l'article 5, l'Institut doit en premier lieu évaluer la valeur thérapeutique d'un médicament.....	14
9. Pour la réalisation de sa mission, l'Institut peut notamment :	14
10. L'Institut forme des comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique. Ces comités doivent être composés de scientifiques, de cliniciens, de gestionnaires et de représentants de la population.	15
11. L'Institut soumet à l'approbation du ministre, à la date et dans la forme que ce dernier détermine, son plan triennal d'activités comprenant ses priorités. Il doit également transmettre au ministre une mise à jour annuelle de ce plan.	15
15. L'Institut est administré par un conseil d'administration composé de 11 membres, dont le président du conseil et le président-directeur général.....	15

19. Le seul fait pour un membre du CA...de se trouver...en situation de conflit d'intérêts..., n'affecte pas sa qualification	16
21. Le gouvernement nomme les membres du conseil...après consultation d'organismes que le ministère considère comme représentatifs	16
22. La durée du mandat d'un membre du CA.....	16
24. Le gouvernement nomme le président du CA pour un mandat d'au plus 5 ans. Il ne peut exercer plus de trois mandats.....	16
29. ... Le gouvernement peut nommer... le PDG	17
38. Le conseil d'administration doit constituer un comité de gouvernance et d'éthique, un comité de vérification et un comité des ressources humaines.	17
40. L'Institut constitue, par règlement, la Table de concertation pour les secteurs de la santé et des services sociaux et détermine le profil des personnes qui peuvent en faire partie. La composition de cette table doit être représentative des intervenants et des groupes à qui s'adressent les recommandations et les guides élaborés en vertu du paragraphe 2° de l'article 5. Ce règlement doit être approuvé par le ministre.	17
41. L'Institut doit préparer et transmettre au ministre un plan des effectifs médicaux nécessaire à l'accomplissement de sa mission. Ce plan... ..	18
90. La RAMQ succède au CduM au regard des fonctions du Conseil confiées à la Régie.....	19
100. Le ministre doit, au plus tard le (indiquer ici la date qui suit de cinq ans la date de l'entrée en vigueur du présent article) et par la suite tous les cinq ans, veiller à ce que l'application de la présente loi fasse l'objet d'un rapport indépendant.....	19
CONCLUSION	20
NOTRE VISION, NOTRE RECOMMANDATION	20
BIBLIOGRAPHIE	21
LISTE DES ABRÉVIATIONS.....	23

PRÉSENTATION

Monsieur le Président,
Monsieur le Ministre,
Mesdames et Messieurs les Parlementaires,

La Fédération des médecins spécialistes du Québec (FMSQ) remercie la Commission de la santé et des services sociaux de l'occasion qui lui est offerte de s'exprimer sur *le Projet de loi n° 67 : Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*.

La Fédération des médecins spécialistes du Québec regroupe 34 associations affiliées représentant plus de 8 000 médecins spécialistes de toutes les disciplines médicales, chirurgicales et de laboratoire. La Fédération a pour mission de défendre et de promouvoir les intérêts des médecins spécialistes membres des associations affiliées, sur le plan économique, professionnel, scientifique et social, dans le respect des droits des Québécois à obtenir des soins médicaux de qualité. Cette mission ne peut s'accomplir pleinement sans une participation aux décisions entourant l'organisation des soins de santé. Rappelons que plus de 95 % des médecins spécialistes œuvrent en milieu hospitalier où ils exercent 85% de leurs activités : ils se sentent donc interpellés par toute législation touchant l'organisation et l'évaluation des soins médicaux dispensés dans le cadre du système public de santé.

À titre de représentants de la FMSQ, nous aimerions donc vous présenter certaines préoccupations et demandes de modifications jugées nécessaires suite à notre étude de *Projet de loi n° 67*. Nous présenterons d'abord des commentaires généraux sur l'esprit du projet de loi ; nos commentaires spécifiques seront subséquemment présentés selon l'ordre du document de présentation du Ministre de la Santé et des Services sociaux à l'Assemblée nationale, Éditeur officiel du Québec 2009.

INTRODUCTION

Suite à la publication du rapport *En avoir pour notre argent – des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*, le gouvernement québécois a rapidement annoncé son intention d'en retenir la suggestion de créer une nouvelle structure, *l'Institut national d'excellence en santé (INES)*, plus ou moins calquée sur le *National Institute for Clinical Excellence (NICE)* du Royaume-Uni. Le rapport semblait accorder une très grande importance à cette nouvelle structure pour assurer la pérennité du système de soins de santé. Subséquemment, l'*INES* est devenu l'*INESSS*, pour prendre en compte non seulement la santé mais aussi les services sociaux.

Lors de leur rencontre avec les membres du Comité d'implantation de l'*INESSS* le 15 octobre 2008, les représentants de la FMSQ sont restés perplexes suite à la description du président du Comité, à savoir que l'*INESSS* serait une *structure légère avec un large mandat*. Le 18 décembre 2008, nous faisons part de nos inquiétudes à Monsieur le Ministre de la Santé et des Services sociaux, en lui adressant une lettre à cet effet. La lettre réponse ne nous a nullement rassurés.

Suite à la présentation publique du *Rapport du Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)* le 18 février 2009, la FMSQ adressait le 13 mars une deuxième lettre au ministre lui faisant part de ses inquiétudes : *Le rapport du Comité d'implantation (Comité) de l'INESSS nous inquiète maintenant davantage par l'ampleur des responsabilités que le Comité recommande d'accorder à l'INESSS. Les commentaires et objections que nous inspire le rapport sont si nombreux qu'il faudrait idéalement le commenter page par page.*

UNE LECTURE EN PARALLÈLE

Le libellé de certains articles du *Projet de loi n° 67* (ex. : Art. 5) ne peut se comprendre sans la lecture concomitante du *Rapport du Comité d'implantation de l'INESSS* : advenant l'adoption du projet de loi, il nous apparaît certain que ce rapport imposant et détaillé du Comité constituera le Cahier de charges du nouvel organisme au lendemain de sa création. Nos commentaires et suggestions eu égard au *Projet de loi n° 67* prennent donc en compte le *Rapport du Comité d'implantation de l'INESSS*.

BREF RAPPEL HISTORIQUE

Le *Conseil d'évaluation des technologies de santé (CETS)* a été créé par décret le 20 janvier 1988. Sa mission était alors essentiellement tournée vers l'évaluation des technologies, et sa création répondait à un besoin. Au fil des années, le CETS s'est acquis une réputation et a établi sa crédibilité. En l'an 2000, le CETS a évolué en *Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS)*. Heureusement, l'AETMIS n'a pas dérivé de sa mission première et ne s'est pas transformée en agence d'évaluation de la performance. Par décrets successifs, l'AETMIS a été à nouveau modifiée en 2004 et 2009 et est maintenant nantie d'un très large mandat. En existence depuis plus de 20 ans, le CETS puis l'AETMIS se sont acquis une

bonne réputation faisant d'eux un organisme crédible avec lequel les médecins spécialistes collaborent, soit à titre d'experts, soit à titre de demandeurs d'avis.

Le Conseil du médicament (CduM), lui-même résultant en février 2003 de la fusion du Conseil consultatif en pharmacologie (CCP) et du Comité de revue de l'utilisation des médicaments (CRUM), a eu des débuts difficiles auprès des médecins spécialistes et ne fait que commencer à établir sa crédibilité aux yeux de certains après six ans d'existence.

La crédibilité d'un organisme d'évaluation est longue à établir, fragile à maintenir et n'est pas automatiquement transférable d'un organisme à un autre.

I. COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Fusion de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) et du Conseil du médicament (CduM)

La FMSQ ne voit pas de valeur ajoutée à démanteler deux organismes existants et fonctionnels pour créer une nouvelle structure qui devra forcément établir elle-même son modus vivendi et sa crédibilité. Et c'est sans parler de toute la réorganisation de l'administration et des ressources humaines, des modifications des structures physiques et matérielles qui seront nécessaires et qui paralyseront pendant des mois le fonctionnement des deux structures mères, sans aucune garantie d'amélioration de la performance.

La FMSQ voudrait donc s'assurer que le nouvel organisme proposé ne se résume pas à de simples modifications cosmétiques et structurelles; s'il doit y avoir un nouvel outil, il faut qu'il soit plus efficace et plus efficient, mais la FMSQ ne voit pas comment cela pourrait se produire avec la structure proposée. S'il existe un vide dans l'évaluation de certains secteurs de la santé ou des services sociaux, que l'on s'emploie à corriger uniquement les déficiences. Si certains ajustements juridiques aux organismes actuels sont nécessaires à un meilleur fonctionnement, par exemple l'harmonisation du statut juridique de l'AETMIS (créé par décret) et du CduM (créé par loi), qu'on procède. S'il est nécessaire d'accorder des pouvoirs supplémentaires (accès à l'information), qu'on les accorde.

D'ailleurs, suite à la publication du rapport du Comité d'implantation, un décret du 8 avril 2009 donnait à l'AETMIS des fonctions supplémentaires lui confiant déjà plusieurs des responsabilités que le projet de loi veut maintenant confier à une nouvelle structure.

De nouveaux mandats

Le rapport du Comité d'implantation confie à l'INESSS de nouveaux mandats dont : revoir en permanence le panier des services assurés, évaluer les services sociaux et élaborer des lignes directrices.

- **La révision périodique du panier de services**

La révision périodique du panier de services assurés est légitime. Rappelons cependant que cet exercice a été fait à de nombreuses reprises, particulièrement par des comités de travail conjoints de la RAMQ et des fédérations médicales : à chacun des exercices, les résultats ont été invariablement décevants, le nombre d'actes pouvant potentiellement être désassurés s'avérant minime et les économies potentielles, plutôt minces. La révision du panier de services ne s'est jamais avérée la panacée que d'aucuns y voyaient. De plus, et l'AETMIS et le CduM actuels peuvent et émettent déjà des avis et recommandations susceptibles d'influencer à la hausse ou à la baisse le panier de services. Nous nous réjouissons que le *Projet de loi n° 67* n'ait pas retenu cette recommandation du Comité d'implantation et qu'il n'accorde à un éventuel INESSS aucun droit de regard au chapitre de la révision périodique du panier de services.

- **Le secteur des services sociaux : besoins d'évaluation**

Que le MSSS et le Comité d'implantation aient identifié un besoin d'évaluation dans le secteur des services sociaux, nous y souscrivons. Mais le décret 444-2009 du 8 avril 2009 confie déjà à l'*AETMIS des fonctions supplémentaires*, à savoir *l'évaluation des services sociaux personnels couverts par l'État*. On s'apprête donc inutilement à transférer à une nouvelle structure un mandat déjà défini et nouvellement confié à une organisation que l'on s'apprête maintenant à défaire. Les mêmes constatations s'appliquent pour *l'élaboration des guides de pratique multidisciplinaires et intersectoriels destinés à leur utilisation par l'ensemble des intervenants du système de santé et de services sociaux concernés par le sujet*, confiée à L'AETMIS par le même décret.

- **Les lignes directrices ou Guides cliniques**

Les Guides cliniques sont utiles et ce concept est là pour durer, même si les guides de pratique ne sont pas le remède à tous les maux. Ils ne sont pas immuables dans le temps et il ne s'agit pas de les produire une fois pour que le travail soit terminé. Les guides cliniques ne sont utiles que si les cliniciens se les approprient et les mettent en application. Et cette appropriation et utilisation sera d'autant plus facile que les guides auront été produits, distribués et recommandés par leurs pairs regroupés dans des associations professionnelles. C'est ce que le Comité d'implantation appelle *la participation des acteurs clefs* (4.4, p.64).

La difficulté en effet n'est pas de développer centralement des guides cliniques mais de les faire connaître et de les mettre en application localement. En ce sens, une collaboration de l'AETMIS avec les associations professionnelles québécoises et

canadiennes pourrait être établie, avec efficacité et efficience. D'autant plus que, la médecine étant en évolution constante, ces guides sont appelés à être constamment modifiés et leur diffusion renouvelée, ce qui sera d'autant plus facile que l'organisme qui les produit et en fait la promotion est plus près des cliniciens qu'elle dessert. C'est la manière dont fonctionne le NICE du Royaume-Uni, en confiant la production des lignes directrices thérapeutiques aux différents « Royal Colleges », regroupements de médecins spécialistes. Non seulement les Guides de pratique sont-ils rendus publics, mais les motifs et arguments les justifiant le sont également.

Comme pour les organismes d'évaluation, et même encore plus, la légitimité et la crédibilité d'un organisme émetteur de lignes directrices sont longues à établir, fragiles à maintenir et ne sont pas transférables d'un organisme à un autre. Dans un système public de soins comme le système québécois, le payeur, à savoir le gouvernement, serait vu comme en situation de conflit d'intérêts s'il émettait sans consultation suffisante des lignes directrices via un Institut entièrement soumis aux *approbations* du ministre de la Santé et des Services sociaux (Art. 11). Et c'est la manière dont les médecins verront l'INESSS s'il venait à voir le jour dans la forme proposée par ce projet de loi, car cet Institut ne serait qu'un bras du gouvernement.

La FMSQ propose donc que l'AETMIS, forte du décret 444 du 8 avril 2009, soit un promoteur et un diffuseur de lignes directrices, simplement en s'associant aux associations professionnelles reconnues : l'AETMIS pourrait passer commande et commanditer les lignes directrices souhaitées, soutenir, par des ressources financières, humaines et matérielles, une ou plusieurs associations professionnelles pendant la production des guides dont elle pourrait assurer la diffusion subséquente.

Participation du Québec aux organismes canadiens

Le Québec aurait intérêt à profiter de deux structures canadiennes reconnues et ainsi éviter toute duplication coûteuse. Ce sont :

- **L'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS/CIHI)**

La fédération canadienne s'est dotée d'un instrument unique d'analyse et d'évaluation des soins de santé au Canada, l'ICIS, dont le budget annuel est de l'ordre de 80 millions de dollars. C'est dire que les contribuables québécois y investissent annuellement environ 20 millions de dollars. Le Québec y est représenté, mais en profite-t-il vraiment? La participation du Québec semble des plus mitigées. Une revue de certains des rapports récents les plus importants de l'ICIS, tels *Les soins de santé au Canada* ou encore les *Indicateurs de santé*, est très décevante pour ne pas dire choquante. Pages après pages, on peut lire des commentaires tels que *à l'exclusion du Québec, exclut le Québec, soit raison des différences dans la collecte des données, soit encore que l'ICIS n'avait pas accès aux données du Québec ...2006-2007 et 2007-2008* au moment de la confection de son rapport 2009.

N'est-il pas paradoxal pour le Québec de penser à mettre sur pied un Institut voué à l'excellence alors qu'il est encore incapable de recueillir des données dans un format

comparable à celui de nos voisins immédiats et de produire ces données dans des délais impartis, respectés par toutes les autres provinces canadiennes? Voici donc deux correctifs à apporter de toute urgence dans le fonctionnement du MSSS, améliorations qui permettraient de réaliser à peu de frais certaines des missions dévolues à un éventuel INESSS : la normalisation de la collecte de données et leur production dans des délais acceptables feraient en sorte que les indicateurs de santé du Québec deviendraient utilisables et évaluables, car dans un format comparable avec les indicateurs des autres provinces canadiennes. Comment prétendre à l'excellence et la définir si on ne peut se comparer?

- **L'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)**

La consultation du site internet du *Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM)* de l'ACMTS est très révélatrice et présente un organisme visant à :

« Réduire le chevauchement des efforts et maximiser les ressources. Le médicament sur ordonnance est l'élément en plus forte croissance dans le budget de santé canadien. Avant la création du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM), les régimes d'assurance-médicaments au niveau fédéral, provinciaux et territoriaux suivaient des processus différents pour effectuer leurs évaluations et faire des recommandations sur les listes de médicaments couverts. Le PCEM a été créé afin de réduire le chevauchement des efforts et d'assurer à tous les régimes participants un accès équitable au même niveau élevé de données probantes et de conseils spécialisés, ce qui améliore la qualité et la viabilité des régimes d'assurance-médicaments publics au Canada (tous les régimes y participent à l'exception du Québec) ».

La participation du Québec à l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) permettrait donc un partage de coûts avec le gouvernement fédéral et les autres provinces canadiennes. À un gouvernement québécois qui prétend vouloir mettre sur pied un *Institut* qui a pour mission de promouvoir ... l'utilisation efficace des ressources, il est légitime de demander pourquoi le Québec ne fait pas partie du PCEM ou pourquoi ne ferait-il pas faire en tout ou en partie le travail du Comité scientifique de l'inscription du CduM par le PCEM (Common Drug Review), dont la grande rigueur est reconnue? Il semble d'ailleurs que l'industrie pharmaceutique canadienne préfère le Comité scientifique de l'inscription du CduM québécois, plus ouvert aux inscriptions de nouvelles molécules, plutôt que le PCEM canadien (Common Drug Review), plus critique et plus restrictif.

Autonomie et absence d'ingérence politique

L'Annexe 4 du Rapport du Comité d'implantation (p. 183) décrit le NICE du Royaume-Uni comme un *organisme gouvernemental indépendant (arm's length body) rattaché au ministre*. Au contraire plusieurs articles du projet de loi, dont les articles 11, 21, 24, 29, 40, 52 et 100 soumettent l'ensemble de l'organisme proposé au ministre et à son pouvoir discrétionnaire : le gouvernement en nomme les membres du conseil

d'administration (CA), en nomme le président du CA, peut nommer le PDG, doit approuver en plus son activité et jugera de sa performance.

L'Annexe 4 du Rapport du Comité d'implantation (p. 184) poursuit : *Il (le NICE) développe des guides qui sont crédibles à la fois comme guides de bonne pratique pour les professionnels de la santé, comme standards de qualité pour les gestionnaires du système de santé et comme politiques officielles du gouvernement quant aux services offerts par le NHS. Au Royaume-Uni, c'est le Nice qui développe des guides que suivra le gouvernement; au Québec, c'est le gouvernement qui approuve les activités et priorités de l'organisme d'excellence qu'il prétend mettre sur pied. L'Institut serait donc au service du ministre et soumis au ministre, sans indépendance.*

Plus près de nous, le site Internet de *l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS)* révèle qu'il s'agit d'un *organisme indépendant, sans but lucratif, financé par les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux canadiens afin de fournir des informations et des conseils fondés sur des données probantes aux décideurs canadiens en matière des soins de santé.*

De plus l'article 11 laisse croire que le nouvel Institut est au service exclusif du ministre. Nous souhaitons plutôt que les sujets d'évaluation ne soient pas uniquement demandés ou commandés par le ministre ou autres entités gouvernementales. Un organisme d'évaluation indépendant devrait aussi avoir une certaine autonomie de sélection des sujets d'étude mais qu'ils puissent être suggérés par tout intervenant ou groupe d'intervenants du domaine de la santé et services sociaux, la pertinence des sujets proposés étant jugée uniquement sur leur valeur intrinsèque.

En résumé, contrairement aux statuts du NICE et de l'ACMTS, la notion d'organisme indépendant n'a pas été retenue pour l'INESSS.

Imputabilité du gouvernement et suivi des recommandations

Le projet de loi devrait par ailleurs comporter une obligation pour le gouvernement de donner suite aux rapports des agences auxquelles il dit accorder sa confiance, en communiquant publiquement ses intentions. Le ministre de la Santé et des Services sociaux devrait systématiquement rendre compte du suivi apporté aux recommandations qui lui sont faites, qu'il les applique ou non. Le gouvernement ne peut prétendre mettre sur pied un organisme dédié à *l'Excellence* et ne pas donner suite aux recommandations qui lui sont faites en ce sens. Pensons par exemple au rapport favorable de l'AETMIS eu égard au *Dépistage de la rétinopathie diabétique au Québec, ETMIS 2008; vol. 4, no 6*, rapport resté depuis lors sans suite.

D'ailleurs, si le ministre avait donné suite au rapport de l'AETMIS d'avril 2008 concernant la *Performance diagnostique des techniques de détermination du statut HER-2 dans le cancer du sein, ETMIS 2008; vol. 4, no 3*, il aurait évité bien des embarras subséquents. Une institution vouée à l'excellence ne peut se contenter d'être un organisme de consultation et de concertation permanente sans comporter

une obligation de respect des avis et de passage à l'acte. L'excellence a un prix et exige un suivi et des actions conséquentes.

RÉSUMÉ DE NOS COMMENTAIRES GÉNÉRAUX

Plusieurs des *thèmes* identifiés par le Comité d'implantation comme fonctions devant être attribuées à l'INESSS débordent largement dans les domaines de compétences d'organismes déjà en place, dont les ordres professionnels, les associations professionnelles, des organismes québécois (AETMIS, Conseil du médicament, INSPQ, Commissaire à la santé, AQESSS) et canadiens (ACMTS, PCEM, ICIS), et même le ministère : n'existe-t-il pas une Direction générale de la planification stratégique, de l'évaluation et de la qualité du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) du Québec ?

Nous croyons que le MSSS devrait plutôt s'employer à identifier les secteurs de la santé et des services sociaux actuellement non couverts par une évaluation adéquate, et à introduire les correctifs correspondants aux besoins identifiés, en apportant les ajustements nécessaires aux structures déjà en place.

II. COMMENTAIRES SPÉCIFIQUES

Nous formulons ici des commentaires et demandes plus spécifiques, présentés selon l'ordre du document de présentation du ministre de la Santé et des Services sociaux à l'Assemblée nationale, Éditeur officiel du Québec 2009, *Projet de loi n° 67*.

CHAPITRE I - CONSTITUTION

1. Est créé l' « Institut national d'excellence en santé et en services sociaux ».

Fort de ses 7,8 millions d'habitants, le Québec, province canadienne, n'est ni les États-Unis d'Amérique avec ses NIH (National Institutes of Health) ni le Royaume-Uni avec son NICE (National Institute for Clinical Excellence). Le nom proposé nous apparaît non seulement prétentieux mais, en plus, totalement inapproprié en ne reconnaissant pas l'origine du nouvel organisme. S'il devait y avoir un Institut, nous proposerions plutôt le nom d'*Institut québécois d'excellence en santé et services sociaux (IQESSS)* ou encore : *Institut d'excellence en santé et services sociaux du Québec (IESSSQ)*.

3. L'Institut a son siège sur le territoire de la Ville de Québec...

Le projet de loi prévoit que le siège social du nouvel organisme sera situé à Québec. Or, la masse critique en matière de recherche et d'expertise, notamment au niveau des ressources humaines, des organisations et des établissements d'enseignement supérieurs en santé, est majoritairement située à Montréal. En plus de s'avérer dysfonctionnelle, la localisation du siège social aura pour effet de générer des dépenses importantes en frais de toutes sortes - déplacements, hébergement, repas - qui grèveront le budget du nouvel organisme. Nous nous opposons vivement à ce le nouvel organisme d'évaluation soit situé à Québec : nos interactions avec le Conseil du médicament, situé à Québec, nous en convainquent.

CHAPITRE II - MISSION ET POUVOIRS

4. L'Institut a pour mission ...

Le nouvel organisme vise à « promouvoir l'excellence clinique et l'utilisation efficace des ressources ». Le rapport du Comité d'implantation a raison de dire qu'il s'agit d'une *noble mission*, et nul ne peut s'y opposer. Mais le démantèlement de deux organisations fonctionnelles pour en instituer une troisième occasionnera des chambardements inutiles et des dépenses additionnelles qui ne nous apparaissent pas comme une utilisation optimale des ressources.

5. Plus particulièrement, la mission de l'Institut consiste ...

2^o élaborer des recommandations et des guides de pratique clinique visant l'utilisation optimale de ces technologies...

L'utilisation optimale d'une technologie consiste aussi à l'adopter dans les meilleurs délais si elle s'avère bénéfique. Le Comité d'implantation de l'INESSS recommandait que l'Institut favorise l'accès aux technologies émergentes et prometteuses (p. 83), en mettant en place des mécanismes d'introduction conditionnelle à l'imitation de ce qui se fait déjà dans plusieurs pays étrangers. Cette recommandation va dans le même sens que l'orientation ministérielle n^o1 de la Politique du médicament, qui prévoyait la création d'une nouvelle section à la Liste de médicaments avec suivi. Il faut signaler que malheureusement cette section n'a pas été utilisée par le Conseil du médicament et le projet de loi n^o 67 est silencieux sur cette veille technologique.

3^o déterminer, dans ses recommandations et guides, les critères à utiliser pour évaluer la performance des services et, le cas échéant, les modalités de mise en œuvre et de suivi de ceux-ci

Nous sommes d'avis que l'évaluation de la performance des services ne devrait pas être confiée à l'AETMIS ou à une nouvelle organisation d'évaluation. Le MSSS produit déjà de nombreuses données informatives et statistiques (une première base est celle des bulletins d'information Info-Stats; Info-Sérhum; Info-Med-Écho) et autres documents évaluatifs. Si les données produites et publiées ne sont pas utilisées ou restent sans résultats, si les services produits sont incomplets ou inadéquats, qu'on les améliore, en précisant les résultats attendus. Les gestionnaires du réseau ont également accès aux données évaluatives de l'Association québécoise des établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) de même qu'à ceux de l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS). Enfin l'État a récemment institué le Commissaire à la Santé et au Bien-être à qui il a confié un mandat d'élaboration d'indicateurs de performance et d'évaluation de la qualité et de la performance. Une nouvelle structure n'est pas nécessaire pour évaluer la performance des services. En revanche, nous soulignons avec intérêt que le décret 444-2009 confie également à l'AETMIS le mandat *de développer des outils permettant de procéder à l'évaluation de la performance ...organisationnelle... du système de santé et des services sociaux*, organisation trop souvent déficiente et responsable de délais indus et d'accessibilité réduite.

7^o faire les consultations qu'il estime appropriées préalablement à l'élaboration de ses recommandations et guides afin que soient prises en compte les opinions de groupes intéressés et de la population

Nous soulignons positivement l'ouverture quant aux avis des groupes de professionnels de la santé.

8^o faire des recommandations au ministre dans le cadre de la mise à jour de la liste des médicaments...

9^o faire des recommandations au ministre pour la mise à jour des listes des médicaments...

7. Dans l'exercice des fonctions prévues au paragraphe 8^o de l'article 5, l'Institut doit en premier lieu évaluer la valeur thérapeutique d'un médicament...

L'article 7 et les alinéas 8^o et 9^o de l'article 5 du projet de loi réfèrent à certaines des responsabilités actuelles du CduM. Ils sont des copies conformes des articles déjà en vigueur dans la Loi sur l'assurance médicaments : est-il nécessaire de procéder à la mise sur pied d'une nouvelle structure administrative pour réécrire et appliquer la même la loi? Au contraire, la loi actuelle du CduM pourrait être modifiée pour délester le CduM de l'un de ses deux mandats et le confier au *Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM)*. Voir nos commentaires généraux.

9. Pour la réalisation de sa mission, l'Institut peut notamment :

1^o conclure des ententes avec tout groupe ou organisme en mesure de lui fournir les évaluations nécessaires à l'élaboration de ses recommandations et guides ;

Cet alinéa nous apparaît tout à fait approprié. À ce titre, soulignons que la structure britannique dont le projet de loi prétend s'inspirer, le NICE, favorise grandement la décentralisation, la majeure partie de son travail d'évaluation étant faite par des consultants externes mis sous contrat par l'organisme. En ce sens, nous avons à maintes reprises indiqué la disponibilité des médecins spécialistes pour servir à titre d'experts dans leur domaine d'intérêt et d'expertise. Enfin, au lieu de gonfler la taille d'une structure centrale, le soutien aux UETMIS, obligatoires selon la loi, permettrait de mieux utiliser les talents locaux et de faire connaître des modes d'intervention locaux souvent novateurs et méconnus.

2^o conclure, conformément à la loi, une entente avec un gouvernement autre que celui du Québec, l'un de ses ministères, une organisation internationale ou un organisme de ce gouvernement ou de cette organisation ;

Cet alinéa nous apparaît tout à fait approprié. La FMSQ est d'accord avec les buts du MSSS de *promouvoir l'excellence clinique et favoriser l'utilisation efficace des ressources*, mais pas par la création d'une nouvelle méga structure. Le Québec n'a pas à se croire obligé ou nanti de la mission d'évaluer la médecine, la pharmacie et les services sociaux dans leur globalité et tous azimuts. Les pays développés et leurs différentes instances administratives ont convenu de partager les évaluations de leurs agences d'évaluations en santé. Le Québec doit faire sa part, connaître ses limites et savoir importer ce qui se fait ailleurs, tant du Canada anglais et que des autres pays développés possédant des organismes d'évaluation. La participation du Québec au *PCEM* serait un premier pas dans la bonne direction.

10. L'Institut forme des comités permanents pour l'étude de toute question qui relève du domaine scientifique. Ces comités doivent être composés de scientifiques, de cliniciens, de gestionnaires et de représentants de la population. Il peut aussi former des comités pour l'étude de toute question qui relève de sa compétence. De plus, l'Institut détermine les attributions de tous ces comités. Les honoraires, allocations ou traitements des membres de ces comités sont fixés par le gouvernement.

Cet article va dans le bon sens mais reste imprécis. Être un scientifique, un clinicien, un gestionnaire ou un représentant de la population n'est aucunement une garantie de compétence, d'expertise ou de savoir-faire. Nous proposons les modifications suivantes : ... *forme des comités permanents d'experts ... Ces comités doivent être composés de scientifiques, de cliniciens et de gestionnaires* dont la compétence dans le domaine de la question d'étude est reconnue par leurs pairs.

11. L'Institut soumet à l'approbation du ministre, à la date et dans la forme que ce dernier détermine, son plan triennal d'activités comprenant ses priorités. Il doit également transmettre au ministre une mise à jour annuelle de ce plan.

Cet article particulièrement, mais d'autres comme les articles 21, 24, 29, 40, 52 et 100 du projet de loi soumettent l'ensemble de l'organisme proposé au ministre et à son pouvoir discrétionnaire. Contrairement aux statuts du NICE et de l'ACMTS, la notion d'organisme indépendant n'a pas été retenue pour l'INESSS.

15. L'Institut est administré par un conseil d'administration composé de 11 membres, dont le président du conseil et le président-directeur général.

Conformément à la recommandation du Comité d'implantation, la FMSQ est d'avis que le conseil d'administration du futur INESSS doit être formé à partir d'une combinaison bien équilibrée de professionnels provenant de différents domaines, de chercheurs et d'administrateurs reconnus pour leurs compétences. À la différence du premier CETS où les membres du conseil représentaient vraiment les experts de l'organisme, le

conseil d'administration d'un organisme d'évaluation ne doit pas être un conseil d'experts. C'est par l'entremise des consultations externes et des comités que s'exercera la participation des experts et des multiples intervenants, y compris celle des citoyens. Si notre recommandation de conserver l'AETMIS et le CduM était retenue, il y aurait lieu de modifier le concept et la composition de leur CA.

Si au contraire le projet de loi devait être adopté, il serait plus facile pour les professionnels d'accepter le leadership de l'INESSS et de collaborer avec lui s'ils étaient représentés au sein du conseil d'administration. En ce sens, la FMSQ réclame un siège au sein de ce conseil d'administration. La nomination d'un médecin spécialiste pourrait être faite par le ministre, à partir d'une courte liste de candidats potentiels fournie par le conseil d'administration de la FMSQ.

19. Le seul fait pour un membre du CA...de se trouver...en situation de conflit d'intérêts..., n'affecte pas sa qualification

Fort des nombreuses critiques qui lui ont été adressées depuis les derniers mois en matière de conflit d'intérêts, le gouvernement ne devrait ni tolérer ni ouvrir la porte à aucune forme, à aucune situation potentielle ou ponctuelle de conflit d'intérêts lorsqu'il s'agit d'administrer les fonds publics, a fortiori lorsqu'il s'agit d'un organisme qui peut faire l'objet d'un intense lobby. C'est pourtant ce que permet cet article. Par conséquent, cet article devrait être abrogé.

21. Le gouvernement nomme les membres du conseil...après consultation d'organismes que le ministère considère comme représentatifs ...

Cet article accorde au ministre un pouvoir discrétionnaire absolu. Le projet de loi doit spécifier les organismes représentatifs des milieux concernés par les activités de l'Institut. La FMSQ croit être un de ces organismes représentatifs et demande à être représentée au conseil d'administration.

22. La durée du mandat d'un membre du CA

Tel que rédigé, cet article permettrait à un membre du conseil d'administration d'y siéger potentiellement pour une durée de 9 ans (3 mandats consécutifs de 3 ans). La durée totale devrait être limitée à 6 ans afin de favoriser le renouvellement des membres du conseil et éviter de créer des situations où des systèmes de favoritisme pourraient s'installer.

24. Le gouvernement nomme le président du CA pour un mandat d'au plus 5 ans. Il ne peut exercer plus de trois mandats...

Afin d'éviter de recourir aux nominations politiques, le gouvernement devrait plutôt confier au conseil d'administration le rôle de désigner un président parmi ses membres. Par ailleurs, le mandat de ce dernier ne devrait pas dépasser 6 ans. Le président-directeur général devrait être embauché à la suite d'un processus formel d'embauche totalement transparent et effectué par un comité indépendant.

29... Le gouvernement peut nommer... le PDG

Pour les mêmes motifs invoqués dans les commentaires afférents à l'article 24, le présent article devrait être retiré.

38. Le conseil d'administration doit constituer un comité de gouvernance et d'éthique, un comité de vérification et un comité des ressources humaines.

...

Le conseil peut en outre former, pour le conseiller, d'autres comités nécessaires pour l'étude de questions particulières.

Conformément à nos remarques et demandes eu égard aux articles 15 et 40, les mêmes demandes de participation s'appliquent à au moins deux des différents comités que doit mettre sur pied le conseil d'administration, à savoir les comités de gouvernance et d'éthique, et le comité de vérification.

Concernant le comité de gouvernance et d'éthique, nous suggérons de scinder la gouvernance et l'éthique pour retenir la suggestion du Comité d'implantation, à savoir de créer un comité ad hoc d'éthique et de déontologie, comité interne dont le mandat serait de rédiger et mettre à jour un code d'éthique et de déontologie applicable aux différents comités et groupes d'experts de l'INESSS. Il définirait également les lignes directrices relatives aux conflits d'intérêt ainsi qu'au respect de la confidentialité. Une fois son travail accompli, ce comité serait dissous.

Nous souscrivons également à la suggestion du rapport du Comité d'implantation, à savoir de créer un comité d'orientation qui devrait assumer un rôle consultatif auprès du conseil d'administration. Il jouerait le rôle d'un forum d'échanges permanent sur les activités de l'Institut et sur ses grandes orientations. Ce comité serait formé de représentants des principaux organismes québécois ayant des intérêts par rapport aux travaux de l'Institut. Il se réunirait au moins 2 fois l'an. Ce comité d'orientation constituerait le comité de gouvernance.

Le rôle est différent de celui ou ceux de la Table de concertation mentionné(s) à l'article 40.

40. L'Institut constitue, par règlement, la Table de concertation pour les secteurs de la santé et des services sociaux et détermine le profil des personnes qui peuvent en faire partie. La composition de cette table doit être représentative des intervenants et des groupes à qui s'adressent les recommandations et les guides élaborés en vertu du paragraphe 2° de l'article 5. Ce règlement doit être approuvé par le ministre.

Cette table a pour mandat de conseiller l'Institut dans la détermination des sujets prioritaires à examiner de même qu'à favoriser des approches concertées pour l'implantation des recommandations formulées par l'Institut et des guides produits par ce dernier.

Le projet de loi édicte la constitution de la table de concertation pour l'ensemble des secteurs de la santé et des services sociaux. Ceci nous apparaît fortement réducteur comparativement à la situation actuelle, d'autant plus que la table de concertation prendra maintenant en compte un autre large chapitre, à savoir les services sociaux.

Depuis maintenant des années, l'AETMIS a constitué un conseil d'orientation qui réunit deux fois par année l'ensemble de ses partenaires, la plupart du temps pour une journée entière de travail. Ce comité permet aux partenaires d'exprimer leur point de vue à une administration qui leur donne toute raison de croire qu'elle les prend en compte.

Du côté du Conseil du médicament, la Table de concertation sur l'utilisation optimale se réunit environ quatre fois par année. Là encore, quoi que de manière non optimale, les partenaires peuvent exprimer leur point de vue.

La Fédération tient à continuer à participer à ces rencontres d'échange et est en désaccord avec la présence d'une unique Table de concertation. D'ailleurs, le Comité d'implantation faisait référence à la création de plusieurs tables (p. 145). Le projet de loi devrait prévoir plusieurs tables de concertation ou comités d'orientation, et ce pour chacun des grands courants (technologies, modes d'intervention, médicaments, services sociaux), avec un nombre minimal de 2 à 4 réunions annuelles pour chacun de ces comités.

Si le concept d'une Table de concertation unique devrait être retenu pour l'ensemble de l'organisme, un nombre minimal de 6 rencontres annuelles devrait être prévu.

41. L'Institut doit préparer et transmettre au ministre un plan des effectifs médicaux nécessaire à l'accomplissement de sa mission. Ce plan...

La FMSQ est d'accord avec le premier paragraphe de cet article par lequel le législateur a prévu un mécanisme qui saura contrôler l'engagement de médecins permanents; souhaitons que ceci permettra d'éviter des situations comme celles que l'on a connues dans d'autres sphères d'activités, dont les départements de santé communautaire, où il était facile de mettre sous contrat un médecin payé par la RAMQ mais difficile d'engager une nouvelle secrétaire ou agent de recherches. Ainsi, l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), soumis aux PEM-PREM, compte en 2009 un effectif de 78 médecins rémunérés par la Régie de l'assurance maladie du Québec : les PEM-PREM, habituellement rigides et contraignants pour les centres hospitaliers, ne semblent pas l'être pour les structures gouvernementales. De plus, le ministre se réserve ici le droit de modifier unilatéralement le PEM.

Si le projet de loi envisage un certain contrôle des effectifs médicaux, il est silencieux quant à un mécanisme de contrôle des autres ressources humaines. Or l'AETMIS compte déjà 14 employés permanents en incluant le PDG et fait appel à plus de 50 chercheurs, consultants ou autres collaborateurs spécialisés qui produisent les évaluations. Quant au Conseil du médicament, ses effectifs sont au nombre de 37

personnes en plus de bénéficier des services du MSSS en terme de soutien administratifs. Puisque le projet de loi ne prévoit aucune mesure d'attrition à la suite de la fusion éventuelle des deux entités, l'effectif du nouvel organisme comptera donc plus de 100 personnes dès sa formation. Rappelons que le NICE du Royaume Uni compte environ 250 employés permanents et que le NICE incorpore la santé publique, est au service d'un pays de 60 millions d'habitants dont le NHS (National Health Service) compte 1,4 millions d'employés.

À ce titre, la Fédération favorise la structure britannique, où la majeure partie du travail d'évaluation est faite par des consultants externes mis sous contrat par l'organisme. Ceci favorise une expertise renouvelée pour chacun des dossiers sous étude. Nous avons à maintes reprises indiqué la disponibilité des médecins spécialistes pour servir à titre d'experts dans leur domaine d'intérêt, à titre de consultants.

90. La RAMQ succède au CduM au regard des fonctions du Conseil confiées à la Régie.

La RAMQ étant un organisme administratif et non un organisme d'évaluation, le mandat de la RAMQ devra être clairement défini en excluant toute volonté de s'approprier un rôle d'évaluation de l'utilisation optimale des médicaments.

100. Le ministre doit... et par la suite tous les cinq ans, veiller à ce que l'application de la présente loi fasse l'objet d'un rapport indépendant. Ce rapport est déposé dans les 30 jours de sa réception par le ministre à l'Assemblée nationale ou, si elle ne siège pas, dans les 30 jours de la reprise de ses travaux.

Le projet ne précise pas la définition d'indépendant, mais qu'une agence d'évaluation fasse elle-même l'objet d'une évaluation périodique est tout à fait approprié. Cette obligation d'évaluation périodique pourrait être appliquée à l'AETMIS et au CduM, comme au Commissaire à la santé et au bien-être de même qu'à l'INSPQ.

CONCLUSION

Mais notre intervention ne s'inscrit pas contre la *noble mission* proposée dans le rapport du Comité : elle propose plutôt des alternatives plus réalistes, mieux définies et moins coûteuses.

NOTRE VISION, NOTRE RECOMMANDATION

La FMSQ souhaite donc :

- Une adhésion pleine et entière du Québec à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS/CIHI).
- L'adhésion du Québec au Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) de l'ACMTS avec délestage complet de la Direction scientifique de l'inscription et du Comité scientifique de l'inscription du CduM.
- Le maintien de la structure actuelle de l'AETMIS, telle que définie par les quatre décrets successifs, avec une mission inchangée à laquelle s'ajoutent l'élaboration et la diffusion de lignes directrices et l'évaluation des services sociaux.
- Un mandat modifié pour le Conseil du médicament (CduM), en un service d'identification et de promotion de la pharmacothérapie optimale.
- L'intégration du CduM réduit à l'AETMIS, intégration qui constituerait l'*Institut québécois d'excellence en santé et en services sociaux (IQESSS)*.
- Un IQESSS avec un conseil d'administration de petite taille et de type gouvernance.
- Un IQESSS avec un statut d'organisme indépendant de toute ingérence politique et doté d'un financement stable assuré par le gouvernement.
- Un mode de fonctionnement favorisant l'impartialité et les consultations d'experts externes plutôt que la mise en place d'une imposante permanence.
- Une obligation pour le ministre de déclarer publiquement les intentions du gouvernement pour tous les cas de rapports qui lui sont remis et qui contiennent des recommandations d'intérêt public (ex. : un programme de dépistage).

Monsieur le Président, monsieur le Ministre, mesdames et messieurs les parlementaires, nous vous remercions et sommes à votre disposition pour toute question concernant notre rapport.

BIBLIOGRAPHIE

Assemblée nationale, Projet de loi n° 67, *Loi sur l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*, Éditeur officiel du Québec, 2009, 22 p.

Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS), *Rapport du Comité d'implantation de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)*, rapport final, décembre 2008, 265 p.

Groupe de travail sur le financement du système de santé, *En avoir pour notre argent – des services accessibles aux patients, un financement durable, un système productif, une responsabilité partagée*, février 2008, 317 p.

Barrette G : Lettre à Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec, 18 décembre 2008.

Barrette G : Lettre à Yves Bolduc, ministre de la Santé et des Services sociaux, gouvernement du Québec, 13 mars 2009.

Cabana MD et al. *Why Don't Physicians Follow Clinical Practice Guidelines?* JAMA, October 20, 1999; 282(15): pp.1458-1465

Site Web de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) : <http://www.cadth.ca/index.php/fr/home> :

- évaluation de médicaments et de technologies de la santé : [Évaluation des technologies de la santé \(ETS\)](#)
- évaluation des médicaments et recommandation d'inscription aux listes des médicaments couverts : [Programme commun d'évaluation des médicaments \(PCEM\)](#)
- identification et promotion de la pharmacothérapie optimale : [Service canadien de prescription et d'utilisation optimales des médicaments \(SCPUOM\)](#).

Site Web du Programme commun d'évaluation des médicaments (PCEM) : <http://www.cadth.ca/index.php/fr/cdr/cdr-overview>

Gazette officielle du Québec, 26 juillet 2000, 122^e année, n° 30. Décret 855-2000 *concernant l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé*, novembre 2000.

Gazette officielle du Québec, 10 février 1988, 120^e année, n° 6. Décret 87-88, 20 janvier 1988

Gazette officielle du Québec, 29 avril 2009, 141^e année, n° 17. Décret 444-2009, 8 avril 2009

Institut canadien d'information sur la santé, *Indicateurs de santé 2009*, Ottawa (Ont.), ICIS, 2009, 133 p.

Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2007*, Ottawa, ICIS, 2007, 63 p.

Institut canadien d'information sur la santé, *Les soins de santé au Canada 2006*, Ottawa, ICIS 2006, 87 p.

Institut canadien d'information sur la santé, *Indicateurs de santé 2007*, Ottawa, ICIS, 2007, 86 p.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

ACMTS : Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
AETMIS : Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé
AQESSS : Association québécoise des établissements de santé et services sociaux
CCP : Conseil consultatif en pharmacologie
CduM : Conseil du médicament
CETS : Conseil d'évaluation des technologies de santé
CRUM : Comité de revue de l'utilisation des médicaments
FMSQ : Fédération des médecins spécialistes du Québec
ICIS : Institut canadien d'information sur la santé
IESSSQ : Institut d'excellence en santé et en services sociaux du Québec
INES : Institut national d'excellence en santé
INESSS : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
INSPQ : Institut national de santé publique du Québec
IQESSS : Institut québécois d'excellence en santé et services sociaux
MSSS : Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHS : National Health Service (GB)
NICE : National Institute for Clinical Excellence (GB)
NIH : National Institutes of Health (ÉU)
PCEM : Programme commun d'évaluation des médicaments
PEM : Plans d'effectifs médicaux
PREM : Plans régionaux d'effectifs médicaux
RAMQ : Régie de l'assurance maladie du Québec
UETMIS : Unité d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé