

Sommaire des discussions
Réunion du Conseil consultatif des sciences

Les 29 et 30 mars 2005

Participants

Membres du Conseil consultatif des sciences

Linda Lusby (vice-présidente, présidente intérimaire)
Keith Bailey
Renaldo Battista
Mark Goldberg
Arminée Kazanjian
Andreas Laupacis
Chris Loomis
Renée Lyons
Kathryn O'Hara (29 mars)
David Roy
Jacques Simard
Dixie Snider
Stanley Vollant (30 mars)

Secrétariat

Susan Tessier

Membres d'office

Morris Rosenberg
Hélène Gosselin
Chantale Cousineau-Mahoney
Karen Dodds
Pierre-Gerlier Forest
Susan Fletcher
Diane Gorman
Mostafa Askari (pour Marcel Nouvet)
Ian Potter

Absents

Lorne Babiuk
Robert Brunham
Alan Bernstein
Ian Shugart

**Salle du conseil 0115C, immeuble Brooke-Claxton
Pré Tunney, Ottawa**

Le mardi 29 mars 2005

Linda Lusby, vice-présidente et présidente intérimaire du Conseil, souhaite la bienvenue aux membres, notamment aux nouveaux. Les membres se présentent à tour de rôle.

Mot de bienvenue du ministre de la Santé

Gordon Taylor Lee, directeur des politiques au Cabinet du ministre, accueille les membres du Conseil au nom d'Ujjal Dosanjh et leur transmet ses excuses.

Rapport de la vice-présidente

Linda mentionne qu'elle a participé au Forum national sur les sciences et la technologie en janvier, dont le thème était « De la collaboration à l'intégration ». Il est important que le Conseil contribue à l'étude commune de questions intersectorielles et à l'élaboration d'une stratégie nationale en matière de sciences. Les employés de différents ministères ont manifesté une ferme volonté de travailler ensemble pour résoudre des questions multidisciplinaires et surmonter les difficultés liées à la structure organisationnelle et au cloisonnement. Les orientations et les commentaires formulés par le Conseil consultatif des sciences (CCS) aideront à déterminer les secteurs où la collaboration est essentielle.

Linda a assisté à la réunion de janvier du Conseil d'experts en sciences et en technologie (CEST) à titre de représentante de Santé Canada et elle sera présente à la prochaine réunion, prévue pour le 7 avril 2005. Ce conseil est composé principalement de présidents de CCS ainsi que du conseiller national des sciences, Art Carty. Le nouveau projet du CEST s'intitule « La gestion des sciences et de la technologie au 21^e siècle ».

Le CCS a tenu une téléconférence le 24 janvier 2005 afin de discuter de la création des Centres nationaux de collaboration avec l'administrateur en chef de la santé publique (ACSP) et l'Agence de santé publique du Canada (ASPC).

Mise à jour du Bureau de l'expert scientifique en chef

Pierre-Gerlier Forest, expert scientifique en chef de Santé Canada

On tente actuellement de combler de façon permanente le poste d'expert scientifique en chef. Des entrevues sont en cours, et on s'attend à ce que le nouveau titulaire intègre ses fonctions avant la prochaine réunion du CCS.

Le prochain Forum scientifique de Santé Canada aura lieu à Ottawa les 24 et 25 octobre 2005. Le président du Forum est Pierre Charest, directeur général de la Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques, Direction générale des produits de santé et des aliments. Il est à espérer que des scientifiques de l'étranger seront présents afin d'échanger de l'information, comme l'a fait la délégation de Russie l'année dernière.

Par suite du Forum des dirigeants qui s'est tenu à Ottawa à l'automne 2004, l'expert scientifique en chef a pris la tête d'un groupe de travail composé de représentants de Santé Canada et de Statistique Canada, ainsi que de partenaires du Forum, afin d'améliorer l'approche utilisée par Statistique Canada pour déterminer les catégories et les sources d'information issue de la recherche en santé. Le Bureau de l'expert scientifique en chef (BESC) est à rédiger un document de travail sur ce qui constitue la recherche en santé afin de mieux faire connaître les tendances dans ce domaine, la contribution que le public peut y apporter et les avantages qu'on peut en tirer.

Santé Canada a nommé son premier scientifique émérite afin que des scientifiques chevronnés puissent conseiller de jeunes scientifiques voulant appliquer la science aux politiques. Sous la direction du BESC et des Communications, un nouveau groupe de travail a été créé pour élaborer la politique du Ministère sur les publications. Il s'agit de rédiger un document d'information sur l'intégration de la recherche en sciences sociales et humaines à l'élaboration des politiques sur la santé afin que le Ministère ait une meilleure idée de la formation et de l'intégration de son personnel en sciences sociales. Le BESC a dirigé une initiative stratégique pour conseiller le sous-ministre sur des questions urgentes à court terme. Récemment, un atelier sur l'innocuité des médicaments a été convoqué rapidement à partir des réseaux d'experts connus. Le CCS aura un rôle à jouer pour renforcer ces réseaux.

Le Secrétariat du Comité d'éthique pour la recherche a conclu un protocole d'entente avec l'Agence de santé publique du Canada pour 2005-2006 afin de vérifier le caractère éthique de la recherche effectuée par l'Agence sur des sujets humains.

Le Conseil a appuyé les efforts déployés par le BESC pour que les avis stratégiques donnés au ministre soient fondés sur la science. Il faut cultiver les relations avec les acteurs de Santé Canada et d'autres ministères. Voilà un rôle important pour l'expert-scientifique en chef. Les Centres nationaux d'excellence en santé sont de bons modèles à suivre pour lier et intégrer tous les secteurs de recherche.

Recherche en santé des Autochtones

Ian Potter, sous-ministre adjoint, Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI)

Laura Commanda, directrice adjointe, Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)

Les conférenciers donnent un aperçu de la DGSPNI, de l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC et de la Table ronde Canada-États-Unis sur la santé des Autochtones. Les membres du Conseil sont invités à faire part de leurs vues sur les priorités d'un programme de recherche Canada-États-Unis ainsi que sur les occasions et les mécanismes de partenariat possibles afin de donner suite aux recommandations issues de la Table ronde. Il est évident que les Autochtones souhaitent participer à la recherche qui les concernent. Diverses questions se posent : éthique de la recherche; contrôle local du programme de recherche, des participants et du processus; propriété des données de recherche et contrôle de l'accès; demandes selon lesquelles les données devraient appartenir aux Autochtones et servir à répondre à leurs besoins; mauvaise utilisation des données issues de la recherche sur les Autochtones.

Discussion

Le Conseil cite divers modèles pouvant fournir d'importants renseignements sur la conclusion d'ententes avec les participants à des travaux de recherche afin que les différences culturelles soient bien comprises et que les questions de propriété des données soient réglées. Les membres conviennent que les priorités de recherche doivent être établies par la communauté en question et améliorer la santé de la population étudiée. Les communautés veulent que les résultats des recherches sur la santé leur appartiennent afin de prévenir toute mauvaise utilisation qui aurait pour effet de les stigmatiser. Certains membres du Conseil doutent qu'il soit possible d'empêcher la divulgation des résultats de recherches financées par les deniers publics.

Il est question de la généralisation de la recherche, à savoir si elle se rapporte tant à la santé des Autochtones qu'à celle d'autres groupes culturels bien définis. Des recherches multiculturelles en santé qui aident à renforcer les capacités peuvent être utiles pour lutter contre des problèmes de santé propres à un stade de la vie, à un sexe ou à une maladie. Il faudrait voir si ce type de recherches présente un intérêt en ce qui a trait aux Autochtones.

Le Conseil est d'avis qu'il faut préciser le rôle de Santé Canada et sa relation avec les IRSC en ce qui concerne le programme de recherche sur la santé des Autochtones et déterminer l'infrastructure nécessaire pour le travail à accomplir.

Programme de recherche sur la marijuana

Suzanne Desjardins, directrice, Bureau de la recherche et de la surveillance, Direction générale de la santé environnementale et de la sécurité des consommateurs (DGSESC)

Richard Viau, directeur général intérimaire, Programme des substances contrôlées et de la Stratégie antidrogue, DGSESC

Des documents d'information sont distribués aux membres afin qu'ils comprennent les raisons pour lesquelles le *Règlement sur l'accès à la marijuana à des fins médicales* a été adopté et la façon dont il l'a été, ainsi que la portée et les objectifs du Programme de recherche sur l'usage de la marijuana à des fins médicales. Les conférenciers font le point sur les progrès réalisés à l'égard du Programme. Les membres du Conseil sont invités à formuler leurs commentaires sur l'approche et les autres points à considérer pour le renouvellement du Programme ainsi que sur un nouveau partenariat avec les IRSC. On demande leur avis sur la façon dont Santé Canada peut soutenir des projets à long terme subventionnés dans le cadre d'un programme de cinq ans, d'autres programmes de partenariat et d'autres moyens de financement de la recherche afin de fournir l'information voulue au sujet de l'usage de la marijuana à des fins médicales, sans compromettre l'excellence.

Discussion

Même si certaines propositions et mises à jour ont été présentées à plusieurs reprises, les IRSC n'ont pas approuvé d'études, ce qui est décevant. Plusieurs raisons expliquent pourquoi les propositions ne satisfont pas aux critères : le manque de connaissances en statistique des équipes de chercheurs; les préoccupations d'ordre médical que pose l'étude d'un produit qui se fume; les recommandations contradictoires et les difficultés concernant les essais à l'insu et la posologie. Santé Canada doit disposer de données scientifiques fiables sur l'efficacité et l'innocuité afin de fournir, pour des raisons humanitaires, de la marijuana de qualité aux patients qui manifestent un besoin médical, comme les tribunaux le lui ont ordonné. Les demandeurs sont appuyés par des médecins qui préfèrent choisir un traitement en fonction de données fondées sur la science, plutôt que d'information empirique. On précise que les 7,5 millions de dollars consacrés à ce programme sont des capitaux de démarrage, et non des fonds de développement. On espère que ce financement incitera l'industrie à concevoir un produit du cannabis qui n'est pas fumé. Les scientifiques acceptent mal d'avoir à démontrer, après coup, l'innocuité et l'efficacité d'un produit thérapeutique auquel les tribunaux ont ordonné l'accès. On encourage Santé Canada à appuyer les chercheurs qui lui présentent des propositions d'essais cliniques.

Comment assurer la transparence des essais cliniques

Siddika Mithani, directrice générale associée, Direction des produits thérapeutiques, Direction générale des produits de santé et des aliments (DGPSA)

La transparence des essais cliniques suscite beaucoup d'intérêt parce que 1) les chercheurs ont moins tendance à publier les résultats négatifs; 2) certaines publications sur des essais cliniques font état de « résultats préliminaires » qui n'étaient pas mentionnés en tant que tel dans les protocoles originaux; 3) parfois, plusieurs variables sont mesurées durant un essai clinique et celles qui montrent une amélioration à la suite de la thérapie sont publiées de préférence; 4) les sujets à des essais cliniques présument que l'information sera utilisée dans l'intérêt public. L'établissement de registres aiderait à accroître la transparence en informant les gens de la tenue d'essais cliniques et de la publication des protocoles de recherche, des rapports d'étape et des résultats.

Bien qu'il existe des registres d'essais cliniques, il n'y a pas de base de données commune et complète qui contient une liste des registres ou des essais. Pour le moment, les Compagnies de recherche pharmaceutique du Canada (Rx&D) se disent pour la création d'un registre et la divulgation des résultats préliminaires, positifs ou négatifs, un an après l'approbation d'un médicament au Canada ou ailleurs. Cette position donnerait à Santé Canada l'occasion de diriger une discussion nationale avec les intervenants au sujet de la nécessité d'un registre et de la divulgation des résultats d'essais cliniques. On demande l'avis du CCS au sujet de l'approche à utiliser pour déterminer l'information requise dans un registre et les attentes concernant la divulgation des résultats d'essais cliniques.

Discussion

La discussion porte notamment sur la nécessité d'un registre. Il est important d'informer les cliniciens, les décideurs et les organismes de réglementation qu'un essai clinique a lieu afin de minimiser la possibilité d'une publication partielle (publication des résultats positifs, de préférence). Un registre serait utile au public, aux journalistes et aux comités d'éthique pour la recherche (CER).

La plupart des essais randomisés sont de courte durée, sont menés par des cliniciens spécialistes sur des patients répondant à des critères rigoureux et ont pour but de comparer un médicament actif à un placebo. C'est pourquoi ils peuvent donner une fausse impression de l'innocuité et de l'efficacité réelles des médicaments.

On discute du contenu du registre. Les membres sont d'avis que le registre doit, au départ, être simple afin d'être établi rapidement. Il ne devrait contenir que les essais comparatifs randomisés, de préférence ceux qui portent sur des médicaments, des agents biologiques et des matériels médicaux. On propose d'y inclure le nom du

médicament, le titre de l'essai, la taille de l'échantillon, le médicament de comparaison, l'échéancier, les coordonnées du chercheur principal et le protocole de recherche. Les résultats de l'essai pourraient y être ajoutés plus tard, bien que l'on reconnaisse que ce processus complexe peut donner lieu à de fausses interprétations.

Il est possible d'évaluer l'innocuité et l'efficacité réelles des médicaments en se fondant à la fois sur des bases de données administratives, les données brutes recueillies et les événements indésirables signalés. Toutefois, ce n'est pas la façon dont on procède systématiquement au Canada.

Santé Canada pourrait prendre l'initiative de rassembler les intervenants afin de déterminer la structure et le processus de mise en place du registre. Les intervenants pourraient surtout aider à déterminer la façon de mettre en place le registre. Idéalement, il devrait y avoir un seul registre international, mais l'établissement d'un registre national est un pas dans la bonne voie. Durant la planification, il faudra s'assurer que le registre canadien peut être incorporé dans tout registre international. L'inscription des essais au registre pourrait se faire à l'étape de l'approbation obligatoire par le CER, à condition que ce processus n'ajoute rien au travail des CER, déjà surchargés.

Assurance de la qualité du dépistage génétique

Lynn Mainland, gestionnaire, Politique génétique humaine, Direction générale de la politique de la santé (DGPS)

Michael Vandergrift, directeur, Division de la politique des sciences de la santé, DGPS

L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) travaille depuis 2003 à l'élaboration d'un cadre d'orientation pour l'assurance de la qualité du dépistage génétique moléculaire (DGM). Santé Canada participe activement aux travaux de l'OCDE dans ce domaine, et il a étudié des questions concernant l'assurance de la qualité au Canada par l'intermédiaire d'un groupe de travail fédéral-provincial-territorial (FPT). Santé Canada souhaite connaître l'avis du Conseil afin de déterminer si le document d'orientation de l'OCDE pourrait améliorer de façon significative la qualité du DGM au Canada et, le cas échéant, de quelle façon; si les documents d'orientation internationaux aident à assurer ou à améliorer la qualité des tests de laboratoire; quels sont les aspects de l'assurance de la qualité auxquels le Canada devrait accorder la priorité; quels liens il faudrait établir au pays afin de faciliter la contribution du Canada aux travaux de l'OCDE dans ce domaine.

Discussion

Après l'exposé, le CCS discute de la participation du Canada aux travaux internationaux et de l'attention soutenue à accorder aux priorités nationales. Les membres sont préoccupés par le fait que le Groupe de travail FPT sur la génomique et la santé a été aboli. Ils mentionnent plusieurs autres possibilités de coopération internationale et conviennent que SC doit se tenir au fait des travaux et tenter de participer à ceux qui peuvent répondre aux besoins du Canada. Ils reconnaissent que les normes internationales peuvent surtout servir de guide, mais qu'elles doivent être acceptées localement afin de pouvoir être appliquées à un endroit particulier. Par ailleurs, au niveau international, les membres ne veulent pas que l'approche culturelle d'un pays développé de l'Occident soit imposée au détriment des pays en développement.

La discussion porte aussi sur les nombreuses questions sociales, juridiques et éthiques que soulèvent le DGM. Pour le dépistage anténatal, il faut que des conseillers qualifiés soient disponibles et que des décisions soient prises au sujet de l'utilisation de tests servant à prédire la prédisposition à des maladies complexes sur lesquelles on dispose de peu d'information.

Le Conseil conclut que cette question était primordiale pour le Canada et qu'elle devrait faire partie du programme politique national. À cette fin, on pourrait faire appel au Groupe de travail FPT susmentionné. Le Canada pourrait agir comme chef de file mondial dans ce domaine, mais, pour ce faire, il a besoin de réseaux appropriés aux niveaux national et international. Une autre question urgente est celle de la disponibilité de professionnels qualifiés dans ce domaine. On devrait aviser le ministre d'élaborer une stratégie pour répondre à ce besoin. Pour terminer, le Conseil conclut qu'il est urgent de reconnaître les différences entre les types de tests génétiques (prédictifs ou diagnostiques) et de faire la distinction entre la gamme d'impacts sur la santé.

Le mercredi 30 mars

Mot du sous-ministre et de la sous-ministre déléguée

Morris Rosenberg, sous-ministre, Santé Canada

Hélène Gosselin, sous-ministre déléguée, Santé Canada

Le sous-ministre souhaite la bienvenue aux nouveaux membres du CCS, Renaldo Battista, Arminée Kazanjian, Andreas Laupacis, Renee Lyons et Jacques Simard, et les remercie d'avoir accepté de siéger au Conseil. Il fait remarquer que c'est la première fois que lui et la sous-ministre déléguée ont l'occasion de s'adresser à ce groupe, car tous deux sont arrivés à Santé Canada en décembre 2004. Il ajoute qu'ils aimeraient savoir en quoi ils pourraient être le plus utiles au Conseil.

Les sous-ministres présentent ensemble les grandes priorités en matière de santé ainsi que les activités et les investissements qui les appuient. Ces priorités sont les suivantes : 1) renforcer le système de santé des Canadiens et en accroître l'efficacité, 2) investir dans la recherche, l'innovation et les technologies habilitantes, 3) s'attaquer aux questions qui concernent à la fois la santé humaine et l'environnement, 4) améliorer l'état de santé des Autochtones, 5) renforcer le rôle du Canada à l'échelle mondiale et 6) se préparer à une pandémie.

Certaines situations difficiles ont des répercussions sur l'environnement de notre ministère et la réalisation des priorités susmentionnées. Il est en effet plus délicat pour un gouvernement minoritaire de prendre des décisions, et les choses se font parfois au ralenti. La réforme démocratique, en conférant plus de pouvoirs aux députés, a fait en sorte que les comités interviennent davantage dans l'examen des nouveaux dossiers. Il faudra donc formuler précisément le but d'un projet de loi, les problèmes qu'il vise à résoudre et ce qui en fait le meilleur instrument pour y parvenir. La reddition de comptes et la transparence ont également plus d'importance que jamais et s'appliquent à toutes les activités. Si l'opinion des experts est respectée et appréciée, on tient toutefois compte de la demande du public qui veut être mieux renseigné sur le processus décisionnel et y participer davantage. Enfin, on assiste à une judiciarisation croissante des dossiers sanitaires et sociaux, qui aboutissent de plus en plus souvent devant les tribunaux.

Les sous-ministres concluent en mentionnant l'importance d'une collaboration stratégique avec le Conseil. Ils demandent aux membres comment le Ministère pourrait utiliser au mieux leurs conseils et quels points devraient être abordés. Ils les invitent aussi à poser des questions.

Discussion

La réforme démocratique a transformé le gouvernement, et le sous-ministre prévoit que le Conseil participera davantage aux efforts d'intégration des activités scientifiques à la grandeur de l'administration fédérale et à une approche multidisciplinaire des problèmes. Le Conseil doit fournir au Ministère les meilleurs avis scientifiques, qui s'ajouteront aux avis internes, et parfois politiques, et permettront de prendre les meilleures décisions possibles. Et quant à l'utilisation de la science dans l'élaboration de politiques, comme les échanges vont croissant entre les milieux scientifiques, Santé Canada devrait obtenir les données scientifiques les plus valides, peu importe qu'elles viennent du gouvernement, du milieu de la recherche ou du secteur du transfert de connaissances, et être disposé à recevoir des avis de l'extérieur.

Rapport du Groupe de travail du CSS

La vice-présidente du CSS donne un aperçu des activités et des réalisations du Groupe de travail. Les membres sont priés de formuler des commentaires sur le rapport de ce groupe et les recommandations qu'il contient après l'avoir examiné. Le Groupe se réunira pour analyser ces commentaires et rédiger une réponse définitive aux recommandations de l'Institut sur la gouvernance.

Cellules, tissus et organes

Cathy Parker, Direction des produits biologiques et des thérapies génétiques, DGPSA

Un nouveau cadre de réglementation sous l'autorité de la *Loi sur les aliments et drogues (LAD)* est proposé. Tous les établissements et tous les particuliers qui, au Canada, manipulent ou traitent des cellules, des tissus ou des organes humains destinés à la transplantation y seront assujettis. La réglementation encadrera la fabrication et l'utilisation de ces produits pour en assurer l'innocuité, et sa mise en œuvre comportera deux étapes.

Les éléments de la première étape sont des dispositions relatives à l'innocuité (fondée sur les normes nationales publiées en 2003 par l'Association canadienne de normalisation, et dont Santé Canada a assuré le financement), un projet d'enregistrement des établissements et une disposition rendant obligatoire la déclaration des cas de transmission d'une maladie infectieuse lors d'une transplantation. Par ailleurs, Santé Canada est chargé d'exécuter un programme national de conformité et d'application de la loi pour tous les produits de santé et exercer une surveillance des événements indésirables. Lors de l'élaboration de la

deuxième étape, il lui faudra trouver les mécanismes axés sur les risques grâce auxquels il pourra au mieux assumer ces responsabilités. Pour ce faire, il devra d'abord consulter les groupes d'intervenants sur les diverses options envisagées pour assurer la surveillance des événements indésirables, vérifier la conformité et appliquer la loi. Le Conseil est prié de formuler des commentaires sur les options en matière de conformité et d'application de la loi et les stratégies de déclaration des événements indésirables.

Discussion

Le CCS juge préoccupant qu'on demande à l'établissement qui a fourni le produit de déclarer l'événement indésirable. En effet, puisque celui-ci est personnellement concerné par les résultats de l'enquête subséquente, il pourrait y avoir apparence de conflit d'intérêt et risque que les renseignements fournis soient faussés. La situation pourrait être critique s'il s'agit d'un fournisseur étranger, qui serait alors assujéti aux lois et règlements d'un pays autre que le sien. Le CCS fait observer qu'un bon moyen d'obtenir des déclarations rapides et d'y donner suite sans tarder serait peut-être de demander aux professionnels de la santé de déclarer les événements indésirables en ligne et directement à Santé Canada, sur un site Web. On ignore toutefois à quelle fréquence les cliniciens utiliseraient ce système. Celui-ci pourrait également être utilisé pour communiquer en même temps l'information à l'établissement qui a fourni le produit.

On fait observer le manque de confiance dans la volonté et la capacité de l'industrie et du gouvernement de gérer le système de déclaration des événements. Un autre sujet de préoccupation est le risque de transmission de troubles génétiques, d'affections malignes et de prédispositions. Des recherches pourraient porter sur des systèmes grâce auxquels les professionnels de la santé seraient en mesure de fournir des renseignements exacts à Santé Canada, dans les meilleurs délais.

Évaluation de l'innocuité et de l'efficacité des produits commercialisés

Vicky Hogan et Duc Vu, Direction des produits de santé commercialisés, DGPSA

L'aperçu présenté au Conseil porte notamment sur les domaines scientifiques d'où peuvent provenir les données utilisées pour les activités postcommercialisation, le degré de validité des données, les lacunes dans les données sur l'innocuité et l'efficacité ainsi que les stratégies visant à accroître la rigueur du travail.

On demande au Conseil de donner son avis sur les questions suivantes :

1. Quels sont les types de données scientifiques réputés être les plus utiles pour les activités postcommercialisation ?

2. Quelles stratégies devrions-nous employer pour combler les lacunes actuelles dans les connaissances sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments ?
3. Quelles sont les stratégies et les instruments qui favoriseraient une plus grande rigueur dans la prise de décisions relatives aux produits commercialisés ?

Discussion

Depuis longtemps au Canada, le besoin de renforcer notre capacité se fait sentir en ce qui concerne : 1) l'évaluation de l'efficacité et de l'innocuité des médicaments sur ordonnance commercialisés, 2) l'efficience et la rigueur dans l'exécution de ces tâches. Et ce n'est pas en « rafistolant » les politiques et les procédures actuelles qu'on y parviendra. La surveillance active n'a pas toute l'utilité voulue, car nous ne savons pas exactement sur quoi elle doit porter. De plus, des facteurs de confusion interviennent. C'est le cas notamment lorsqu'un patient consulte plus d'un médecin parce qu'il présente divers problèmes de santé, tous traités avec un médicament différent. Une base de données nationale sur les médicaments permettrait de régler certains de ces problèmes, mais ce n'est vraisemblablement pas de sitôt qu'elle sera créée. Par ailleurs, les provinces disposent de banques de données où elles versent des renseignements sur l'efficacité et l'innocuité qui peuvent être reliés aux résultats sanitaires. Ces banques existent ou sont en train d'être créées dans presque toutes les provinces. Il serait donc possible de relier les données sur l'exposition aux médicaments à l'échelle nationale. Les lacunes relevées par Santé Canada relativement aux données scientifiques qui servent à évaluer les produits commercialisés l'ont également été par les examinateurs qui déterminent si un médicament courant peut être inscrit sur la liste des produits remboursés. Il y a là un besoin commun auquel l'infrastructure et l'expertise actuelles pourraient répondre.

Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé

Ross Hodgins, directeur, Division de la politique sur la protection des renseignements personnels, Direction générale de l'information, de l'analyse et de la connectivité

De l'information situant le *Cadre pancanadien de protection de la confidentialité des renseignements personnels sur la santé* dans son contexte et précisant l'état des travaux, les prochaines étapes et les liens avec le milieu scientifique est présentée aux membres. Si la protection des renseignements personnels est encadrée de façon plus uniforme, le renouvellement des soins de santé, y compris l'élaboration de systèmes de dossiers électroniques de santé, ainsi que la réforme des soins de santé primaires, en seront facilités. La discussion porte ensuite sur l'utilisation des renseignements personnels sur la santé à des fins de recherche.

Discussion

Le Conseil reconnaît que les efforts visant à assurer liberté et protection tout à la fois créent un bon équilibre entre le droit des personnes, des familles ou des communautés à la vie privée et à la confidentialité et les avantages à l'échelle de la société. Le Cadre devrait prévoir des mesures empêchant l'accès abusif aux réseaux de banques de données où sont conservés des renseignements de nature personnelle et délicate.

La grande diversité de documents d'orientation en matière de protection des renseignements personnels se traduit par des incohérences sur le plan concret et celui de l'administration. Les membres du CCS recommandent d'appliquer le cadre lors de projets de recherche ou d'études de cas (en épidémiologie, en génétique ou en santé publique) pour évaluer les besoins et les lacunes.

Mise à jour sur les centres nationaux de collaboration (CNC)

Gina Balice, directrice générale, Direction des politiques stratégiques, Agence de santé publique du Canada (ASPC)

Gina transmet les excuses de l'administrateur en chef de la santé publique qui ne pouvait pas assister à la réunion. Elle présente brièvement les CNC, notamment les buts et les résultats de cette initiative, son calendrier, l'état des travaux, les rapports et l'établissement des priorités. Le Conseil est prié de donner son avis sur les indicateurs et les priorités retenus pour chacun des centres.

Discussion

Les membres savent gré à l'ASPC de refaire le point sur les CNC. Ils font état de préoccupations qu'ils avaient déjà soulevées à ce sujet lors de la première discussion par téléconférence. Notons que certains membres du CCS remettent toujours en question l'utilité de ces centres et même de l'ASPC.

D'après l'exposé, les CNC sont établis très lentement, et certains membres se demandent s'il ne faudrait pas passer par les ministres de la Santé plutôt que par le milieu de la santé publique. On mentionne également que le milieu des sciences sociales devrait participer au processus. Des membres se disent déçus qu'on n'ait pas sollicité leur avis relativement à l'appel de candidatures pour le conseil consultatif prévu.

Les membres disent ensuite qu'ils jugent préoccupante l'absence apparente de cibles stratégiques, d'objectifs et de résultats mesurables en ce qui concerne les CNC. Des suggestions concrètes sont faites, notamment utiliser un « modèle logique de

programme », convenu entre les parties concernées, qui présenterait en détail les activités et les rapports et prévoirait des responsabilités et une évaluation. La mesure dans laquelle le savoir est appliqué et intégré ne pourra être appréciée qu'en présence d'éléments concrets et d'objectifs.

On convient que, s'ils sont bien structurés, les liens et les réseaux créés pourraient montrer comment on peut établir des liens entre les activités de l'administration fédérale et celles des provinces. Le Conseil a hâte de voir comment les centres spécialisés évolueront et comment les résultats de leur travail seront appliqués partout au pays.

Planification

La tenue d'une réunion mixte des conseils consultatifs scientifiques de Santé Canada, d'Environnement Canada et de l'Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire suscite un vif intérêt. Elle permettrait en effet de discuter de sujets d'intérêt commun pendant une journée. Cette rencontre aurait lieu au cours des deux premières semaines de juin. On communiquera avec les membres du Conseil pour connaître leur disponibilité.

Les points proposés pour les prochaines réunions sont les suivants : préparation à une pandémie et antiviraux, homologation conditionnelle (période de probation), application des connaissances (faire participer les IRSC), suite de la mise à jour sur les activités scientifiques au sein des CNC et déclaration des événements indésirables.