



Comité d'éthique de santé publique

AVIS PORTANT SUR LE PROJET D'AMENDEMENT POUR INTÉGRER LES SOURCES DE DONNÉES ET LES RENSEIGNEMENTS AJOUTÉS AU FICHIER DES TUMEURS DU QUÉBEC

Mise en situation

Le Plan commun de surveillance de l'état de santé de la population et de ses déterminants (PCS), adopté en 2005 par les autorités ministérielles et régionales de santé publique, identifie de nombreux objets de surveillance correspondant soit à des états de santé, soit à des déterminants de ceux-ci, des mesures/indicateurs permettant de suivre l'évolution de ces objets dans la population ainsi que les renseignements et les sources de renseignements à partir desquels ces mesures/indicateurs sont calculés.

Parmi les objets inscrits au PCS, on trouve les cancers et des déterminants propres à certains cancers (le tabagisme pour le cancer du poumon ou l'exposition à l'amiante pour le mésothéliome de la plèvre et du péritoire, par exemple). Dans le Plan commun de surveillance, le Fichier des tumeurs du Québec (FiTQ) constitue la principale source des renseignements nécessaires à la surveillance liée aux cancers.

Depuis l'adoption du PCS, des travaux ont été réalisées pour améliorer l'exhaustivité et la complétude de ces renseignements. Les problèmes d'exhaustivité sont attribuables au fait que le FiTQ, alimenté par le Fichier des hospitalisations Med-Écho, ne permet pas de couvrir les cas de cancer qui peuvent être diagnostiqués et traités sans hospitalisation; un biais systématique pour certains types de cancer dont le cancer de la prostate et le mélanome. Les données ne permettent pas non plus d'établir une date de diagnostic précise, affectant la précision du calcul de la survie et les comparaisons avec des systèmes plus précis ailleurs au Canada ou dans le monde.

Parmi les autres limites des renseignements disponibles au moment d'élaborer le PCS, on souligne l'absence de

renseignements sur le stade du cancer ainsi que sur la première ligne de soins.

Deux nouvelles sources de données sont identifiées pour corriger les lacunes observées : les renseignements issus des rapports de pathologie et ceux des registres locaux de cancer. Il est proposé d'ajouter ces sources de données au Plan commun de surveillance pour utiliser des renseignements nécessaires à la surveillance du cancer et de ses déterminants, notamment ceux relatifs à l'organisation des soins et services.

Les améliorations du Fichier des tumeurs du Québec s'inscrivent par ailleurs dans la volonté que le système québécois réponde aux standards de qualité reconnus en Amérique du Nord. Avec le rehaussement de sa qualité, le FiTQ se nommerait dorénavant le Registre québécois du cancer, à l'instar de ses équivalents canadiens et nord-américains.

Décision du Comité d'éthique de santé publique

Les documents déposés ainsi que la présentation du projet faite par ses responsables ont permis au Comité de constater que les préoccupations éthiques relatives à la vie privée et à la confidentialité sont bien identifiées et que des mesures satisfaisantes sont envisagées, notamment la définition de règles de masquage pour que les résultats destinés aux acteurs du réseau de la santé et des services sociaux ne soient accessibles que sous une forme qui élimine toute possibilité d'identifier une personne.

Le Comité n'identifie aucune autre préoccupation particulière soulevée par ce projet.

À PROPOS DU COMITÉ

Le Comité d'éthique de santé publique (CESP) est un comité formé par l'Institut national de santé publique du Québec, conformément à sa loi constitutive (L.R.Q., chapitre I-13.1.1) qui en précise notamment le mandat et la composition. Le comité relève du conseil d'administration qui nomme les membres et détermine les modalités de fonctionnement. Le CESP est toutefois seul responsable des avis qu'il produit et du processus d'examen éthique qu'il utilise.

Le Comité d'éthique de santé publique joue un rôle conseil auprès des instances de santé publique et son mandat comporte deux grands volets.

Membres du Comité d'éthique de santé publique

André Lacroix, président	Laurent Lebel
Yves Chabot, vice-président	Philippe Lessard
Madeleine Breton	Sally Phan
Nicole Girard	Jill E. Torrie

Pour plus d'information sur le Comité d'éthique de santé publique et ses productions, veuillez consulter le site Web au <http://cesp.inspq.qc.ca>.



EXPERTISE
CONSEIL



INFORMATION



FORMATION



RECHERCHE
ÉVALUATION
ET INNOVATION



COLLABORATION
INTERNATIONALE



LABORATOIRES
ET DÉPISTAGE

COORDINATION

France Filiatrault

RÉDACTION

France Filiatrault
Michel Désy

MISE EN PAGES

Royse Henderson

Avis adopté à la 65^e séance du Comité d'éthique de santé publique le 6 mai 2011 (publication n° 1257)

Institut national
de santé publique

Québec

Ce document est disponible intégralement en format électronique (PDF) sur les sites Web de l'Institut national de santé publique du Québec au : <http://www.inspq.qc.ca> et du Comité d'éthique de santé publique au : <http://cesp.inspq.qc.ca>.

Les reproductions à des fins d'étude privée ou de recherche sont autorisées en vertu de l'article 29 de la Loi sur le droit d'auteur. Toute autre utilisation doit faire l'objet d'une autorisation du gouvernement du Québec qui détient les droits exclusifs de propriété intellectuelle sur ce document. Cette autorisation peut être obtenue en formulant une demande au guichet central du Service de la gestion des droits d'auteur des Publications du Québec à l'aide d'un formulaire en ligne accessible à l'adresse suivante : <http://www.droitauteur.gouv.qc.ca/autorisation.php>, ou en écrivant un courriel à : droit.auteur@cspq.gouv.qc.ca.

Les données contenues dans le document peuvent être citées, à condition d'en mentionner la source.

©Gouvernement du Québec (2011)