



L'Éthique en direct!@IRSC

NUMÉRO 5 AUTOMNE 2006



Message du Bureau de l'éthique

C'est avec plaisir que le Bureau de l'éthique présente le cinquième numéro de *L'Éthique en direct!@IRSC*. Michael Rappaport, un étudiant qui s'est joint au Bureau de l'éthique pour l'été 2006, a préparé les articles de cette édition, laquelle inclut aussi une contribution spéciale de notre directeur, Burleigh Trevor-Deutsch. Nous espérons que vous apprécierez ce numéro. Si vous souhaitez nous proposer des sujets pour le futur ou désirez nous faire part de vos réactions, contactez-nous, nous apprécions avoir de vos nouvelles.

■ Envoyez vos commentaires à : ethics-ethique@irsc-cihr.gc.ca ■

Table des matières

Page

- 1 Message du directeur
- 2 Nanotechnologie : analyse des questions éthiques, juridiques et sociales
- 3 Nouvelle chaire en neuroéthique
- 4 Nomination d'un nouveau vice-président du Portefeuille de l'application des connaissances : Liens avec l'éthique
- 6 Pleins feux sur un chercheur : La D^{re} Roberta Woodgate : aider les enfants atteints du cancer
- 7 Rapports de projets financés : Consentement et collectivités autochtones / Protection de la vie privée et recherche en santé
- 9 *Lignes directrices sur l'éthique de la recherche en santé chez les Autochtones : Mise à jour*
- 10 Mise à jour des *Lignes directrices en matière de recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines*
- 11 Version révisée de la *Procédure des IRSC pour l'examen des allégations de non-conformité avec les politiques en matière de recherche*
- 12 Évaluation du document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée*
- 12 Préoccupations éthiques liées à l'utilisation de placebos dans les essais cliniques
- 13 Une saison de consultations : pour faire entendre votre voix sur les changements à l'EPTC
- 14 Prix de reconnaissance
- 16 Événements à venir / Consultations à venir / Possibilités de financement aux IRSC/ Contactez-nous



Burleigh Trevor-Deutsch

Directeur,
Bureau de l'éthique,
Instituts de recherche en
santé du Canada

Message du directeur

Il y a un an déjà, j'ai eu le plaisir et l'honneur d'être nommé directeur du Bureau de l'éthique. Nous vivons une époque vraiment emballante pour l'éthique dans le domaine de la santé et de la recherche. En effet, même si la bioéthique constitue un aspect important de la recherche financée par les IRSC, c'est une discipline qui n'est pas encore totalement définie. On découvre encore sa portée utile, ainsi que ses limites, et on élabore ses méthodologies. Par conséquent, la bioéthique aux IRSC prend forme dans la vie réelle, une épreuve en temps réel où les chercheurs en santé, les organismes de financement et les décideurs doivent faire face à des enjeux éthiques pressants.

Suite...

L'éthique aux IRSC couvre plusieurs sujets englobant toute la portée du mandat de l'organisme. Nous travaillons actuellement dans plusieurs domaines dont l'élaboration de lignes directrices et de pratiques exemplaires en matière d'éthique, l'intégrité de la recherche, la gouvernance de l'éthique de la recherche, ainsi que le financement de la recherche novatrice se situant à l'avant-garde du discours éthique. Nos efforts visent à faire en sorte que la recherche en santé, l'application des connaissances et la commercialisation soient réalisées selon des normes éthiques les plus élevées.

En février dernier, les IRSC ont fait l'objet de leur premier examen quinquennal, examen qui portait aussi sur les activités du Bureau de l'éthique. Le rapport final de l'examen, qui a été diffusé en juin, peut être consulté à l'adresse suivante www.cihr-irsc.gc.ca/f/31680.html.

Parmi les initiatives remarquables dirigées par le Bureau de l'éthique et soulignées dans le rapport, mentionnons la facilitation de plusieurs initiatives d'intérêt public qui ont eu une incidence à l'échelle fédérale (p. ex., recherche sur les cellules souches, respect de la vie privée, recherche sur la santé des Autochtones), le financement de 22 projets de recherche en éthique, et l'élaboration de procédures concernant le traitement des allégations de non-conformité aux politiques en matière de recherche.

De l'avis du Comité d'examen international, le Bureau de l'éthique des IRSC devrait être à l'affût d'occasions de soutenir le volet éthique dans le cadre de la recherche financée par les IRSC et d'élaborer des programmes de recherche explorant la bioéthique dans divers milieux de services de santé.

En l'occurrence, le Comité d'examen international a déterminé quatre mesures clés :

- Positionner le Canada comme chef de file mondial en ce qui concerne tous les aspects de l'éthique de la recherche en santé, y compris en matière de pratiques exemplaires, de mécanismes de surveillance innovateurs, de gouvernance, d'examen et d'autres thèmes connexes.
- Devenir un laboratoire international pour l'élaboration de méthodes efficaces d'intégration de l'éthique, des sciences et des politiques.
- Soutenir les innovations visant à intégrer l'éthique aux projets de recherche financés par les IRSC.
- Faciliter la formation et le perfectionnement de la prochaine génération de bioéthiciens et étendre la question de l'éthique à d'autres domaines et disciplines.

Il me tarde de voir le Bureau de l'éthique élaborer les mesures identifiées par le Comité d'examen

international, en collaboration avec les Instituts des IRSC, le milieu de l'éthique, ainsi qu'un grand nombre d'autres intervenants, au cours de la deuxième période de cinq ans. ■

Nanotechnologie : analyse des questions éthiques, juridiques et sociales

Grâce à la nanotechnologie – la science de l'ultraminiaturisation des tissus et du matériel – on pourra un jour créer un laboratoire complet sur une puce, effectuer des tests génétiques rapides ou produire des nanorobots capables de circuler dans l'organisme pour détruire les virus et les cellules cancéreuses et déboucher les artères obstruées.

En juin 2006, les IRSC ont tenu le quatrième atelier annuel sur la nanomédecine à l'Université de l'Alberta, où les progrès récents et les répercussions éthiques de la nanotechnologie ont été examinés.

Le Dr Rémi Quirion, directeur scientifique de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des IRSC, a prononcé l'allocution d'ouverture. « Nous devons promouvoir et encourager la recherche sur les particules nanométriques, pour en déterminer tant les effets bénéfiques que les risques potentiels », a-t-il dit dans le cadre d'une entrevue.

Actuellement, la D^{re} Linda Pilarski, titulaire d'une chaire de recherche du Canada en nanotechnologie biomédicale et professeure au Département d'oncologie de l'Université de l'Alberta, fait partie d'une équipe de chercheurs utilisant la nanoscience visant à mettre au point un scanner à main pour diagnostiquer le cancer et assurer le suivi de la maladie.

Bien que le mini-dispositif soit prometteur pour le domaine des soins de santé, il a néanmoins soulevé des préoccupations éthiques.

« Si les employeurs ou les assureurs avaient accès à des tests d'ADN simples et peu coûteux, ils pourraient éventuellement vérifier si un candidat a une prédisposition génétique à une maladie et, le cas échéant, refuser de l'embaucher ou de l'assurer, d'où le risque de discrimination génétique », dit la D^{re} Pilarski.

« Nous devons mettre la population dans le coup plus en amont. Au lieu de commercialiser un produit, puis d'attendre la réaction de la population, nous devrions consulter cette dernière dès le début »

Suite...

La D^{re} Pilarski est d'avis qu'il est essentiel de discuter des questions éthiques que soulève la nanotechnologie, comme la nécessité de concilier l'intérêt public et la protection de la vie privée.

« La population doit avoir une voix au chapitre; nous ne pouvons simplement imposer la technologie à la société, sinon, nous nous exposons à une réaction semblable à celle qu'a provoquée la mise sur le marché de produits génétiquement modifiés sans tenir au préalable un débat public sur cette question », dit la D^{re} Pilarski.

En 2007, le D^r Michael Mehta, professeur de sociologie et directeur du Programme de sociologie de la biotechnologie de l'Université de la Saskatchewan, tiendra des consultations publiques sur la nanotechnologie, financées par les IRSC. Ces consultations porteront sur la nanotechnologie, la santé et les mesures de protection de la vie privée qui devraient être mises en place, de même que sur les normes et les règlements.

« Nous devons mettre la population dans le coup plus en amont. Au lieu de commercialiser un produit, puis d'attendre la réaction de la population, nous devrions consulter cette dernière dès le début », dit le D^r Mehta. « Il faudrait en outre des organismes de réglementation spécifiquement responsables de la nanotechnologie, qui pourraient examiner les risques que celle-ci pose sur les plans environnemental et social, de même que sur le plan de la santé. Actuellement, il n'existe nulle part dans le monde un système de réglementation spécifiquement axé sur la nanotechnologie ».

Le D^r Mehta considère la réglementation comme une arme à deux tranchants. « La réglementation peut faire obstacle à certains types d'innovations. Cependant, bien qu'elle freine certains types de développements, elle peut être utilisée pour orienter les progrès des nouvelles technologies dans des directions socialement souhaitables ».

Lors de l'atelier tenu en juin 2006 par les IRSC, Lorraine Sheremeta, avocate et associée de recherche à l'Institut du droit de la santé et à l'Institut national de la nanotechnologie de l'Université de l'Alberta, a présenté un exposé sur l'intendance responsable de la nanotechnologie. Dans une entrevue, elle a dit que bien que le régime légal actuel fournisse un cadre réglementaire approprié, le principal défi est de coordonner les efforts de Santé Canada et d'Environnement Canada. Elle préconise une approche intégrée du processus d'évaluation du risque, qui rassemble l'expertise de diverses disciplines.

« On pourrait constater en bout de ligne qu'une réglementation accrue serait inutile. Cependant, pour le moment, il y a beaucoup d'incertitude », conclut M^{me} Sheremeta. ■

Nouvelle chaire en neuroéthique

Les percées dans le domaine de la science du cerveau, en particulier dans les secteurs de l'imagerie cérébrale et des substances améliorant le rendement, soulèveront d'importantes questions éthiques. Par exemple, comment assurerons-nous la protection de la vie privée et la confidentialité si les nouvelles technologies permettent de scruter les tréfonds du cerveau humain ? Et comment déterminerons-nous quelles personnes pourront avoir accès à une nouvelle substance susceptible d'améliorer la mémoire ou de modifier la personnalité ?

Afin d'examiner les questions émergentes en neuroéthique, l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies (INSMT) des IRSC a créé une chaire en neuroéthique. Un concours a été lancé, et le nom du candidat retenu sera annoncé à la fin de l'automne 2006.

« La neuroéthique est un domaine tout nouveau. Il y a très peu de chercheurs dans ce domaine au monde », dit le D^r Rémi Quirion. « La création d'une chaire en neuroéthique nous permettra de développer des capacités de recherche en attirant au Canada un expert en neuroéthique de renommée mondiale ».

L'imagerie cérébrale apporte de nouvelles perspectives au vieux débat philosophique sur la nature de la conscience et la responsabilité morale, le libre arbitre et le déterminisme.

Les percées dans le domaine de l'imagerie cérébrale et la mise au point des médicaments modifiant le comportement soulèvent de nouvelles questions en neuroéthique. Dans un proche avenir, les progrès dans le domaine de la tomographie par émission de positrons et des technologies d'imagerie fourniront un accès sans précédent à la mémoire des personnes, de même qu'à d'autres processus et états mentaux.

« Un grand nombre de questions se posent concernant la protection de la vie privée et la confidentialité, compte tenu de notre capacité accrue de « lire le cerveau », en particulier en ce qui a trait aux comportements ou aux traits de personnalité associés à la violence, aux toxicomanies et à l'intelligence », dit le D^r Quirion. « Voulons-nous que les employeurs et les assureurs puissent écarter des candidats sur la base de données d'imagerie cérébrale, au motif qu'une personne est prédisposée à l'anxiété ou à la dépression ? »

La mise au point de médicaments qui peuvent moduler le comportement ou améliorer la mémoire pose également des dilemmes éthiques. « Que faire dans le cas d'une personne qui veut utiliser un médicament pour

Suite...

améliorer sa mémoire avant un examen ou pour réduire son anxiété ? Ces médicaments devraient-ils être réservés aux personnes souffrant d'une maladie, comme la maladie d'Alzheimer, ou devraient-ils être accessibles à tous ? Est-ce que seules les personnes pouvant s'offrir ces médicaments auraient accès à ces derniers ? », demande le D^r Quirion. « Il n'appartient pas nécessairement aux neuroscientifiques de déterminer ce qui est bien et ce qui ne l'est pas. Cependant, nous avons l'obligation de lancer un débat élargi sur ce qui est approprié », conclut-il.

« La création d'une chaire en neuroéthique nous permettra de développer des capacités de recherche en attirant au Canada un expert en neuroéthique de renommée mondiale »

Parmi les questions de longue date en neuroéthique, mentionnons le consentement libre et éclairé de la capacité de prendre des décisions. « Le consentement libre et éclairé présente des problèmes éthiques en neuroscience, étant donné que, souvent, les patients n'ont pas la capacité de donner leur consentement en raison de troubles neurologiques. Les médecins doivent alors s'en remettre au consentement d'un tiers », dit le D^r Quirion.

Ces circonstances soulèvent des questions éthiques, par exemple : Quels sont les critères appropriés pour l'évaluation de la capacité de prendre des décisions aux fins des recherches ou des soins cliniques lorsque des troubles neurologiques nuisent à cette capacité ? Les personnes souffrant d'une maladie mentale ou d'un problème de toxicomanie peuvent-elles comprendre et évaluer correctement les risques ? Quel est le lien entre la détermination de la capacité et le niveau de risque pour la personne et pour la collectivité ? Quelle est l'influence du contexte culturel ou social sur la conception de la capacité de prendre des décisions ?

La chaire en neuroéthique des IRSC permettra à une université ou à un institut de recherche en santé canadien d'appuyer un chercheur réputé dans le domaine de la neuroéthique au Canada durant une période de cinq ans. ■



D^r Ian D. Graham

Vice-président,
Portefeuille de l'application
des connaissances,
Instituts de recherche en
santé du Canada

Nomination d'un nouveau vice-président du Portefeuille de l'application des connaissances : Liens avec l'éthique

Le D^r Ian D. Graham a été nommé vice-président du Portefeuille de l'application des connaissances des IRSC le 10 juillet 2006. *L'Éthique en direct!@IRSC* a interviewé le D^r Graham pour obtenir son opinion sur les questions éthiques et d'autres questions qui se posent dans le contexte de l'application des connaissances.

Comment définiriez-vous le rôle de l'application des connaissances (AC) ?

« L'AC vise à combler l'écart entre la théorie et la pratique. Comme l'indique la définition donnée à l'AC par les IRSC, il s'agit de la synthèse des connaissances, de l'échange des connaissances entre les chercheurs et les utilisateurs, et élément des plus importants, l'application ou l'utilisation éventuelle des connaissances. L'AC a pour but d'améliorer le rendement du système de santé, de promouvoir l'utilisation plus efficace des ressources, et améliorer la santé. Il y a beaucoup de recherches excellentes qui échappent aux professionnels de la santé, aux décideurs ou à la population. L'AC vise à combler cette lacune ».

Quelles sont certaines des questions majeures dans le domaine de l'AC ?

« Nous devons, dans une certaine mesure, accroître la sensibilisation des chercheurs et des personnes qui devraient utiliser les résultats de recherche. Il est important non seulement de publier les résultats de recherche, mais également de veiller à ce que ces derniers soient appliqués concrètement. L'AC vise en partie à déterminer les obstacles à l'accès des professionnels de la santé, des décideurs, des patients et de la population aux résultats de recherche, et à

Suite...

trouver des moyens de surmonter ces obstacles et de veiller à ce que les utilisateurs potentiels des données de recherche soient informés des tests et des traitements efficaces mis au jour dans le cadre des recherches, et qu'il puissent utiliser ces derniers ».

Quel est le lien entre l'AC et l'éthique ?

« Chacun des aspects de l'AC a des répercussions éthiques. Nous devons d'abord veiller à ce que tous les résultats de recherche qui, à notre avis, devraient être utilisés, soient fondés sur les meilleures données scientifiques disponibles et à ce qu'il y ait suffisamment de preuves pour confirmer que les résultats sont effectivement exacts et devraient être utilisés. On risque de faire plus de tort que de bien en encourageant l'utilisation des résultats de recherche prématurément; il suffit de penser à toutes ces « nouvelles découvertes » soi-disant prometteuses qui ne tiennent pas la route lorsqu'elles font l'objet de recherches plus poussées.

Puis, dans le contexte de la promotion de l'utilisation des résultats de recherche, il faut tenir compte des considérations éthiques entourant le choix des interventions ou des stratégies d'AC visant à promouvoir l'utilisation des données de recherche. Il faut privilégier le recours à des stratégies d'AC éthiques. Par exemple, dans notre société, l'utilisation de stratégies indûment coercitives pour obtenir un changement de comportement peut se révéler efficace, mais il est peu probable qu'elle soit considérée comme acceptable.

Enfin, il faut reconnaître que toutes les stratégies d'AC nécessitent des ressources. Il y a des coûts qui sont associés à l'application des résultats de recherche. Cela signifie que les personnes qui veulent appliquer les données de recherche doivent être conscientes que des coûts de substitution sont associés à cette mesure.

Par exemple, pour encourager les professionnels de la santé à adopter une nouvelle ligne directrice de pratique clinique (recommandation concernant la prestation des soins), une organisation peut décider de tenir des ateliers, de libérer des employés pour qu'ils puissent participer à l'atelier (ce qui comporte des coûts de remplacement du personnel), de produire des documents d'information, et de prendre d'autres mesures éventuellement, comme acheter de l'équipement ou modifier le système informatique de manière à ce qu'il puisse fournir au personnel des rappels concernant les circonstances dans lesquelles il doit utiliser la ligne directrice.

Si l'organisation investit tous ses fonds dans la mise en oeuvre de la ligne directrice A, elle n'aura peut-être plus de ressources pour appliquer la ligne directrice B, qui pourrait effectivement se révéler encore plus bénéfique, compte tenu du nombre plus élevé de patients souffrant de l'affection pour laquelle la ligne directrice B a été

élaborée. Dans ce contexte, la prise de décisions quant à la ligne directrice à appliquer, ainsi que les coûts associés à la mise en oeuvre, doivent tenir compte des considérations éthiques sur le plan des coûts par rapport aux bénéfices liés à l'application des lignes directrices ».

Comment l'AC a-t-elle contribué à améliorer la qualité des soins de santé au Canada ?

« Je peux relater une expérience personnelle : j'ai participé à un projet d'AC visant à améliorer les soins à des personnes vivant dans la collectivité qui présentent des ulcères de jambe. L'ulcère de jambe est une affection réellement désagréable qui touche souvent les personnes âgées. Il s'agit de plaies ouvertes qui se forment sur la partie inférieure de la jambe et qui peuvent être très douloureuses, suinter et dégager une odeur désagréable. Les personnes aux prises avec cette affection ont plus de difficulté à se déplacer en raison des douleurs qu'elles ressentent, et elles évitent parfois de socialiser à cause de l'embarras et de la honte que suscitent chez elles leurs ulcères de jambe.

Beaucoup d'essais aléatoires contrôlés et d'exams systématiques de comptes rendus de recherche indiquent clairement que l'application de pansements compressifs permet de traiter efficacement les ulcères de jambe. En d'autres mots, nous savons ce qui devrait être fait pour traiter ces personnes. Une vérification des dossiers des patients a révélé qu'un grand nombre de patients qui étaient de bons candidats pour le traitement ne recevaient pas ce dernier.

Notre projet visait à promouvoir l'assimilation des résultats de recherche, en l'occurrence, l'application de pansements compressifs, et consistait notamment à travailler en partenariat avec l'autorité en matière de soins à domicile et un organisme communautaire de soins infirmiers en vue d'élaborer un protocole de soins fondé sur l'expérience clinique, à réorganiser le modèle utilisé par l'organisme communautaire de soins infirmiers pour la prestation des soins aux patients souffrant d'ulcères de jambe, à former une équipe d'infirmières spécialisées chargées de prodiguer des soins fondés sur l'expérience clinique aux patients présentant des ulcères de jambe, et à fournir l'équipement et le matériel dont les infirmières avaient besoin pour assurer la prestation des soins.

La comparaison des résultats de l'évaluation un an avant l'introduction du protocole de soins des ulcères de jambe et un an après indique que le taux de guérison des ulcères de jambe est passé de 23 à 56 p. cent. Des économies substantielles ont en outre été réalisées par suite de l'amélioration des taux de guérison.

Suite...

Ce projet d'AC est l'un des exemples d'application des connaissances présenté dans le *Recueil de cas d'application des connaissances relatives à la recherche sur les services et les politiques de santé des IRSC* : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/30739.html> ».

Quelles sont certaines des initiatives clés dirigées par l'AC aux IRSC ?

« La direction de l'Application des connaissances des IRSC assure le leadership au sein des IRSC et de chacun des Instituts en ce qui concerne les questions liées à l'AC. Nous finançons les initiatives de recherche stratégique sur la synthèse et l'application des connaissances, et nous travaillons en partenariat avec les Instituts des IRSC dans le cadre de leurs initiatives de financement stratégique liées à l'AC. Nous finançons, avec d'autres partenaires, le Réseau-centre canadien Cochrane, un organisme sans but lucratif qui cible les questions liées à la santé, puis procède à l'examen systématique de la littérature scientifique pertinente afin de déterminer des traitements efficaces. Nous fournissons un soutien pour la préparation du recueil de cas d'AC des IRSC, qui présente des exemples d'activités d'application des connaissances auxquelles des chercheurs ont participé. Nous nous efforçons en outre de mieux faire comprendre l'importance de l'AC aux fins de l'amélioration de la santé par le biais du Prix annuel de l'application des connaissances des IRSC, qui reconnaît l'excellence dans l'application concrète des résultats de recherche. J'oublie sans doute d'autres initiatives ».

Quelle est votre vision de l'AC aux IRSC pour l'avenir ?

« J'ai l'intention de commencer à élaborer ma vision de l'AC au cours de l'automne. Pour le moment, il est important pour moi de comprendre ce que les divers Instituts des IRSC et d'autres intervenants pensent de l'AC et du rôle que les IRSC peuvent jouer pour appuyer l'application des résultats des recherches importantes menées par les chercheurs des IRSC. D'après ce que j'apprends déjà il faudrait définir clairement ce que les IRSC entendent par AC, de même qu'il faudrait mieux définir les attentes des IRSC à l'égard de l'organisation, des divers Instituts, des chercheurs et de tous les autres intervenants concernés, en vue d'accélérer l'application des connaissances. L'application des connaissances est un processus très complexe, et nous avons tous un rôle à jouer à ce chapitre; il faudrait cependant déterminer le rôle que doit assumer chacun des différents intervenants dans ce processus ».



D'ère Roberta Woodgate

Professeure adjoint,
Faculté des sciences
infirmières de l'Université
du Manitoba

Pleins feux sur un chercheur : La D'ère Roberta Woodgate : aider les enfants atteints du cancer

Moins d'enfants meurent du cancer grâce aux avancées dans les traitements que nous devons à la recherche clinique. Ce projet de recherche concerne des enfants atteints du cancer inscrits dans des essais cliniques. Mais à ce jour, très peu d'études ont été menées sur les perspectives des parents et des enfants qui participent à ces essais, selon la D'ère Roberta Woodgate.

La D'ère Woodgate est professeure adjoint à la Faculté des sciences infirmières de l'Université du Manitoba et elle est une experte dans le domaine de la santé de l'enfant (notamment les maladies graves et les maladies chroniques infantiles). Elle examine les décisions et l'expérience des parents et des enfants concernant les essais cliniques d'enfants souffrant du cancer. Elle étudie également la manière dont les membres de comités d'éthique de la recherche (CER), les chercheurs oeuvrant dans le domaine de la santé de l'enfant, et les parents perçoivent et évaluent les risques liés à la participation des enfants aux recherches. La D'ère Woodgate travaille en outre à l'élaboration d'un jeu vidéo sur ordinateur en vue d'aider les enfants souffrant du cancer à mieux composer avec leurs symptômes.

Ses recherches sont financées par le biais d'une subvention de fonctionnement d'éthique des IRSC et d'un financement accordé par l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC.

Décisions et expérience concernant les essais cliniques

Dans le cadre de sa première étude sur les enfants souffrant du cancer inscrits dans des essais cliniques, la D'ère Woodgate vise à examiner les décisions et l'expérience des parents et des enfants concernés.

Suite...

« Il s'agit d'une étude qualitative. Les familles d'enfants qui ont été aux prises avec le cancer seront invitées à participer à l'étude et à nous parler de leur expérience. Nous menons actuellement des entrevues auprès des 30 participants environ, au Manitoba », dit la D^{re} Woodgate.

Durant l'entrevue, on pose des questions aux parents sur le diagnostic initial de la maladie de leur enfant et sur le genre de décisions qu'ils ont été appelés à prendre au début, sur le traitement fourni à leur enfant et la participation de ce dernier aux recherches cliniques, de même que sur les décisions qu'ils ont dû prendre à cette étape, et enfin, sur leur avis, conseils et recommandations concernant la participation des enfants aux recherches cliniques.

La D^{re} Woodgate s'attend à ce que cette étude aide les cliniciens à mieux soutenir les familles dont un enfant participe à un essai clinique sur le cancer, et à ce qu'elle puisse éventuellement être utile aux fins de l'élaboration de politiques canadiennes qui contribuent à assurer l'application de normes éthiques rigoureuses dans le cadre de ces recherches.

Perceptions et évaluation des risques

La D^{re} Woodgate mène une deuxième étude sur les perceptions et l'évaluation des risques acceptables pour les enfants qui participent aux essais cliniques. « Nous avons l'intention de mener des entrevues auprès de membres de comités d'éthique de la recherche (CER), de chercheurs oeuvrant dans le domaine de la santé de l'enfant et des parents pour leur demander comment ils perçoivent et évaluent les risques liés à la participation des enfants aux recherches cliniques », dit la D^{re} Woodgate. « De plus, toutes les politiques qui guident les CER d'un bout à l'autre du pays feront l'objet d'un examen ».

La D^{re} Woodgate s'attend à ce que les connaissances acquises grâce à l'étude puissent éventuellement être utilisées pour évaluer le risque des projets de recherche et de l'élaboration de politiques et de lignes directrices en matière d'éthique de la recherche. ■

Rapports de projets financés :



James Sakej Henderson

Directeur,
Native Law Centre of
Canada,
Université de la
Saskatchewan

Consentement et collectivités autochtones

Dans le cadre de l'étude des points de vue des Autochtones sur l'éthique, la confidentialité et le consentement, James (Sakej) Youngblood Henderson a été frappé par le niveau de méfiance des Premières nations envers les normes et les pratiques occidentales actuelles utilisées dans la conduite de recherches dans le domaine de la santé.

« Le niveau de méfiance des Première nations à l'égard des normes éthiques occidentales actuelles pour la réalisation de recherches dans le domaine de la santé m'a sidéré », dit le D^r Henderson, directeur du Native Law Centre de l'Université de la Saskatchewan. Grâce à un financement des IRSC, et en collaboration avec le Centre des Premières nations de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA), il a mené une étude sur les perceptions des Autochtones concernant l'éthique, la confidentialité et le consentement dans la recherche en santé.

L'étude a utilisé des méthodes qualitatives, une revue de la littérature, de même que des cercles de dialogue avec les Premières nations.

« Le cercle de dialogue est un concept élaboré par les Premières nations, et nous avons utilisé le modèle des Pieds-Noirs. Le dialogue repose sur l'engagement de chaque participant à faire et à exaucer le vœu de résoudre une question ou un problème donné; il ne s'agit pas d'une discussion libre basée sur un ordre du jour. Il s'agit de cérémonies de vœux ciblant un objectif précis, par exemple la danse du don, le « smoking tipi », ou la danse du soleil », dit le D^r Henderson.

Au cours de l'étude, le D^r Henderson a tenu deux cercles de dialogue, cinq groupes de discussion et un grand nombre d'entrevues auprès de membres des Premières nations dans tout le Canada.

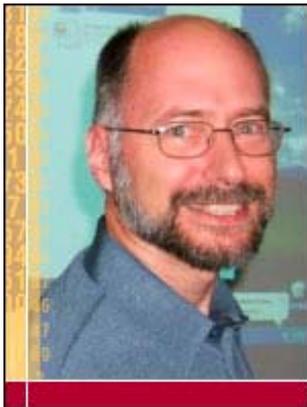
Suite...

L'étude est une réponse directe aux besoins décelés dans le cadre de l'initiative stratégique *Valeurs incontournables : protection de la vie privée, accès aux données et recherche en santé* des IRSC. Elle enrichit nos connaissances sur les cadres conceptuels et les modèles utilisés par les Premières nations en ce qui concerne l'éthique, la confidentialité et le consentement dans le contexte de la recherche et de l'information en matière de santé.

« La conclusion la plus importante tirée de l'étude est que celle-ci souligne la nécessité de remanier les concepts de la confidentialité et du consentement appliqués aux Premières nations à la lumière des traités et de leurs droits constitutionnels », dit le D^r Henderson. « J'espère que le rapport incitera les chercheurs à considérer les Premières nations comme des peuples dotés de droits spéciaux ».

Le projet vise un autre objectif important, soit aider les gouvernements et les instituts de recherche à mieux comprendre les cadres conceptuels et les programmes fondés sur les droits appliqués par les Premières nations dans ces domaines.

Le rapport du D^r Henderson intitulé *Cadres conceptuels et modèles appliqués des Premières nations concernant l'éthique, la confidentialité et le consentement dans la recherche et l'information en matière de santé* a été complété le 31 mars 2006. ■



Dr. Don Willison

Professeur adjoint
Département
d'épidémiologie clinique
et de biostatistique de
l'Université McMaster

Protection de la vie privée et recherche en santé

Selon une étude des attitudes canadiennes concernant la protection de la vie privée et la recherche en santé, réalisée par le D^r Don Willison, un chercheur subventionné par IRSC, 97 % des répondants étaient d'avis que la confidentialité de leur dossier médical était importante, ou très importante. Cependant, la disposition à partager les renseignements médicaux personnels variait considérablement selon les fins auxquelles ces renseignements devaient servir.

L'étude *Comprendre les attitudes et les attentes des Canadiens en matière de protection de la vie privée, d'accès aux données et de recherche en santé - une comparaison de méthodes d'enquête et de dialogue avec les citoyens* sera publiée à l'automne 2006.

« Les gens considèrent tant la protection de la vie privée que la recherche en santé comme importantes, mais si l'on insiste, c'est généralement la protection de la vie privée qui est reléguée au second plan », dit le D^r Willison, professeur adjoint au Département d'épidémiologie clinique et de biostatistique de l'Université McMaster. « Bien que la population canadienne soit en faveur de l'utilisation des renseignements médicaux personnels pour contribuer à l'avancement de la recherche et au suivi des maladies, les chercheurs ne devraient pas tenir cet appui pour acquis ».

Les méthodes de recherche utilisées par le D^r Willison comprennent des sondages d'opinion publique et des séances de consultation à l'échelle du Canada en vue de déterminer les attitudes de la population à l'égard de l'utilisation des renseignements personnels dans le cadre de la recherche en santé, et des conditions dans lesquelles ces renseignements peuvent être utilisés.

« Nous avons mené un sondage téléphonique auprès de plus de 1 200 personnes dans tout le Canada et tenu sept séances de consultation publique dans des villes d'un bout à l'autre du pays », dit le D^r Willison.

Le D^r Willison voulait également déterminer dans quelle mesure les attitudes changeaient selon les conditions dans lesquelles ces renseignements allaient être utilisés. Voici les conditions qu'il a prises en considération : restrictions concernant l'utilisation, la conservation et la divulgation des renseignements, et mécanismes de gouvernance et de responsabilisation adéquats.

Par exemple, les personnes sont davantage disposées à partager les renseignements médicaux personnels lorsque la communication de ces renseignements vise clairement l'intérêt public et non à des fins commerciales. L'étude a permis de conclure ce qui suit :

- Seulement 33 % des répondants étaient d'avis que les renseignements médicaux personnels peuvent être communiqués lorsqu'il s'agit de permettre aux entreprises de mieux cibler leur publicité à l'intention des médecins;
- Environ 60 % étaient d'avis que les renseignements médicaux personnels peuvent être communiqués lorsqu'il s'agit de fabriquer un produit qui sera vendu sur le marché et que ces renseignements serviront l'intérêt public dans une certaine mesure;

Suite...

- Presque 85 % étaient d'avis que les renseignements médicaux personnels peuvent être communiqués lorsqu'il s'agit d'améliorer la qualité des soins;
- 90 % étaient en faveur de la communication des renseignements lorsqu'il s'agit d'assurer le suivi de maladies transmissibles.

L'étude a également examiné l'utilisation des données existantes destinées à d'autres fins (appelée utilisation secondaire) dans le cadre de recherches, de même que la constitution éventuelle de banques de données cliniques et de biobanques pour utilisation dans le cadre d'un programme de recherche global.

Selon l'étude menée par le D^r Willison, 40 % des répondants étaient tout à fait d'accord, et 80 % étaient généralement d'accord, pour dire que les personnes devraient permettre que leurs renseignements personnels soient utilisés dans l'intérêt de la société, dans la mesure où elles ne sont exposées à aucun préjudice.

L'étude a également révélé qu'environ 80 % des répondants ont confiance que les hôpitaux et les fondations de maladies, comme la Fondation des maladies du cœur, respectent la confidentialité de renseignements médicaux personnels. En revanche, seulement 50 % des répondants ont confiance que les sociétés pharmaceutiques le font, et moins de 35 % des répondants ont confiance que les compagnies d'assurance le font.

Selon le D^r Willison, les résultats de cette étude devraient aider à résoudre le casse-tête de la conciliation de deux valeurs incontournables : la protection de la vie privée et la recherche en santé. ■



Éthique de la
recherche avec des
Autochtones

Lignes directrices sur l'éthique de la recherche en santé chez les peuples Autochtones : Mise à jour

L'Énoncé de politique des trois Conseils : éthique de la recherche avec des humains (ÉPTC) a initialement été publié en 1998. Mais à l'époque, les trois organismes – les IRSC, le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada et le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada – n'avaient pas tenu suffisamment de discussions avec les

représentants et les collectivités autochtones, ni avec les chercheurs, pour justifier l'élaboration d'une politique. Par conséquent, la section 6 de l'ÉPTC (Recherche et peuples autochtones) ne sert actuellement que de « point de départ pour les débats ». En 2004, le Bureau de l'éthique, en partenariat avec l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) et le programme Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS), a lancé une initiative visant à élaborer les lignes directrices des IRSC. Ce processus tire à sa fin, et l'on s'attend à ce que ces *Lignes directrices pour la recherche en santé chez les Autochtones* soient soumises à l'approbation du conseil d'administration en 2007.

Dans un effort pour répondre au besoin de transparence organisationnelle et aux demandes de conseils en matière d'éthique de la part des chercheurs et des communautés autochtones, le Bureau de l'éthique des IRSC, l'ISA et le CDCARS, ont établi un processus qui conduirait à la production rapide des lignes directrices. Celles-ci ont été élaborées en partenariat avec les centres du programme CDCARS et d'autres parties intéressées. Au terme de la démarche, les lignes directrices seront prises en compte dans le processus plus vaste de modification de la section 6 de l'ÉPTC, mais entre-temps, elles serviront de guide aux chercheurs financés par les IRSC, de même qu'aux collectivités autochtones.

« Les lignes directrices seront très utiles pour les chercheurs, et elles encourageront et faciliteront une recherche culturellement compétente en montrant clairement comment aborder les communautés autochtones pour mener une recherche qui respecte la culture, les valeurs et la tradition autochtones », dit Doris Cook, gestionnaire de projet aux IRSC pour l'éthique de la recherche chez les Autochtones.

Durant l'été 2005, le Bureau de l'éthique et l'Institut de la santé des Autochtones (ISA) ont présenté le projet de lignes directrices au réseau CDCARS et à 40 communautés autochtones afin d'obtenir leurs premières impressions. Cette rétroaction a été utilisée pour réviser les lignes directrices, après quoi elles ont été publiées sur le site Web des IRSC afin que l'ensemble de la communauté de recherche et le grand public puissent les consulter à l'automne 2005.

Suite...

Les lignes directrices portent sur une vaste gamme de questions, dont les suivantes :

- Approbation de la communauté
- Méthodologie de partenariat de recherche
- Consentement collectif et individuel
- Confidentialité (collective et individuelle), protection des renseignements personnels
- Consentement collectif et individuel
- Inclusion du savoir autochtone dans la recherche
- Protection du savoir culturel
- Partage des avantages
- Autonomisation et renforcement de la capacité
- Contrôle de la collecte, l'utilisation, le stockage et l'utilisation secondaire des données
- Contrôle des échantillons biologiques
- Interprétation des résultats
- Diffusion des résultats



D^r Arthur Leader

Comité de surveillance des cellules souches (CSCS),
Porte-parole

Professeur d'obstétrique/
gynécologie à l'Université
d'Ottawa

Mise à jour des *Lignes directrices en matière de recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines*

Dans le cadre de l'examen périodique des *Lignes directrices en matière de recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines*, le Comité de surveillance des cellules souches (CSCS) des IRSC a publié une version à jour des Lignes directrices le 7 juin 2005. Les Lignes directrices mises à jour servent à préciser que les chercheurs peuvent utiliser des embryons humains non cryoconservés, dans la mesure où ils satisfont à toutes les autres exigences énoncées dans les Lignes directrices.

« Les chercheurs pouvaient utiliser des embryons humains non cryoconservés selon l'ancienne version des Lignes directrices, mais cette possibilité n'était pas énoncée explicitement dans les Lignes directrices originales. La présente mise à jour vise à clarifier l'ambiguïté quant à ce qui est acceptable et ce qui ne l'est pas en vertu des Lignes directrices », dit le porte-parole du CSCS, le D^r Arthur Leader, professeur d'obstétrique et de gynécologie à l'Université d'Ottawa et chef de la division de médecine reproductive à l'Hôpital d'Ottawa.

Les cellules souches prélevées d'embryons non cryoconservés sont beaucoup plus susceptibles d'être utiles aux fins de la recherche que celles prélevées sur des embryons cryoconservés (congelés).

« Lorsque les embryons sont cryoconservés, on en extrait l'eau pour empêcher la cristallisation. Le processus de refroidissement et de décongélation ultérieure des embryons comporte un risque élevé », dit le D^r Leader. « Les chances de survie des embryons cryoconservés sont de 60 %, tout au plus. De surcroît, moins de la moitié des embryons qui survivent peuvent être utilisés, alors que les embryons non cryoconservés sont beaucoup plus susceptibles d'être utilisables ».

Les cellules souches pluripotentes humaines prélevées sur des embryons à un stade de développement précoce peuvent devenir en quelque sorte n'importe quelle cellule du corps humain, p. ex. os, muscle, peau, nerf et sang. Compte tenu de ces propriétés uniques, la recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines est prometteuse dans le contexte du traitement de maladies potentiellement mortelles ou incapacitantes, comme la maladie d'Alzheimer, le cancer, la maladie de Parkinson, le diabète de type 1, les traumatismes médullaires, les maladies cardiovasculaires, les brûlures, les cardiopathies, l'arthrose et la polyarthrite rhumatoïde.

« Les recherches menées dans le but d'isoler et d'étudier des lignées de cellules souches embryonnaires humaines prélevées sur des embryons humains doivent satisfaire à plusieurs conditions pour être conformes aux Lignes directrices », souligne le D^r Leader.

Premièrement, les embryons utilisés, qu'ils soient frais ou congelés, doivent avoir été créés à l'origine à des fins de reproduction et ne plus avoir aucune utilité à ce chapitre.

Deuxièmement, les personnes pour qui les embryons ont été créés à l'origine à des fins de reproduction doivent avoir donné leur consentement libre et éclairé.

Suite...

Troisièmement, ni les ovules ni le sperme à partir desquels les embryons ont été créés, ni les embryons eux-mêmes, ne doivent avoir été obtenus à la suite de transactions commerciales.

À l'automne 2000, afin d'examiner les préoccupations éthiques concernant la recherche sur les cellules souches embryonnaires, le D^r Alan Bernstein, président des IRSC, a formé un groupe de travail comprenant des experts reconnus à l'échelle internationale dans les domaines de la recherche sur les cellules souches, de l'éthique, du droit et de la médecine. Le groupe de travail a aidé à élaborer le document *Recherche sur les cellules souches pluripotentes humaines : Lignes directrices pour la recherche financée par les IRSC*, qui a été rendu public en mars 2002. Les Lignes directrices sont maintenant mises à jour annuellement pour tenir compte de la réalité d'un domaine scientifique en évolution rapide.

Les Lignes directrices s'appliquent à la recherche sur les cellules souches embryonnaires humaines menée par des organismes de recherche recevant des fonds des IRSC, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada ou du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada.

Le CSCS continue de travailler en étroite collaboration avec Santé Canada afin de veiller à ce que les Lignes directrices soient harmonisées avec le règlement qui est en cours d'élaboration dans le cadre de la *Loi sur la procréation assistée*. Les Lignes directrices sont affichées sur le site Web des IRSC : www.cihr-irsc.gc.ca/f/15255.html.

Champ d'application des Lignes directrices :

Les travaux de recherche nouveaux ou en cours qui sont :

1. financés par les organismes de financement de la recherche, ou
2. menés sous les auspices d'un établissement qui reçoit un financement de l'un de ces organismes, que ce soit en ses murs ou à l'extérieur de ceux-ci, ou
3. menés ailleurs, grâce à toute source de financement, par le corps professoral, les employés ou les étudiants d'un établissement qui reçoit un financement d'un organisme.

Répondre aux allégations de NON-CONFORMITÉ AUX POLITIQUES DE LA RECHERCHE

Version révisée de la Procédure des IRSC pour l'examen des allégations de non-conformité avec les politiques en matière de recherche

Le Comité d'intégration de la recherche (CIR) des IRSC va publier une version révisée de la *Procédure des IRSC pour l'examen des allégations de non-conformité avec les politiques en matière de recherche* le (AC) à l'automne 2006.

Le CIR a pour mandat d'examiner les allégations de non-conformité avec les politiques des IRSC en matière de recherche dans les établissements financés par les IRSC, de convenir des mesures les plus adéquates à prendre, conformément à la Procédure, et de vérifier la conformité de ces recommandations. Dans les cas graves de non-conformité, le CIR peut recommander l'annulation ou le retrait de la subvention, et en cas de manquement aux politiques en matière d'éthique, le chercheur peut être considéré comme inadmissible, temporairement ou définitivement, aux subventions des trois organismes subventionnaires.

« Les révisions sont relativement mineures », dit Karen Wallace, conseillère, Politiques en matière d'éthique. « Elles ont été apportées à la section II – Transparence et reddition de comptes, de même qu'à la section III – Processus équitable. Ces changements visent à clarifier et à actualiser la Procédure, en simplifiant le texte, et à l'harmoniser avec le rôle des IRSC en tant qu'organisme de financement de la recherche stratégique ».

Pour une copie de la Procédure révisée, voir le site Web du Bureau de l'éthique à l'adresse suivante : www.cihr-irsc.gc.ca/f/2891.html. ■

Pratiques exemplaires -
Protection de la
vie privée (2005)



Évaluation du document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée*

Le document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé* (septembre 2005) est l'un des documents les plus téléchargés de notre site Web, selon Sheila Chapman, conseillère principale, Politiques en matière d'éthique aux IRSC. « Bien que le document *Pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée* ait suscité beaucoup d'intérêt, nous devons en évaluer l'utilité, de même que l'incidence sur les pratiques en matière de protection de la vie privée », dit M^{me} Chapman.

Un sondage sera affiché sur le Web, à l'adresse www.cihr-irsc.gc.ca/f/29138.html, de septembre 2006 à février 2007, en vue d'obtenir les commentaires des utilisateurs du document.

« Nous invitons les utilisateurs du document à nous indiquer s'il leur a été utile et s'il a eu une incidence sur leurs décisions concernant la conception, la conduite ou l'évaluation de la recherche », dit M^{me} Chapman. En plus du sondage en ligne, des sondages téléphoniques et des groupes de discussion seront organisés pour solliciter des commentaires sur le document.

Afin de surveiller ce processus d'évaluation d'une durée de deux ans, le Bureau de l'éthique des IRSC a établi un groupe de travail chargé de la phase initiale de mise en œuvre (GTPIMO). Les membres du groupe de travail représentent les points de vue de chercheurs et d'organismes clés œuvrant dans le domaine de l'éthique de la recherche – le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, l'Association canadienne des comités d'éthique de la recherche, et le Secrétariat en éthique de la recherche.

En 2007, le GTPIMO rédigera un rapport sur les commentaires faits par les utilisateurs, fera des recommandations quant aux changements qui s'imposent, le cas échéant, et proposera une stratégie de mise en œuvre à long terme pour ce document. ■

Préoccupations éthiques liées à l'utilisation de placebos dans les essais cliniques

Lors du dîner-causerie du Bureau de l'éthique tenu le 29 juin, le D^r Glenn Griener, bioéthicien émérite et président du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, a traité des préoccupations éthiques qui se posent dans la conduite des essais cliniques dans les pays en développement, mettant l'accent sur le recours aux essais contrôlés contre placebo dans les cas où il existe déjà un traitement généralement reconnu.

« L'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (ÉPTC) concernant la recherche financée par le gouvernement fédéral au Canada interdit généralement l'utilisation des placebos dans les essais cliniques lorsque des traitements standards sont disponibles », dit le D^r Griener.

Cependant, il arrive souvent que les traitements standards disponibles dans des pays opulents, comme le Canada, ne soient pas disponibles dans les pays en développement. Les questions entourant l'accès aux traitements reconnus ont suscité la question suivante, à savoir si l'on devrait utiliser des placebos dans le cadre d'essais cliniques de différents traitements dans les pays en développement.

Pour expliquer ce dilemme, le D^r Griener cite en exemple les essais cliniques visant la transmission « périnatale » (durant la grossesse et l'accouchement) du VIH/sida dans les pays en développement.

En 1994, le Groupe de recherche clinique sur le sida 076 a publié des résultats démontrant que l'AZT pouvait réduire de 70 % le risque de transmission périnatale du VIH. Le traitement a été suivi par des femmes enceintes qui devaient prendre de l'AZT par voie orale durant le dernier trimestre de la grossesse, et par voie intraveineuse durant le travail et l'accouchement. De plus, les nourrissons recevaient de l'AZT durant les six premières semaines suivant leur naissance.

« Bien que le traitement soit devenu la norme de soins dans les pays développés, ce protocole n'a pas été adopté dans les pays en développement en raison du coût des médicaments et des problèmes de logistique », dit le D^r Griener.

« Certains éthiciens ont condamné l'utilisation de placebos dans l'essai clinique mené en Thaïlande parce qu'il existait un traitement standard »

Suite...

Des préoccupations éthiques ont été soulevées lorsque des chercheurs ont réalisé un essai clinique de suivi, contrôlé contre placebo, de l'AZT et de la transmission périnatale du VIH en Thaïlande. Des chercheurs ont mené un essai clinique en vue de déterminer l'efficacité de l'AZT administré par voie orale à des femmes enceintes pendant une courte période durant la grossesse, durant le travail et l'accouchement, et non administré au nourrisson après sa naissance. L'essai comprenait un groupe témoin placebo, qui n'a reçu aucun traitement. L'essai mené en Thaïlande a démontré une réduction de 51 % du taux de transmission du VIH.

« Certains éthiciens ont condamné l'utilisation de placebos dans l'essai clinique mené en Thaïlande parce qu'il existait un traitement standard », dit le D^r Griener. « D'autres ont allégué que pour des raisons d'ordre pratique, l'utilisation de placebos est acceptable lorsque le traitement standard n'est pas accessible ».

Contrairement à l'approche restrictive adoptée par l'ÉPTC concernant l'utilisation des placebos dans les essais cliniques, les Bonnes pratiques cliniques de la Conférence internationale sur l'harmonisation (CIH)/l'Organisation mondiale de la santé (OMS) proposent une approche plus libérale. Selon l'OMS, dans les cas où le traitement disponible prévient un préjudice grave, comme la mort ou une morbidité irréversible dans la population observée, il ne convient pas, en général, d'utiliser le contrôle par placebo. Dans les autres cas, soit en l'absence de préjudice grave, il est généralement considéré comme conforme à l'éthique de demander aux sujets de participer à un essai contrôlé par placebo, même s'ils risquent d'éprouver de l'inconfort, à condition qu'aucune contrainte ne soit exercée et que les sujets soient dûment informés des traitements disponibles et des conséquences du report du traitement.

« L'ÉPTC et la CIH proposent deux séries de lignes directrices incompatibles concernant l'utilisation d'études contrôlées contre placebos », dit le D^r Griener. « Cette situation suscite de la frustration », ajoute-t-il. ■

Une saison de consultations : pour faire entendre votre voix sur les changements à l'EPTC



Le Groupe consultatif interagences et le Secrétariat en éthique de la recherche (GER/SER) tiennent des consultations visant à obtenir les suggestions de la communauté en vue de modifications éventuelles à

l'Énoncé de politique des trois Conseils : *Éthique de la recherche avec des êtres humains* (EPTC). Deux consultations ont eu lieu à l'hiver et au printemps 2006, et d'autres suivront.

L'une des prochaines consultations, *Le devoir de partage de l'information dans les essais cliniques : recommandations de travail pour l'EPTC*, sera tenue à l'automne 2006.

Comme Derek J. Jones, directeur exécutif du SER, le souligne : « La consultation vise à examiner comment l'EPTC devrait traiter certains aspects de la confidentialité des données et des résultats de recherche obtenus dans le cadre des essais cliniques en vue d'assurer une plus grande transparence, en particulier en ce qui concerne les ententes entre chercheurs cliniciens et sociétés pharmaceutiques, qui imposent des restrictions quant à la publication ou au partage des nouveaux renseignements avec les participants, les comités d'éthique de la recherche et d'autres parties intéressées ».

Les premières consultations, soit *Reconsidérer la protection de la vie privée et la confidentialité des données dans l'EPTC*, et *Amélioration de la méthode proportionnelle d'évaluation de l'éthique de la recherche dans l'EPTC*, sont terminées. Ces consultations portaient sur des questions de fond importantes liées aux définitions et aux procédures de l'EPTC. L'analyse des commentaires est actuellement en cours, et elle servira de fondement aux recommandations du GER concernant les principales sections de l'EPTC.

« Conformément aux principes et mécanismes publics de fonctionnement qu'il a adoptés, le GER, mise sur l'expertise, les voix et les points de vue des divers intervenants dans le domaine de l'éthique de la recherche, et consulte donc ces derniers en vue d'obtenir leurs suggestions quant aux idées et aux options stratégiques qui permettraient d'améliorer et de mettre à jour l'EPTC », a souligné M. Jones.

Le GER fournit des avis et des conseils aux IRSC, de même qu'au Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et au Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, sur l'évolution et l'utilisation de leur politique commune en matière d'éthique de la recherche, l'EPTC.

Dans le cadre de sa saison de consultations, le GER invite la communauté à soumettre ses commentaires écrits en vue de contribuer à façonner l'avenir de l'EPTC. Ces consultations comportent des analyses, des propositions et des questions des comités de travail pluridisciplinaires du GER sur des documents portant sur des changements éventuels à l'EPTC.

Suite...

Comme M. Jones le souligne en outre : « Les consultations visent à fournir à ceux qui utilisent l'EPTC la possibilité d'exprimer leur point de vue. Cette tribune est complétée par d'autres possibilités d'engagement communautaire. Nous organisons également des tables rondes ou des ateliers, des conférences et des mini-consultations techniques ciblées, pour mettre à contribution la communauté des utilisateurs de l'EPTC ».

Pour obtenir plus de renseignements sur la saison de consultations du GER, veuillez consulter le site du GER <http://www.pre.ethics.gc.ca/francais/consultations.cfm>, ou communiquer avec Michèle Bourgeois-Doyle, au 613-996-2569. ■

Prix de reconnaissance



D^{re} Susan Sherwin

Professeure de recherche de philosophie et en études sur le genre et la condition féminine à l'Université Dalhousie

La D^{re} Susan Sherwin reçoit le Prix Killam 2006

La D^{re} Susan Sherwin, membre du comité permanent de l'éthique des IRSC, a reçu le Prix Killam à l'Université Dalhousie, à Halifax, le 27 avril 2006.

Les Prix Killam sont décernés annuellement par le Conseil des Arts du Canada (un dans chacun des domaines du génie, des sciences naturelles, des sciences sociales et humaines et la science de la santé). Ces prix, de 100 000 \$ chacun, sont les plus prestigieuses distinctions canadiennes accordées en reconnaissance des réalisations exceptionnelles des universités.

« C'est un grand honneur pour moi de recevoir le Prix Killam, car je connais un grand nombre de chercheurs qui font un excellent travail; je suis donc très honorée d'avoir été choisie », dit la D^{re} Sherwin.

Cette année marque le 25^e anniversaire des Prix Killam, financés par des fonds provenant d'un don fait au Conseil des Arts par M^{me} Dorothy J. Killam en mémoire

de son époux, Izaak Walton Killam. Ces prix honorent d'éminents chercheurs et scientifiques canadiens œuvrant activement au sein d'entreprises privées, d'organismes gouvernementaux et d'universités.

La D^{re} Susan Sherwin est une chercheuse internationalement reconnue dans le domaine de la bioéthique féministe, c'est-à-dire, la relation entre le genre et l'éthique en médecine et en soins de santé. Elle est présentement professeure de recherche de philosophie et en études sur le genre et la condition féminine à l'Université Dalhousie.

« Mes recherches en éthique féministe des soins de santé ciblent les domaines où se posent des questions de justice sociale, notamment l'incidence de certaines politiques et pratiques sur les femmes et les groupes vulnérables », souligne la D^{re} Sherwin.

« Mes travaux sont axés en partie sur le genre de recherches qui sont financées et la nature des questions qui sont examinées », dit la D^{re} Sherwin. « Par exemple, on investit beaucoup d'argent en génomique, mais très peu de fonds sont investis dans la recherche sur les déterminants sociaux et économiques de la santé, alors qu'un grand nombre de données indiquent que ce sont les interventions sur les plans social et économique qui influent le plus sur la santé humaine. Je crois que nous devons réfléchir de manière critique aux intérêts qui sont servis ou négligés, en l'occurrence ».

Bien que la D^{re} Sherwin ait commencé ses études universitaires en logique et philosophie des mathématiques, elle est rapidement passée à l'éthique des soins de santé et à la philosophie féministe. Au milieu des années 1980, la D^{re} Sherwin a combiné ces deux domaines de recherche pour étudier les implications d'une approche expressément féministe de la bioéthique.

En 1992, elle a publié *No Longer Patient: Feminist Ethics and Health Care*, premier livre à traiter spécifiquement de l'éthique des soins de santé et du féminisme.

La D^{re} Sherwin a été coordonnatrice du Réseau de la recherche en éthique féministe des soins de santé (financé par le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada), et elle a été membre de divers conseils consultatifs à l'échelle nationale et internationale, dont le Comité consultatif sur les technologies de reproduction et de génétique de Santé Canada.

En 2000, la D^{re} Sherwin a reçu le Prix Sarah Shorten de l'Association canadienne des professeures et professeurs d'université, pour sa contribution à

Suite...

l'avancement des femmes dans les universités canadiennes et, en 2004, elle a été nommée distinguée femme philosophe de l'année 2004 par la Société des femmes en philosophie (SWP), aux États-Unis. La D^{re} Sherwin détient un baccalauréat ès arts de l'Université York et un doctorat de l'Université Stanford.

« Je considère le Prix Killam comme un prix collectif et non un prix personnel, étant donné que la recherche est un travail de collaboration », dit la D^{re} Sherwin. « Je veux réellement pouvoir faire ma part pour la société, qui a été si généreuse à mon égard ». ■



Meredith Schwartz reçoit la bourse Douglas Kinsella de recherche au doctorat en bioéthique des IRSC

Meredith Schwartz reçoit la bourse Douglas Kinsella de recherche au doctorat en bioéthique

Meredith Schwartz, étudiante au doctorat en philosophie à l'Université Dalhousie, a reçu la bourse Douglas Kinsella de recherche au doctorat en bioéthique des IRSC en novembre 2005.

En offrant la bourse Douglas Kinsella, le Bureau de l'éthique et l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC honorent les réalisations du D^r Kinsella en bioéthique et son travail de promotion, durant toute sa carrière, du traitement éthique des humains dans la recherche. La bourse Douglas Kinsella est offerte au candidat qui se classe premier au concours pour la Bourse de recherche au doctorat des IRSC dont la recherche porte sur des aspects éthiques de la santé et/ou de la recherche en santé. Il s'agit d'un supplément d'un montant de 15 000 \$ pour les frais de déplacement liés à la participation du candidat à des recherches et à des conférences.

« J'ai été vraiment surprise, émue et honorée d'obtenir la bourse Kinsella », dit M^{me} Schwartz. « Je m'estime également très chanceuse, étant donné que la bourse

me permet de profiter d'un grand nombre d'occasions intéressantes, par exemple la possibilité de participer à la conférence de la Société internationale de bioéthique à Beijing, en Chine, pour présenter mes recherches à un auditoire plus diversifié ».

Le projet de recherche primé de M^{me} Schwartz est intitulé « *Individual Responsibility and Primary Prevention: Ethics, Genetics, and the Asymptomatic III* ».

« Mes recherches visent à élaborer un cadre de réflexion sur le sens que porte l'étiquette « à risque » pour des raisons génétiques », souligne M^{me} Schwartz. « J'examine la question de savoir si des valeurs différentes influent sur la perception qu'a le patient du risque, de la prise en charge et de la responsabilité. L'hypothèse dominante en Amérique du Nord est que la santé est un état individuel qui peut faire l'objet d'un suivi et d'une prise en charge. Mes recherches examinent les implications de cette hypothèse dans le contexte du traitement du patient ».

M^{me} Schwartz rédige son mémoire sous la supervision de la D^{re} Susan Sherwin du Département de philosophie, et elle explore les théories philosophiques de la causalité pour déterminer la mesure dans laquelle la maladie peut être considérée comme causée par le patient (et, par conséquent, sa responsabilité) lorsque les patients ont accès aux tests génétiques de la susceptibilité à la maladie.

« J'espère améliorer la prestation des services de santé en mettant à la disposition des conseillers en génétique et des patients « à risque » un cadre éthique qui définit les responsabilités des patients qui présentent des vulnérabilités sur le plan génétique », dit M^{me} Schwartz. « Lorsque j'ai appris que j'allais recevoir cette bourse, je me suis renseignée sur le D^r Kinsella, et je suis restée béate d'admiration devant son intégrité et son engagement éthique », dit M^{me} Schwartz. « En tant que lauréate de cette bourse, je m'efforcerai d'être à la hauteur ».

T. Douglas Kinsella, CM, MD, FRPC (15 février 1932 - 15 juin 2004) a consacré une grande partie de sa vie au domaine de la bioéthique, y compris à la recherche sur les opinions des médecins au sujet des questions éthiques, légales et médicales qui ont trait au suicide assisté, à l'euthanasie involontaire et à la recherche génétique. Il a aussi été un chef de file de l'éthique en recherche, et en particulier des questions de gouvernance et d'éthique inhérentes aux expériences avec des sujets humains. Jusqu'à sa mort, le D^r Kinsella a continué d'être influent dans le monde de la bioéthique à titre de représentant en matière d'éthique du conseil consultatif de l'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC.

Événements à venir

- Les 17-18 février 2007, Ottawa – **Conférence nationale 2007 du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain**
De plus amples renseignements seront disponibles sous peu sur le site du CNERH : http://www.ncehr-cnerh.org/francais/activities/cnerh_activ.php
- Le 30 mai 2007, Toronto – **une pré-conférence à la conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique : « Santé dans le monde et éthique »**
Lien : www.cihr-irsc.gc.ca/f/31493.html
- Du 30 mai au 1^{er} juin 2007, Toronto – **18^e conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique (SCB) : « L'éthique, c'est important »**
Lien : www.bioethics.ca

Consultations à venir

- Automne 2006 – **« Le devoir de partage de l'information dans les essais cliniques : recommandations de travail pour l'EPTC »**
Lien : www.pre.ethics.gc.ca/francais/consultations.cfm
- Septembre 2006 à février 2007 – **Sondage en ligne à l'intention des utilisateurs du document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé (Sept. 2005)***
Lien: www.cihr-irsc.gc.ca/f/29138.html

Possibilités de financement aux IRSC

Les chercheurs en éthique sont admissibles aux subventions des IRSC par l'intermédiaire de plusieurs programmes de financement :

- Une liste des *possibilités de financement en éthique actuelles* et *autres possibilités de financement pertinentes au milieu de la recherche en éthique* se trouve au lien suivant : www.cihr-irsc.gc.ca/f/28647.html
- Les dernières nouvelles et les faits nouveaux relatifs au financement se trouvent dans la section *Nouvelles relatives au financement* (www.cihr-irsc.gc.ca/f/26626.html)
- Une liste complète de toutes les possibilités de financement des IRSC, qu'il est possible de consulter par catégorie de programme et par domaine de recherche, se trouve dans la section principale *Financement de la recherche en santé des IRSC* (www.cihr-irsc.gc.ca/f/779.html)

Nous vous encourageons à soumettre une demande.

Contactez-nous

Bureau de l'éthique,
Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
160, rue Elgin, 9^e étage
Ottawa (Ontario), Canada
K1A 0W9
Courriel : ethics-ethique@irsc-cihr.gc.ca
Site Internet : www.irsc-cihr.gc.ca/f/2891.html

