

Projet de loi numéro 67

*Loi sur l'Institut national d'excellence
en santé et en services sociaux*

Mémoire présenté à la
Commission de la santé et des services sociaux

PAR
L'ASSOCIATION QUÉBÉCOISE
D'ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

Assemblée nationale du Québec, le 12 janvier 2010

L'Association québécoise d'établissements de santé et de services sociaux (AQESSS) tient d'abord à remercier la Commission de la santé et des services sociaux de lui donner l'occasion de présenter ses commentaires et ses observations relativement au projet de loi n° 67 sur *l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux*.

L'AQESSS est le porte-parole de 135 établissements membres composés de centres de santé et de services sociaux (CSSS), d'établissements à vocation universitaire, des CHU, CHA, Instituts et CAU ainsi que d'établissements non regroupés tels des centres hospitaliers, des CHSLD et des CLSC.

Les établissements desservent toutes les régions du Québec et offrent une très large gamme de services de santé et de services sociaux en première, deuxième et troisième lignes.

Notre organisation a pour mission de rassembler, représenter et soutenir ses membres en agissant comme chef de file et acteur important pour assurer la qualité des services et la pérennité du réseau de la santé et des services sociaux.

Les membres de l'AQESSS emploient près de 200 000 personnes et gèrent de façon responsable et en toute transparence des budgets annuels s'élevant à plus de 12 milliards de dollars.

1. UN PROJET DE LOI QUI RÉPOND À PLUSIEURS DE NOS ATTENTES

1.1 Un organisme attendu

Nous tenons tout d'abord à témoigner notre satisfaction, puisque le projet de loi n° 67 nous permet de franchir un pas décisif vers la création d'un organisme qui, grâce à ses travaux et ses recommandations, apportera aide et soutien au réseau de la santé et des services sociaux afin de mieux structurer ses interventions et améliorer son efficacité. Grâce au regroupement des activités du Conseil du médicament et de l'AETMIS, l'Institut évaluera l'ensemble des interventions en santé et services sociaux, incluant les technologies et les médicaments. Nous estimons donc que l'INESSS deviendra un organisme permettant un développement pertinent et moderne des interventions cliniques tout en tenant compte de la diversité des établissements et des territoires.

Dès le dépôt du rapport du Groupe de travail sur le financement du système de santé, nous avons manifesté notre intérêt pour que soit créé un tel Institut et demandé à collaborer aux travaux du comité d'implantation. Nous souhaitons notamment que l'INESSS soit créé par une loi. Les mandats que nous voulions voir accordés à ce nouvel Institut nous apparaissaient trop importants pour être décidés sur une base administrative ou strictement ministérielle.

Le processus législatif a l'avantage de favoriser la tenue de débats préalables sur chacune des composantes de la loi. En ce sens, nous sommes reconnaissants aux membres de cette Commission de nous permettre de présenter des recommandations ayant pour objet de bonifier le projet de loi à l'étude.

1.2 Mettre à profit l'expertise du réseau

Le Québec compte actuellement de nombreux établissements et organismes qui réalisent des travaux analogues à ceux qui seront confiés par mandat à l'INESSS. Par exemple, les Centres hospitaliers universitaires (CHU), les Centres hospitaliers affiliés (CHA), les Instituts et les CSSS à mission universitaire (CAU) font des recherches, des évaluations de technologies, des guides de pratique et des protocoles d'intervention. Le premier défi de l'INESSS sera de se concerter avec ceux et celles qui ont développé ces expertises et y travaillent depuis des années.

Considérant la possibilité de conclure des ententes avec tout groupe ou organisme, l'AQESSS insiste sur la nécessité d'une collaboration entre l'INESSS, les établissements et les organismes qui réalisent des travaux analogues à ceux qui lui seront confiés, notamment les unités d'évaluation des technologies (UET) des établissements universitaires et les centres de recherche.

L'utilisation des expertises déjà présentes dans nos établissements universitaires permettra d'éviter toute duplication, de valoriser les équipes sur le terrain et de favoriser l'appropriation des meilleures pratiques par l'ensemble des intervenants.

1.3 Une vision partagée par les établissements du réseau

Nous avons aussi recommandé au groupe de travail sur le financement du système de santé que soit créé un organisme autonome, « au-dessus de la mêlée », regroupant différentes expertises, et qui aurait notamment pour mandat d'examiner, d'évaluer et de faire des recommandations tant sur les services de santé que sur les services sociaux.

Nous accueillons donc avec satisfaction la volonté gouvernementale d'intégrer les services sociaux à la mission du futur institut. Pour nous, l'inclusion du volet « services sociaux » dans le cadre des mandats confiés à l'INESSS fait référence à la gamme complète de ces services utilisés par la population. Nos établissements membres offrent aux clientèles qu'ils desservent des services intégrés combinant autant des services de santé que des services sociaux en fonction des besoins des personnes. Les futurs guides de pratique que développera l'INESSS devraient refléter cette vision d'intégration des services.

1.4 À l'affût des tendances émergentes

Nous souhaitons également que le nouvel Institut soit à l'affût des tendances émergentes en matière d'excellence clinique et d'utilisation efficace des ressources. Nous comprenons à la lecture de l'article 4 que l'INESSS s'est vu confier cette mission. La promotion de l'excellence qui, à notre avis, inclut la connaissance des tendances en termes de données probantes et des meilleures pratiques lui permettra de faire des recommandations qui auront pour effet d'encourager une meilleure utilisation des ressources humaines et matérielles et de maintenir le réseau québécois à l'avant-garde en ce qui concerne les meilleures pratiques en santé et services sociaux.

1.5 Une gouvernance moderne fondée sur la compétence

Notre association a toujours plaidé en faveur d'un organisme qui serait dirigé par un conseil d'administration de dimension raisonnable et composé d'administrateurs indépendants. Nous avons souhaité que la diversité des profils de compétence, d'expertise et les aptitudes à assurer une gestion efficace soient privilégiées aux fins de nomination au sein du conseil. Nous sommes heureux de constater que le législateur partage nos préoccupations et s'inscrit dans les tendances actuelles observées en matière de gouvernance.

Pour nous, l'INESSS doit être un organisme dynamique dirigé par des personnes dont l'expertise et les compétences sont reconnues et dont la crédibilité est établie.

1.6 Des valeurs ajoutées

Nous reconnaissons que les mandats que le législateur entend confier à l'INESSS lui permettront de jouer un rôle déterminant et d'agir comme aucun autre organisme n'était habilité à le faire au Québec auparavant. Trois éléments retiennent notre attention :

- a) À ce jour, aucun organisme québécois n'a le mandat d'intégrer dans ses analyses l'économie de la santé et les pratiques cliniques. La précision inscrite dans le projet de loi n° 67 au deuxième paragraphe de l'article 6 et selon laquelle l'INESSS doit prendre en compte le rapport entre les avantages pour les personnes et les coûts pour le système de santé et de services sociaux pour élaborer ses recommandations et ses guides nous apparaît combler cette lacune.
- b) Le mandat confié à l'INESSS de produire et de diffuser des guides et des protocoles relatifs aux meilleures pratiques dans le domaine de la santé et dans le domaine social affirme le rôle qu'un tel organisme peut remplir afin d'améliorer et de transformer les pratiques cliniques en appliquant des standards d'excellence.
- c) À ce jour, aucun organisme québécois n'a reçu le mandat explicite de faire appliquer des protocoles ou des guides de pratique. Toutefois, le législateur confie à l'INESSS la tâche de « *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* ». Selon nous, cette précision dans le projet de loi aura pour effet de favoriser la mise en œuvre des recommandations de l'INESSS qui auront été retenues. Cependant, il sera judicieux d'arrimer les modalités de suivi avec celles existantes (Agences, MSSS, ordres professionnels) afin de ne pas alourdir le processus de mise en œuvre.

2. UN PROJET DE LOI QUI MÉRITE D'ÊTRE BONIFIÉ

2.1 Évaluer certaines interventions

Nous souhaitons que le mandat confié à l'INESSS à l'article 5, paragraphe 1° d'« *évaluer les avantages cliniques et les coûts des technologies, des médicaments et des interventions en santé et en services sociaux personnels*; » lui permette d'examiner et d'évaluer les services offerts par le réseau de santé public et d'en questionner la pertinence, l'efficacité et l'équité d'accès. Plus précisément, nous souhaitons que les recommandations de l'INESSS découlant de ces analyses puissent aussi porter sur les conditions d'accès, l'ajout, le retrait ou la substitution de certaines interventions ou certains actes médicaux. Ce pouvoir assurera la pérennité du système de santé et de services sociaux en associant une pratique clinique basée sur des données probantes à la dimension coût-bénéfice.

Notre recommandation :

- **Que parmi les fonctions confiées à l'INESSS et définies à l'article 5 du projet de loi n° 67 soit ajouté le rôle de formuler des recommandations portant aussi sur les conditions d'accès, l'ajout, le retrait ou la substitution de certaines interventions ou certains actes médicaux.**

2.2 Donner des moyens à l'INESSS

2.2.1 Favoriser le transfert des connaissances

Considérant l'importance de faire cheminer les travaux et les recommandations de l'Institut, de s'assurer de leur appropriation par les intervenants du réseau québécois de la santé et des services sociaux et ainsi favoriser l'implantation des meilleures pratiques dans les différents milieux, l'INESSS devra faire appel aux établissements du réseau pour contribuer au transfert de connaissances auprès de tous les intervenants sur le terrain.

Pour ce faire, l'INESSS devra apporter une attention très particulière à ce volet fondamental de ses mandats en créant des mécanismes modernes pour que les travaux scientifiques passent la rampe entre la recherche et la pratique. Diffusion, vulgarisation, continuité, simplicité et rigueur devront guider l'application de ces mécanismes.

L'Institut doit se voir confier la responsabilité de proposer des mécanismes qui permettront aux gestionnaires et aux praticiens de s'approprier ses travaux, de préparer la mise en place de ses conclusions et de consolider par émulation, une réelle culture de l'amélioration et de l'excellence au sein du réseau.

Notre recommandation :

Que le cinquième alinéa de l'article 5 du projet de loi n° 67 se lise comme suit :

- ***favoriser la mise en application de ses recommandations et guides par divers moyens de sensibilisation et d'information et par le développement de mécanismes et de stratégies de transfert de connaissances déterminées en collaboration avec les établissements du réseau;***

2.2.2 Nécessité d'établir des partenariats

Afin de soutenir l'INESSS dans la mise en application de ses recommandations, nous estimons que les ordres professionnels, les établissements d'enseignement et les organismes d'agrément devraient devenir des acteurs incontournables pour l'implantation des pratiques exemplaires et des normes reconnues dans les lieux de prestation de services. Déjà certains établissements et ordres professionnels ont le mandat de produire et de diffuser des guides de pratique. L'Institut devra développer des mécanismes de coordination avec ces acteurs afin d'éviter la duplication et d'améliorer la diffusion à travers tout le réseau.

Notre recommandation :

- **Afin de favoriser la mise en œuvre de ses recommandations, l'INESSS devra notamment établir des partenariats et des mécanismes de coordination avec les établissements, les ordres professionnels, les établissements d'enseignement et les organismes d'agrément.**

Qu'un nouveau paragraphe soit ajouté à l'article 5 après le paragraphe 5 et qu'il se lise ainsi : « établir des partenariats et des mécanismes de coordination avec les établissements, les ordres professionnels, les établissements d'enseignement et les organismes d'agrément. »

2.2.3 Un INESSS vecteur de changement

Pour que l'INESSS devienne un véritable vecteur de changement favorisant une réelle amélioration des pratiques, des mécanismes de mise en application des recommandations retenues devront être proposés. Il s'agit ici de s'assurer, avec les établissements, que les meilleures pratiques ont effectivement été implantées dans les milieux de soins et de services, selon la réalité particulière de chacun. Les établissements du réseau doivent être partie prenante de cette démarche d'implantation, en lien avec les priorités ministérielles.

Nous comprenons, à la lecture du troisième paragraphe de l'article 5, que l'INESSS aura le mandat de « déterminer les modalités de mise en œuvre et de suivi » de ses recommandations et guides de pratique clinique. Nous souhaitons que ce mandat permette à l'INESSS de proposer des projets-pilotes, de cibler des clientèles ou des régions ainsi que de recommander la mise en place d'incitatifs financiers et administratifs afin de stimuler l'implantation de certaines de ses recommandations et la mise en application de ses guides.

Notre recommandation :

- ***Le troisième paragraphe de l'article 5 se lirait ainsi : « 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, incluant les incitatifs administratifs et budgétaires et de suivi des recommandations et guides; »***

2.3 Un organisme « au-dessus de la mêlée »

CONSIDÉRANT l'importance omniprésente des enjeux éthiques dans presque l'ensemble des travaux de l'INESSS, la présence d'éthiciens au sein des comités permanents qu'elle créera nous apparaît nécessaire.

Notre recommandation :

- **L'AQESSS recommande la mention spécifique d'éthiciens dans la liste des membres énoncée à l'article 10.**

Le premier alinéa de l'article 10 du projet de loi se lirait ainsi :

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, d'éthiciens, de gestionnaires et de représentants de la population.

2.4 Vision élargie des technologies et des interventions

Selon l'article 13 du projet de loi, « *L'Institut peut faire des recommandations au ministre ou au gouvernement pour la création de registres d'informations notamment pour lui permettre de suivre l'utilisation et l'évolution des diverses technologies et interventions médicales et sociales de même que des médicaments* ». La mention spécifique « médicales et sociales » pourrait être interprétée dans son sens restrictif. Nous proposons de remplacer les termes « médicales et sociales » par « tant en services de santé qu'en services sociaux ».

Notre recommandation :

- **L'article 13 se lirait ainsi : « *L'Institut peut faire des recommandations au ministre ou au gouvernement pour la création de registres d'informations, notamment pour lui permettre de suivre l'utilisation et l'évolution des diverses technologies et interventions tant en services de santé qu'en services sociaux de même que des médicaments* ».**

2.5 La nécessité de protéger les renseignements personnels

L'article 12 du projet de loi n° 67 prévoit que l'INESSS pourra obtenir des organismes publics des renseignements personnels nécessaires à l'exercice de ses fonctions d'étude ou d'évaluation. Parmi ces organismes publics figurent les établissements de santé et de services sociaux. Sans remettre en question le bien-fondé de cet article, nous recommandons d'apporter une précision à son deuxième alinéa.

Notre recommandation :

- **L'AQESSS recommande que le deuxième alinéa de l'article 12 du projet de loi n° 67 soit modifié pour y prévoir expressément la mention suivante « *conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (A-2.1)* ».**

De plus, en vertu de l'article 82 du projet de loi, l'INESSS pourra obtenir des établissements de santé et de services sociaux des renseignements personnels contenus dans les dossiers des usagers, sans le consentement de ces derniers. Nous sommes conscients que l'INESSS, dans l'exercice de ses fonctions, aura besoin de certains renseignements personnels. Toutefois, nous préconisons que la communication de renseignements personnels contenus dans les dossiers des usagers se fasse conformément à l'article 19.2 de la LSSSS qui prévoit que « *le Directeur des services professionnels d'un établissement (...) peut autoriser un professionnel à prendre connaissance du dossier d'un usager, à des fins d'étude, d'enseignement ou de recherche. (...) L'autorisation doit être limitée dans le temps et elle peut être assortie de conditions.* »

Notre recommandation :

- **Nous proposons que le libellé du dernier alinéa de l'article 82 du projet de loi n° 67 soit modifié, lequel pourrait se lire ainsi :
«*11° dans le cas où le renseignement est communiqué pour l'application de la Loi sur l'institut national d'excellence en santé et services sociaux, conformément aux conditions et modalités prévues par l'article 19.2*».**

3. DE NÉCESSAIRES CLARIFICATIONS

Article 21

CONSIDÉRANT que le gouvernement nomme les membres du conseil, après consultation d'organismes que le ministre considère comme représentatifs des milieux concernés,

- **l'AQESSS souhaite être partie prenante des consultations.**

Article 40

CONSIDÉRANT la constitution de la Table de concertation pour les secteurs de la santé et des services sociaux,

- **L'AQESSS souhaite que des représentants des centres hospitaliers à vocation universitaire et des CSSS tant du secteur de la santé que celui des services sociaux soient membres de cette table puisque c'est à eux, en tant qu'intervenants et groupes, que s'adressent les recommandations et les guides de l'INESSS.**

4. CONCLUSION

La décision du gouvernement de créer l'INESSS est pour nos membres une occasion de consolider une culture d'excellence et partant, d'améliorer la qualité des services à la population. L'AQESSS appuie la création de l'INESSS.

Il importe que les protocoles et guides de pratique se réalisent auprès des experts qui en produisent déjà sur le terrain. De la même façon, le souci de vulgarisation des propos scientifiques et le développement de diverses modalités de transfert afin de rendre ces productions accessibles et opérationnelles sont des conditions de succès.

Nous souhaitons tous que les services offerts à la population soient accessibles, pertinents, efficaces et équitables. De par sa neutralité et son indépendance, l'Institut s'assurera dans ses recommandations, du maintien de ces dimensions, indissociables de l'excellence attendue des services de santé et services sociaux et en tenant compte du rapport coût-bénéfice clinique.

Les attentes sont très grandes. L'AQESSS et ses membres souhaitent être partie prenante autant dans les travaux d'analyse d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé et services sociaux que dans l'élaboration, la diffusion et les modalités de mise en œuvre des futurs protocoles et guides de pratique de l'Institut.

5. RECOMMANDATIONS ET SUGGESTIONS

Compte tenu de tout ce qui précède, l'AQESSS recommande :

- Que parmi les fonctions confiées à l'INESSS et définies à l'article 5 du projet de loi n° 67 soit ajouté le rôle de formuler des recommandations portant aussi sur les conditions d'accès, l'ajout, le retrait ou la substitution de certaines interventions ou certains actes médicaux.
- Que le cinquième alinéa de l'article 5 du projet de loi n° 67 se lise comme suit :
« favoriser la mise en application de ses recommandations et guides par divers moyens de sensibilisation et d'information et par le développement de mécanismes et de stratégies de transfert de connaissances déterminées en collaboration avec les établissements du réseau. »
- Afin de favoriser la mise en œuvre de ses recommandations, l'INESSS devra notamment établir des partenariats et des mécanismes de coordination avec les établissements, les ordres professionnels, les établissements d'enseignement et les organismes d'agrément.

Qu'un nouveau paragraphe soit ajouté à l'article 5 après le paragraphe 5 et qu'il se lise ainsi : « établir des partenariats et des mécanismes de coordination avec les établissements, les ordres professionnels, les établissements d'enseignement et les organismes d'agrément. »

- *Le troisième paragraphe de l'article 5 se lirait ainsi : « 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, incluant les incitatifs administratifs et budgétaires et de suivi des recommandations et guides. »*
- L'AQESSS recommande la mention spécifique d'éthiciens dans la liste des membres énoncée à l'article 10.
Le premier alinéa de l'article 10 du projet de loi se lirait ainsi :
« 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, d'éthiciens, de gestionnaires et de représentants de la population. »

- Que l'article 13 se lise ainsi : « *L'Institut peut faire des recommandations au ministre ou au gouvernement pour la création de registres d'informations, notamment pour lui permettre de suivre l'utilisation et l'évolution des diverses technologies et interventions tant en services de santé qu'en services sociaux de même que des médicaments ».*
- L'AQESSS recommande que le deuxième alinéa de l'article 12 du projet de loi n° 67 soit modifié pour y prévoir expressément la mention suivante « *conformément aux conditions et formalités prévues par la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels (A-2.1)* ».
- Nous proposons que le libellé du dernier alinéa de l'article 82 du projet de loi n° 67 soit modifié, lequel pourrait se lire ainsi :
« *19.11° dans le cas où le renseignement est communiqué pour l'application de la Loi sur l'institut national d'excellence en santé et services sociaux, conformément aux conditions et modalités prévues par l'article 19.2* ».

L'AQESSS suggère :

CONSIDÉRANT que le gouvernement nomme les membres du conseil, après consultation d'organismes que le ministre considère comme représentatifs des milieux concernés,

- L'AQESSS souhaite être partie prenante des consultations.
- L'AQESSS souhaite que des représentants des centres hospitaliers à vocation universitaire et des CSSS tant du secteur de la santé que celui des services sociaux soient membres de cette table puisque c'est à eux, en tant qu'intervenants et groupes, que s'adressent les recommandations et les guides de l'INESSS.