

Pouvoirs de l'État en matière de santé publique et essor de la recherche en génomique : deux réalités convergentes au Québec ?*

Julie COUSINEAU**

Lex Electronica, vol. 13 n°2 (Automne / Fall 2008)

Le présent texte fait suite à une conférence donnée dans le cadre du colloque *De certains défis en santé publique à l'aube du XXI^e siècle*, tenu lors du 76^e Congrès de l'Acfas, organisé à Québec le 6 mai 2008.

Une réflexion sur les défis à relever en santé publique à l'aube du XXI^e siècle nous a amenées à nous demander si la génomique constitue pour elle un atout. Effectivement, l'intégration de la génomique dans le domaine de la santé publique :

« *assess[...] the impact of genes and their interaction with behaviour, diet, and the environment on the population's health. The promise of public health genomics is to have practitioners and researchers accumulating data on the relationships between genetic traits and diseases across populations, to use this information to develop strategies to promote health and prevent disease in populations, and to more precisely target and evaluate population-based interventions.* »¹

En d'autres termes, « *[p]ublic health genomics uses population based data on genetic variation and gene-environment interactions to develop evidence-based tools for improving health and preventing disease* »². Les bases de données génomiques constituent dans ce contexte une source importante d'informations afin, d'une part, de poursuivre les recherches visant à mieux comprendre la susceptibilité génétique de certains individus à des maladies et éventuellement, d'autre part, de mettre en œuvre des interventions de santé publique.

* L'article qui suit est le fruit de travaux de recherche réalisés grâce au soutien financier de Génome Québec et de Génome Canada dans le cadre du projet *Génomique et santé publique : création de « biens » publics?* ainsi que du CRSH. L'auteure tient à remercier ces organismes ainsi que les chercheurs impliqués dans le volet de ce projet sur les pouvoirs de l'État: la Professeure Thérèse Leroux, Carolina Monardes et Nathalie Girard.

** Avocate, doctorante à l'Institut de droit comparé de la Faculté de droit de l'Université McGill et assistante de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal.

Courriel : julie.cousineau@umontreal.ca

¹ Committee on Genomics and the Public's Health in the 21st Century – Board on Health Promotion and Disease Prevention – INSTITUTE OF MEDICINE OF THE NATIONAL ACADEMIES, Lyla M. HERNANDEZ (ed.), *Implications of Genomics for Public Health : Workshop Summary*, Washington, The National Academy Press, 2005, p. 61

² CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC) – NATIONAL OFFICE OF PUBLIC HEALTH GENOMICS, *10 years of Public Health Genomics at CDC 1997-2007*, Atlanta, GA: 2007, p. 1, En ligne: http://www.cdc.gov/genomics/activities/file/print/2007-12_10yr_web.pdf (Date d'accès: 7 juillet 2008):

Or, il importe dans cette optique de déterminer et de caractériser les pouvoirs de l'État québécois en matière de santé publique pour vérifier s'il peut accéder à de telles bases de données en vue de faire de la recherche en génomique. Ainsi, les pouvoirs des autorités de santé publique sont-ils adaptés à l'essor de la recherche en génomique ?

Pour répondre à cette interrogation, nous examinons, entre autres, l'évolution du concept de santé publique de même que ses fonctions essentielles. Nous pourrions alors constater que la flexibilité caractérisant le concept de santé publique permet de recourir à de nouveaux outils telle la génomique. Dans un deuxième temps, nous décrirons et exposerons la législation québécoise applicable en santé publique pouvant justifier l'accès de l'État à des bases de données génomiques à des fins de recherche.

I Définir la santé publique : un défi

Définir la santé publique constitue en soi tout un défi. En effet, les définitions de la santé publique sont nombreuses et « *la présentent comme plus ou moins hétérogène selon qu'on tente d'en cerner la nature en décrivant ses objets, ses méthodes, ses acteurs ou ses valeurs* »³. Aucune ne faisant consensus⁴, la tendance actuelle dans les pays occidentaux consiste en l'adoption d'une définition large⁵. Cette dernière renvoie à un concept en constante évolution⁶, flexible, assurant ainsi une perpétuelle adaptation aux nouvelles formes de risques associés aux déterminants de santé⁷.

Dans cette première partie de notre questionnement, nous nous intéresserons à l'approche québécoise en matière de santé publique. Nous y constaterons la place importante jouée par les fonctions de santé publique dans l'adoption d'une définition large de la santé publique et la compréhension de cette dernière.

a) Approche québécoise en matière de santé publique

Jusqu'à tout récemment, la vision du législateur québécois concernant la santé publique correspondait à la protection de la santé et du bien-être de la population. Cette observation découle notamment de l'identification de la nouvelle législation québécoise dont le titre est passé de *Loi sur la protection de la santé publique*⁸ à *Loi sur la santé publique*⁹. En adoptant cette dernière, le législateur québécois a jugé pertinent d'englober dorénavant

³ Jean-Frédéric LÉVESQUE et Pierre BERGERON « De l'individuel au collectif : une vision décloisonnée de la santé publique et des soins », (2003) 9 :2 *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 73, 74

⁴ Michel Setbon spécifie par ailleurs qu'il y a « *une confusion généralisée sur le contenu du concept de « santé publique »*. *Professionnels, profanes et pouvoirs publics y font tous référence, mais avec des représentations différentes, chacun cherchant à y puiser une légitimité indispensable à des choix collectifs où les considérations techniques se mélangent à des préférences politiques.* » Michel SETBON, « Le risque comme problème politique : Sur les obstacles de nature politique au développement de la santé publique », (1996) 50 :2 *Revue française des affaires sociales* 11, 11

⁵ C. COLIN, « La santé publique au Québec à l'aube du XXI^e siècle », (2004) 16 :2 *Santé Publique* 185, 186

⁶ D'ailleurs, de l'avis de Pierre Fournier, « *la santé publique est en constante redéfinition car la nature des problèmes qui relèvent (et constituent) de son champ ne cessent de s'étendre : d'abord les maladies infectieuses et l'hygiène, puis les maladies chroniques et maintenant la violence et la pauvreté.* » Pierre FOURNIER, « La santé publique : concepts et pratiques », (1998) 5 :2 *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 132, 137

⁷ Louise LUSSIER, « Protection de la santé publique, éthique et droit : pour une définition des concepts », (1995) 2 :1 *Ruptures, revue transdisciplinaire en santé* 18, 19

⁸ L.R.Q., c. P-35; Loi abrogée le 1^{er} avril 2002

⁹ L.R.Q., c. S-2.2

dans l'objet de la santé publique la prévention, la promotion et la surveillance. L'article 1 spécifie en ce sens que « *la présente loi a pour objet la protection de la santé de la population et la mise en place de conditions favorables au maintien et à l'amélioration de l'état de santé et de bien-être de la population en général* ». Dans ce contexte, « *le bien-être représente dans la sphère sociale ce que la santé représente dans la sphère sanitaire. C'est un concept positif qui déborde l'absence de problèmes sociaux et se rapproche de la notion de qualité de vie. Santé et bien-être sont en fait souvent liés.* »¹⁰ Cette nouvelle vision nous a amenées à nous demander si dans l'avenir de nouveaux outils, telle la génomique, pourront être utilisés afin d'atteindre ces objectifs de protection, prévention, promotion et surveillance de la santé publique.

Par ailleurs, il importe de souligner qu'au Québec l'approche en matière de santé publique, proposée en 1992 et toujours en vigueur, réfère à « *l'action sur les déterminants de la santé et du bien-être au niveau de la population et des systèmes qui la régissent* »¹¹. Or, « *cette action étant circonscrite par les fonctions essentielles et de soutien de la santé publique* »¹², il est primordial d'identifier ces fonctions pour mieux comprendre la notion fondamentale qu'est la santé publique.

b) Fonctions essentielles de santé publique

Tel qu'énoncé, les fonctions essentielles de santé publique forment un élément clé de la définition québécoise. Elles constituent selon la Pan American Health Organization (PAHO) « *the set of actions that should be carried out specifically to achieve the central objective of public health: improving the health of populations* »¹³. Plus spécifiquement, nous pouvons affirmer qu'elles « *répondent au besoin de clarification des rôles et responsabilités dans le domaine de la santé publique, ce que ne permettent pas les définitions larges de la santé publique* »¹⁴. En effet, « *il est primordial de dégager un consensus sur les fonctions*

¹⁰ C. COLIN, *loc. cit.*, note 5, 188

¹¹ MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Des priorités nationales de Santé publique 1997-2002*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 1997, p. 18, En ligne : http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/1996/96_203.pdf (Date d'accès: 24 août 2007); Voir également : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2003, p. 5, En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2002/02-216-01.pdf> (Date d'accès: 24 août 2007) : « *L'approche de la santé publique se traduit par des actions sur les facteurs qui influencent la santé au profit de toute la population ou de groupes de personnes en particulier, à partir d'un diagnostic portant sur l'ensemble de la population ou sur des groupes ayant certains traits communs plutôt que sur les personnes prises isolément.* »

¹² Marie-Claire LAURENDEAU, Marthe HAMEL, Christine COLIN et Marie-Jeanne DISANT, *Bilan de la recherche en santé publique au Québec (1999-2004)*, Québec, Institut national de santé publique du Québec et Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2007, p. 7, En ligne : <http://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/625-BilanRechSantePubl1999-2004.pdf> (Date d'accès: 24 août 2007); Voir également : DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 11, p. 6: « *Les fonctions revêtent une importance particulière, car elles délimitent le champ d'action de la santé publique et, par le fait même, déterminent la nature des activités qui en font partie.* »

¹³ PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION, *Public health in the Americas: conceptual renewal, performance assessment, and bases for action*, Washington (D.C.), 2002, p. 60

¹⁴ Jeanine POMMIER et Olivier GRIMAUD, « Les fonctions essentielles de santé publique : histoire, définition et applications possibles », (2007) Suppl. 1 *Santé Publique* S9, S12

essentielles du système de santé publique, car il ne sera pas possible d'en évaluer et d'en développer l'infrastructure sans définir ces fonctions »¹⁵.

Ainsi, afin de mieux comprendre la santé publique et ses dimensions au Québec, nous sommes intéressées aux fonctions de santé publique telles qu'adoptées par le Ministère de la santé et des services sociaux.

c) Fonctions de santé publique selon le *Programme national de santé publique 2003-2012*

Au Québec, les fonctions de santé publique sont listées et définies dans le *Programme national de santé publique 2003-2012*¹⁶. Celui-ci distingue les fonctions essentielles des fonctions de soutien qui appuient l'exercice des premières. Ainsi, on retrouve parmi les fonctions essentielles la surveillance continue de l'état de santé de la population; la promotion de la santé et du bien-être; la prévention des maladies, des problèmes psychosociaux et des traumatismes; la protection de la santé. Quant aux fonctions de soutien, elles renvoient à la réglementation, la législation et les politiques publiques ayant des effets sur la santé; à la recherche et à l'innovation; au développement et au maintien des compétences. Il est ici opportun d'en souligner la nature évolutive tout comme pour le concept même de santé publique¹⁷.

Dans le cadre de notre réflexion visant à déterminer et caractériser les pouvoirs de l'État dans l'accès à des bases de données dans le but de faire de la recherche en génomique et en santé publique, il est pertinent d'examiner plus avant deux de ces fonctions : la surveillance continue ainsi que la recherche et l'innovation. Tel que nous le remarquerons ci-après, une meilleure connaissance de ces deux fonctions contribue à identifier le fondement législatif dans le domaine de la santé publique légitimant le pouvoir d'accès de l'État québécois à des bases de données en vue de faire de la recherche en génomique.

Surveillance continue de l'état de santé de la population

La fonction de surveillance continue vise deux principaux objectifs : « *suivre de près l'évolution de l'état de santé de la population et de ses déterminants et [...] en informer le public ainsi que les responsables de la planification, de l'organisation et de l'évaluation des services, à l'intérieur comme à l'extérieur du réseau de la santé* »¹⁸. S'y trouvent « *les mesures qui balisent l'accès à l'information ainsi que celles qui permettent de décrire et d'analyser l'état de santé de la population, puis de diffuser cette information à chaque public cible* »¹⁹. Notre collègue Raymond Massé présente ainsi cette fonction essentielle de santé publique :

¹⁵ INSTITUTS DE RECHERCHE EN SANTÉ DU CANADA – Institut de la santé publique et des populations et Comité spécial sur l'avenir de la santé publique au Canada, *L'avenir de la santé publique au Canada : Édifier un système de santé publique pour le 21^e siècle*, 2003, p. 38, En ligne : http://www.phac-aspc.gc.ca/php-ppsp/pdf/future_of_public_health_in_canada_fune_2003fr3.pdf (Date d'accès: 18 juillet 2007)

¹⁶ *Id.*

¹⁷ C. COLIN, *loc. cit.*, note 5, 188

¹⁸ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *Programme national de santé publique 2003-2012, version abrégée*, Québec, Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux, 2004, p. 12, En ligne : <http://publications.msss.gouv.qc.ca/acrobat/f/documentation/2004/04-216-01.pdf> (Date d'accès: 24 août 2007)

¹⁹ *Id.*

« La surveillance se décrit comme un processus continu d'appréciation de l'état de santé et de bien-être d'une population et de ses déterminants. Elle rend compte des variations et des tendances observées, détecte les problèmes en émergence et élabore des scénarios prospectifs de l'état de santé et de bien-être tenant compte de l'évolution naturelle des problèmes, des interventions mises en place et de l'évolution des déterminants. Elle implique la diffusion, auprès de la population, de l'information relative à son état de santé et de bien-être. »²⁰

La surveillance continue se distingue donc de la recherche en santé publique. Elle vise plutôt à soutenir la prise de décision concernant l'état de santé et de bien-être d'une population. La recherche, source de nouvelles connaissances scientifiques, constitue plutôt une fonction de soutien de la santé publique.

Recherche et innovation

Afin de permettre l'exercice des autres fonctions et le développement de l'expertise en santé publique, cette fonction de soutien comprend « un ensemble d'activités axées sur la production, la diffusion et l'application des connaissances scientifiques ainsi que sur l'innovation »²¹. Cela concerne la recherche appliquée (plutôt que fondamentale) qui a comme objectif ultime « d'orienter les pratiques par l'application des connaissances obtenues dans le cadre d'une démarche scientifique »²². En somme, tel que le souligne Raymond Massé, il s'agit de « la recherche visant l'avancement des connaissances nécessaires au maintien et au développement de l'expertise pour soutenir la réalisation, mais aussi l'évaluation des programmes de santé publique »²³.

Puisque nous nous intéressons à la recherche en génomique en tant que nouvel outil dans les actions de la santé publique, nous nous demandons si la fonction sur la recherche et l'innovation devrait être intégrée parmi les fonctions essentielles de santé publique. Elle permettrait ainsi à l'État d'atteindre ses objectifs dans le domaine de la santé publique. À cet égard, les pouvoirs de l'État en matière de santé publique, tels que prévus dans la législation québécoise, permettent-ils l'accès à des banques de données en vue de faire de la recherche en génomique?

II Pouvoirs de l'État québécois en santé publique et recherche en génomique

Nous examinerons dans un premier temps la *Loi sur la santé publique*²⁴ et, dans un deuxième temps, la *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*²⁵ qui prévoit déjà certains pouvoirs de recherche en santé publique.

²⁰ Raymond MASSÉ, *Éthique et santé publique : Enjeux, valeurs et normativité*, Saint-Nicolas (Qc), Les Presses de l'Université Laval, 2003, p. 6

²¹ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 11, p. 110

²² *Id.*

²³ R. MASSÉ, *op. cit.*, note 20, p. 7

²⁴ Précitée, note 9

²⁵ L.R.Q., c. I-13.1.1

a) *Loi sur la santé publique*²⁶

Un survol de la *Loi sur la santé publique*²⁷ permet d'identifier les pouvoirs dont jouit l'État pour assumer ses responsabilités en matière de protection de la santé publique. Puisqu'elle ne prévoit pas expressément l'accès à des bases de données existantes afin d'étudier la susceptibilité des individus aux maladies, il importe de se questionner sur les diverses portes d'entrée disponibles à cet égard dans la loi. En effet, que cela soit dans le cadre des pratiques courantes liées à la santé publique, en situation d'alerte et d'urgence, la loi prévoit certains pouvoirs liés à la collecte ou à la transmission des renseignements nécessaires à l'exercice des pouvoirs de santé publique que nous présenterons plus avant et appliquerons, si possible, à la problématique en cause.

Dans le cadre de la pratique courante en santé publique

L'article 47 de la *Loi sur la santé publique*²⁸ prévoit que :

« Le ministre peut [...] établir et maintenir, notamment à des fins de surveillance continue de l'état de santé de la population, des systèmes de collecte de données et de renseignements, personnels ou non, sur la prévalence, l'incidence et la répartition des problèmes de santé et en particulier sur les problèmes ayant des répercussions significatives sur la mortalité prématurée, la morbidité et l'incapacité [...]. » (Nous soulignons)

En vertu de l'article 4²⁹, la surveillance continue vise « l'état de santé de la population en général et de ses facteurs déterminants afin d'en connaître l'évolution et de pouvoir offrir à la population des services appropriés »³⁰. Soulignons par ailleurs que les mesures concernant la surveillance continue ne s'appliquent pas « aux activités de recherche ou de développement des connaissances effectuées, notamment par l'Institut national de santé publique du Québec, dans le domaine de la santé et des services sociaux »³¹.

L'article 4 n'empêche pas l'orientation de la recherche et la création de bases de données génomiques dans la communauté scientifique. S'il ne limite également pas le pouvoir de l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ) de faire de la recherche en santé publique³² cela signifie-t-il que cette dernière ne se déroulera pas dans le cadre de la surveillance continue? Bien qu'il n'y a pas de pouvoirs explicites dans la *Loi sur la santé publique*³³ permettant ou interdisant l'accès à des bases de données existantes, il semble que le texte législatif, dans sa facture actuelle, ne permet tout simplement pas la création d'un système de collecte de renseignements génomiques afin de faire de la recherche dans le cadre d'un programme de surveillance continue mis en place en vertu de la loi. Cela ne concorde pas avec les objectifs fondant un programme de surveillance continue. Ceux-ci consistent à « informer la population sur son état de santé et [...] [à] soutenir les personnes qui

²⁶ Précitée, note 9

²⁷ *Id.*

²⁸ *Id.*, art. 47

²⁹ *Id.*, art. 4

³⁰ *Id.*, art. 4 al. 1

³¹ *Id.*, art. 4 al. 2

³² *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*, précitée, note 25, art. 3 al. 2

³³ Précitée, note 9

s'occupent de la planification, de l'organisation ainsi que de l'évaluation des services et des interventions, que ce soit au niveau national, régional ou local »³⁴.

En vertu l'article 38 de la loi, les renseignements colligés par le Ministre de la santé et de services sociaux ou les directeurs de santé publique dans le cadre de la surveillance continue ne doivent pas permettre d'identifier les personnes que ces renseignements concernent³⁵. Ils peuvent être exigés des médecins, des laboratoires médicaux (publics ou privés), des établissements de santé et de services sociaux ou de tout ministre ou organisme³⁶. Ce pourrait être un organisme détenant une base de données existante, mais dans le contexte de la surveillance continue, la question de son accès à des fins de recherche par les autorités de santé publique devient accessoire puisque comme nous venons de le faire, il importe d'abord de s'interroger sur les possibilités de créer un système de collecte de renseignements.

Ayant établi l'absence de fondement législatif à la recherche en génomique faite par l'État dans le cadre de la pratique courante en santé publique, et plus précisément de la surveillance continue, qu'en est-il en situation d'alerte ?

En situation d'alerte

Dans ce contexte, « [u]n directeur de santé publique peut procéder à une enquête épidémiologique dans toute situation où il a des motifs sérieux de croire que la santé de la population est menacée »³⁷. (Nous soulignons) Est en ce sens considérée comme une menace à la santé de la population la « présence au sein de celle-ci d'un agent biologique, chimique ou physique susceptible de causer une épidémie si la présence de cet agent n'est pas contrôlée »³⁸. Si cela est requis pour son enquête épidémiologique, un directeur de la santé publique peut, entre autres, « exiger de toute personne que des échantillons en sa possession soient transmis pour analyse à l'Institut national de santé publique du Québec ou à un autre laboratoire »³⁹.

Si certains des pouvoirs du directeur de santé publique autorisent l'obtention d'échantillons biologiques ou de renseignements personnels (en possession d'un tiers ou provenant d'un individu concerné), peut-on imaginer qu'ils permettent de faire de la recherche en génomique visant par exemple à déterminer la susceptibilité génétique à une maladie infectieuse représentant une menace à la santé de la population? La réponse à cette question demeure en suspend. Il y a lieu de s'interroger sur la compatibilité de cette initiative avec les pouvoirs octroyés en vue de réaliser une enquête épidémiologique.

Ceci étant, comme il existe trois niveaux d'intervention en santé publique, il ne faut finalement pas oublier les situations correspondant à l'état d'urgence dans le cadre desquelles sont octroyés à l'État des pouvoirs beaucoup plus larges quant à l'obtention d'informations nécessaires à l'exercice de ses responsabilités.

³⁴ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 11, p. 107

³⁵ *Loi sur la santé publique*, précitée, note 9, art. 38; Ils permettent néanmoins d'obtenir de l'information recherchée par territoire desservi par un établissement de santé et de services sociaux exploitant un centre local de services communautaires, par municipalité, par arrondissement ou par quartier. (*Id.*)

³⁶ *Id.*

³⁷ *Id.*, art. 96

³⁸ *Id.*, art. 2

³⁹ *Id.*, art. 100 (6°)

En situation d'urgence

En effet, le gouvernement, en déclarant un état d'urgence sanitaire⁴⁰, dispose de pouvoirs extraordinaires. La déclaration d'état d'urgence sanitaire dans tout ou partie du territoire québécois survient « *lorsqu'une menace grave à la santé de la population, réelle ou imminente, exige l'application immédiate de certaines mesures [...] pour protéger la santé de la population* »⁴¹. (Nous soulignons) D'ailleurs, malgré toute disposition contraire, le gouvernement ou le ministre (s'il a été habilité), peut, sans délai et sans formalité, pour protéger la santé de la population ordonner à tout personne, ministère ou organisme de lui communiquer ou de lui donner accès immédiatement à tout document ou à tout renseignement en sa possession, même s'il s'agit d'un renseignement personnel, d'un document ou d'un renseignement confidentiel⁴². La situation est d'une telle importance que le « *gouvernement, le ministre ou toute autre personne ne peut être poursuivi en justice pour un acte accompli de bonne foi* »⁴³.

Dans le cadre de notre projet, nous considérons toutefois que même si ces pouvoirs sont extraordinaires, ils sont inappropriés à cause du facteur temps. En effet, les documents et renseignements sollicités devront être déjà disponibles sans quoi le pouvoir extraordinaire est illusoire.

Non seulement *Loi sur la santé publique*⁴⁴ ne prévoit pas expressément la recherche en santé publique, mais l'analyse faite à la lumière de ses dispositions ne permet pas de conclure que dans sa facture actuelle la loi octroie les pouvoirs appropriés à l'État pour ce faire. D'un autre côté, puisque la *Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec*⁴⁵ prévoit déjà certains pouvoirs de recherche en santé publique, il est opportun d'explorer cette nouvelle avenue en examinant cette loi.

b) Loi sur l'Institut national de santé publique du Québec⁴⁶

L'INSPQ a été créé afin de « *contribuer au développement, à la mise à jour, à la diffusion et à la mise en application des connaissances dans le domaine de la santé publique* »⁴⁷ et, « *en collaboration avec les différents organismes de recherche et organismes offrant des subventions, [...] [en vue de] développer et favoriser la recherche en santé publique* »⁴⁸. (Nous soulignons) D'ailleurs, selon l'INSPQ :

« *sont considérées comme relevant du champ de la recherche en santé publique l'ensemble des activités de recherche reliées à la santé et au bien-être de la population et à leurs déterminants, qui visent la production, l'intégration, la diffusion et l'application de connaissances scientifiques, valides et pertinentes à l'exercice des fonctions de santé publique.* »⁴⁹

⁴⁰ *Id.*, art. 118

⁴¹ *Id.*, art. 118

⁴² *Id.*, art. 123 al. 1 (3^o)

⁴³ *Id.*, art. 123 al. 2

⁴⁴ *Id.*

⁴⁵ Précitée, note 25

⁴⁶ *Id.*

⁴⁷ *Id.*, art. 3, al 2 (1^o)

⁴⁸ *Id.*, art. 3, al 2 (6^o)

⁴⁹ M.-C. LAURENDEAU, M. HAMEL, C. COLIN et M.-J. DISANT, *op. cit.*, note 12, p. 7

À titre d'exemple, sont considérées comme faisant partie de la recherche en santé publique les recherches en lien avec la surveillance de l'état de santé et de bien-être de la population; sur les liens entre l'état de santé et de bien-être de la population et ses déterminants; sur les interventions et programmes de promotion, de prévention et de protection destinés à maintenir et à améliorer la santé et le bien-être de la population; sur les politiques publiques en lien avec la santé et le bien-être de la population⁵⁰.

Sachant cela, l'INSPQ pourrait-il initier de la recherche fondamentale en génomique? Cela représente un défi car le Gouvernement du Québec priorise la recherche appliquée plutôt que la recherche fondamentale en santé publique⁵¹. L'INSPQ précise en ce sens que « [l]es recherches fondamentales, dont les retombées et les applications ne sont pas attendues à court ou à moyen terme, ont été exclues du champ de la recherche en santé publique, alors que les recherches appliquées ont été incluses »⁵².

Recommandation

En conclusion, force est de constater que la recherche en génomique, ou plus spécifiquement sur la susceptibilité aux maladies, offre des alternatives intéressantes pour la mise en place d'actions en santé publique. La génomique est ainsi appelée à devenir un déterminant de santé. D'ailleurs, au Québec, sont considérés comme des déterminants de la santé les prédispositions biologiques et génétiques; les habitudes de vie et les autres comportements reliés à la santé; les conditions de vie et les milieux de vie; l'environnement physique; l'organisation des services sociaux et de santé ainsi que l'accès aux ressources⁵³. Néanmoins, nous avons constaté dans le cadre de la présente réflexion que les pouvoirs de l'État québécois en matière de santé publique ne sont pas adaptés à l'essor de la recherche en génomique.

Ainsi, afin que ces deux réalités convergent au Québec, nous recommandons l'adoption d'une de la recherche en santé publique qui la rendre claire; dédiée à la santé et au bien-être de la population et à leurs déterminants; inclusive, non limitée à la recherche appliquée mais englobant la recherche fondamentale et pourvue d'un mode de gouvernance approprié (autorisation, suivi, consentement, etc.).

⁵⁰ *Id.*, p. 8

⁵¹ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 11, p. 110

⁵² M.-C. LAURENDEAU, M. HAMEL, C. COLIN et M.-J. DISANT, *op. cit.*, note 12, p. 9

⁵³ DIRECTION GÉNÉRALE DE LA SANTÉ PUBLIQUE DU MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX, *op. cit.*, note 11, p. 15