Instituts de recherche en santé du Canada | Canadian Institutes of Health Research

Canada

Bureau de l'éthique

Mise à jour annuelle - Automne 2012

Éthique @ IRSC

Innovation* en santé, en services de santé et en *éthique de la santé

Dans ce bulletin:

- Message du Bureau de l'éthique *1*
- Récipiendaires de subventions et de bourses *2*
- Financement *3*
- Entrevues *1- 4*
- Ressources *4*
- Événements *5*

Les IRSC encouragent les études interdisciplinaires, innovatrices et intégratives sur des questions d'ordre éthique liées à la santé. L'organisme favorise aussi les discussions sur ces questions afin de renforcer la culture de l'intégrité et de l'éthique en recherche au Canada.

Pour renseignements:

Bureau de l'éthique, IRSC
9e étage, IA : 4809A
160 rue Elgin,
Ottawa (Ontario) K1A 0W9
courriel : ethics.ethique@irsc-cihr.gc.ca

ISSN 1929-8374 (Imprimé)
ISSN 1929-8382 (En ligne)

Message du Bureau de l'éthique

En 1994, David Roy, John Williams et Bernard Dickens déclaraient dans Bioethics in Canada qu'une révolution bioéthique était bel et bien en cours, aiguillonnée par des progrès scientifiques et des changements sociaux galopants. Après plus d'une décennie au 21e siècle, le rythme du changement n'a pas ralenti.

Une révolution bioéthique est bel et bien en cours – *Bioethics in Canada*

L'« innovation » est un cri de ralliement dans tous les secteurs, dont l'écho est manifeste dans le rapport L'état des lieux 2010 du Conseil des sciences, de la technologie et de l'innovation, plus précisément dans la priorité pour 2012 2013 des IRSC de favoriser les « avancées en santé et dans les services de santé »… et dans le domaine de l'éthique. Un survol rapide de quelques uns des centres de bioéthique dans le monde permet d'avoir un aperçu des questions éthiques émergentes que soulèvent les avancées en matière de santé. Par exemple, la Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues aux États Unis s'attaque aux implications de la technologie de l'information pour l'accès aux données génomiques et la protection de la vie privée. Le Nuffield Council on Bioethics au Royaume-Uni étudie l'éthique de la conception par donneur et des nouvelles neurotechnologies. Et des publications de l'Organisation mondiale de la santé portent sur l'éthique dans la planification de lutte contre la pandémie de grippe et les soins de longue durée.

Plus près de chez nous, l'« innovation » a été le thème de la conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique en mai 2012, où le Bureau de l'éthique a fait équipe avec deux chercheurs en éthique financés par les IRSC – Fern Brunger et Eric Racine – pour promouvoir les possibilités de financement des IRSC en éthique. Le thème de l'innovation fait aussi partie intégrante de la recherche financée par le Bureau de l'éthique au cours de la dernière année : aspects éthiques de la cybersanté, prise de décision en politique de la santé, santé mondiale, euthanasie, procréation assistée, commercialisation, recherche sur les catastrophes, transplantation d'organes, etc.

En terminant, le Bureau de l'éthique remercie sincèrement le Dr Harvey Chochinov pour ses années de service comme président du comité permanent de l'éthique et accueille chaleureusement la nouvelle présidente, la Dre Nicole Létourneau.

Entrevue avec le lauréat du prix Douglas Kinsella pour la recherche en bioéthique 2012 : Maxwell Smith

Étudiant au doctorat, Université de Toronto. Boursier des IRSC en politique de santé publique. Boursier d'études supérieures du Canada Frederick Banting et Charles Best – IRSC.

Au sujet de l'« innovation » :

Comment décririez vous la nature innovatrice de votre travail en éthique de la santé?

Premièrement, mon travail est innovateur parce qu'il a pour but de contribuer au domaine relativement nouveau, mais croissant, de l'éthique en santé publique. Deuxièmement, il est innovateur parce qu'il ne vise pas seulement l'étude de questions éthiques ponctuelles, mais se veut plutôt une réflexion critique sur les fondements mêmes sur lesquels reposent l'intervention en santé publique ou l'intervention d'urgence en santé publique.

Suite à la p.5

Entrevue avec la titulaire de la chaire de recherche du Canada en santé, en éthique et en diversité : Barbara Pesut

Chaire de recherche du Canada en santé, en éthique et en diversité, Professeure agrégée de sciences infirmières, Université de la Colombie Britannique. Récipiendaire de subventions de fonctionnement et de dissémination des IRSC. Corécipiendaire de subventions du CRSH.

Au sujet de l'« innovation » :

Comment décririez vous la nature innovatrice de votre travail en éthique de la santé?

Les études en éthique de la santé appliquée aux soins palliatifs dans les milieux ruraux ont traditionnellement porté sur des problèmes précis, comme les ressources de soins de santé limitées dans ces milieux, l'état de santé inférieur des citoyens des régions rurales, et les défis que posent les relations duelles et le stress des aidants naturels pour les fournisseurs de soins de santé.

Mon travail en éthique de la santé est centré sur la capacité communautaire inhérente aux milieux ruraux comme point de départ de soins palliatifs de haute qualité. Deux domaines particulièrement pertinents sont les systèmes de valeurs et la nature des relations sociales qui sous tendent le développement de la capacité communautaire. Ma recherche utilise des méthodes ethnographiques pour mieux comprendre ces systèmes de valeurs et les relations sociales qui forment le tissu moral des soins palliatifs en milieu rural. En comprenant mieux ce tissu moral, nous pourrons renforcer le système de prestation des soins de santé par l'engagement communautaire et nous assurer que les politiques et les programmes de soins de santé améliorent la capacité rurale.

Comment votre travail recoupe-t- il les avancées ou les circonstances changeantes dans d'autres domaines liés à la santé?

Les soins de santé ont beaucoup progressé sur le plan de la pratique fondée sur des preuves. Selon ce modèle, les pratiques exemplaires sont appliquées dans l'ensemble des populations. Toutefois, les pratiques fondées sur des données sont maintenant complétées par une attention plus particulière qui tient compte de l'important contexte des soins. La médecine personnalisée en serait un exemple. Mon approche de l'éthique des soins palliatifs en milieu rural recoupe ces évolutions dans les soins de santé. En complétant une approche de l'éthique fondée sur des principes par une insistance plus particularisée sur la géographie morale du contexte rural, j'offre une compréhension plus nuancée de la manière de fournir des soins de haute qualité en fin de vie dans les milieux ruraux.

Avez vous des idées où pourraient se produire d'importants changements à l'avenir au carrefour de l'éthique et de la santé?

Si j'ai un souhait pour le point de rencontre de l'éthique et de la santé, c'est une intégration plus grande entre les deux. Un effet de cloisonnement a nui aux services de soins de santé, mais un effort d'intégration a été entrepris. J'oserais espérer que cette même intégration se produira dans tout le domaine de la prestation des soins de santé et de l'éthique. Selon moi, nous ne pouvons plus nous permettre d'avoir un modèle de soins où certaines personnes sont payées pour « faire de l'éthique », à qui nous faisons appel dans des circonstances particulièrement difficiles pour nous aider à résoudre nos dilemmes. L'éthique devrait plutôt être à la base de toutes nos décisions en soins de santé./

Félicitations aux récipiendaires de subventions et bourses du Bureau de l'éthique, 2011 à 2012!

Le Bureau de l'éthique offre des possibilités de financement régulières et finance ou cofinance les demandes liées à l'éthique dans les autres concours des IRSC. Veuillez consulter « Trouver du financement ».

Activités de dissémination - Éthique
BATTEN, Lisa
BAYLIS, Françoise
BOIVIN, Antoine
CHAN, An-Wen
FARMER, Yanick
FILLION, Lise
FOREMAN, Thomas
HATCHER ROBERTS, Janet Louise L
RICHARDSON, Harriet
ROIGT, Delphine

Bourse Douglas Kinsella-Bioéthique
SMITH, Maxwell

Subventions catalyseur-Éthique
BACKMAN, Catherine L
GAGNON, Marc-André
GUPTA, Mona
SHOVELLER, Jean A
VOIGT, Kristin V

Subventions de fonctionnement-Éthique
FELDMAN, Debbie
HERDER, Matthew
HO, Anita T
HUNT, Matthew
ILLES, Judy
STAHNISCH, Frank W
TAIT, Caroline L

Subventions pour planification - Éthique
BAYLIS, Françoise
COLLEY, Rachel C
DHANANI, Sonny
FORMAN, Lisa
MAH, Catherine
MITCHINSON, Wendy L
RAZ, Amir
SHOVELLER, Jean A

Subvention catalyseur : Innocuité et efficacité des médicaments pour les populations sous-représentées dans les essais cliniques
THOMPSON, Alison K

Subvention d'équipe émergente : Maladies rares
MENON, Devidas

Subvention d'équipe : Découverte d'un vaccin contre le VIH/sida et recherche sociale
BROCKMAN, Mark A
NEWMAN, Peter A

Synthèse accélérée des connaissances
WILSON, Michael

Entrevue avec la titulaire de la chaire de recherche du Canada en neuroéthique : Judy Illes

Professeure de neurologie, Faculté de médecine et Faculté, Centre de recherche sur le cerveau, La Neuroéthique, Université de la Colombie Britannique. Récipiendaire d'une subvention d'établissement d'une chaire en neuroéthique, et de subventions de fonctionnement et de réunion des IRSC.

Au sujet de l'« innovation » :

Comment décririez vous la nature innovatrice de votre travail en éthique de la santé?

La neuroéthique réunit l'éthique biomédicale et les neurosciences. Comme chercheurs ayant des intérêts au point de rencontre de ces deux importants domaines professionnels aux longues et riches traditions, nous nous concentrons sur les défis éthiques pratiques dans les innovations en neurosciences relativement à la santé et aux maladies du cerveau. Des exemples seraient la création de traitements à base de cellules souches pour les lésions de la moelle épinière, les biomarqueurs de maladie de l'enfance à la vieillesse, l'application de la neuro imagerie fonctionnelle pour mieux comprendre les troubles de santé mentale et d'autres pathologies, et les avancées dans la thérapie génique.

Notre approche repose sur les forces de la pensée et de la recherche antérieures, applique des méthodes analytiques qualitatives et quantitatives à de nouveaux problèmes, et offre des solutions d'un point de vue multidisciplinaire.

Comment votre travail recoupe-t- il les avancées ou les circonstances changeantes dans d'autres domaines liés à la santé?

Notre but est d'être étroitement alignés sur la science. Nous voulons voir venir les changements dans la sphère éthique, juridique et sociale qui pourraient résulter de l'innovation et des progrès, et aider à assurer le passage et l'application de ces avancées avec le maximum d'efficacité dans tous les secteurs du système de santé.

La bioéthique a traditionnellement été réactive – intervenant en réponse à une situation indésirable en sciences ou en médecine. La neuroéthique anticipe les résultats potentiels et vise à fournir des conseils dans tout le continuum de la recherche de base à la recherche clinique et à la mise en application des politiques. Éviter l'adversité, les malentendus ou les réactions publiques négatives est toujours souhaitable.

Avez vous des idées où pourraient se produire d'importants changements à l'avenir au carrefour de l'éthique et de la santé?

Oui, je pense qu'il y aura d'importants changements sur quelques plans au moins, que l'éthique recoupe directement : par exemple, la possibilité d'utiliser des biomarqueurs pour prédire des maladies (comme la maladie d'Alzheimer) pour lesquelles il n'existe pas encore de traitement; l'utilisation de thérapies géniques pour les troubles du SNC – un domaine particulièrement complexe quand la recherche montre que les gens ont beaucoup de difficulté à comprendre en quoi ces traitements consistent et quels en sont les promesses et les risques réels; l'utilisation de la neuro imagerie pour vérifier l'état de conscience chez les patients qui présentent des lésions cérébrales traumatiques; et la stimulation profonde du cerveau, qui soulève des questions quant au moment d'y avoir recours et d'y mettre fin, et à ses conséquences à long terme, entre autres. Les questions éthiques se posent dès les premiers stades conceptuels de la recherche. L'éthique et les avancées en neuro-sciences sont déjà intimement liées, et il est souhaitable qu'elles le soient le plus possible.

Possibilités de financement en éthique – automne 2012

Pour connaître les détails, veuillez consulter « Trouver du financement »

Activités de dissémination - Annonce de priorités – Éthique. Date limite de présentation des demandes: 15 octobre, 2012

Bourse de recherche au doctorat - Annonce de priorités – Éthique. Date limite de présentation des demandes: 15 octobre, 2012

Subventions pour planification - Annonce de priorités - - Éthique. Date limite de présentation des demandes: 15 octobre, 2012

Analyse des politiques liées au renouvellement des soins de santé: Un cadre éthique peut être appliqué pour l'analyse. Date limite de présentation des demandes: 19 septembre, 2012

Autre : Subventions de réseau émergent de l'ISCR
Doit porter sur des questions éthiques pertinentes. Date limite de présentation des demandes: 11 novembre, 2012

Chaire : Le genre, le travail et la santé
Le plan de recherche doit inclure des considérations éthiques. Date limite de présentation des demandes: 1 octobre, 2012

Subvention de fonctionnement : Recherche interventionnelle en santé des populations
Un cadre éthique peut être appliqué pour l'analyse. Date limite de présentation des demandes: 14 septembre, 2012

Subvention d'équipe : Initiative des défis de santé de l'inflammation chronique
L'éthique est un domaine de recherche pertinent. Date limite de présentation des demandes: 11 novembre, 2012

Entrevue avec la récipiendaire d'une subvention catalyseur en éthique : Mona Gupta

Professeure chercheure adjointe, Université de Montréal Médecin psychiatre, Centre hospitalier de l'Université de Montréal - Hôpital St-Luc. Récipiendaire d'une bourse de recherche et d'une subvention catalyseur en éthique des IRSC. Corécipiendaire d'une subvention des Initiatives de développement de la recherche du CRSH.

Au sujet de l'« innovation » :

Comment décririez vous la nature innovatrice de votre travail en éthique de la santé?

Une grande partie de la recherche en éthique porte, comme il se doit, sur la prise de décision clinique ou l'établissement de lignes de conduite à adopter dans des circonstances complexes particulières. Dans mon travail, je problématise les circonstances elles mêmes et demande si les hypothèses, les principes ou les concepts derrière ces circonstances sont bien fondés.

D'un côté, examiner les concepts de base d'une discipline ou d'une pratique est ce que font les philosophes depuis des siècles. De l'autre, dans un domaine orienté vers l'action comme la médecine, prendre le temps de décortiquer des concepts et des catégories de base représente une innovation, car les choses doivent être faites, et souvent très rapidement. Le genre de travail que je fais peut nous aider à examiner les raisons fondamentales pour lesquelles nous faisons ce que nous faisons, des questions auxquelles nous ne nous arrêtons pas toujours, mais qui, quand nous le faisons, peuvent avoir des réponses surprenantes.

Comment votre travail recoupe-t- il les avancées ou les circonstances changeantes dans d'autres domaines liés à la santé?

Mon travail en éthique tend à mettre en relief les domaines où les valeurs éthiques s'appliquent, sans être nécessairement apparentes. Dans d'autres domaines de la recherche en santé, comme les soins primaires et les soins de longue durée, je constate qu'on accorde de plus en plus d'attention au fait que les patients et les familles peuvent avoir des perspectives très différentes de celles des fournisseurs de soins ou des établissements. Ces différences exposent souvent le fait que des valeurs éthiques divergentes sont en jeu.

La pratique et la recherche montrent qu'un équilibre prudent et une négociation sont nécessaires lorsque les valeurs s'opposent pour s'assurer que les gens reçoivent les soins qu'ils méritent, et que les soignants sont en mesure de fournir les soins qui sont requis. La psychiatrie étant justement un domaine où une grande importance est accordée à la négociation fructueuse de diverses valeurs, je crois que je suis au bon endroit pour aider à exposer certaines de ces zones où les valeurs divergent, et contribuer au débat sur la façon d'aborder ces situations.

Avez vous des idées où pourraient se produire d'importants changements à l'avenir au carrefour de l'éthique et de la santé?

Compte tenu de l'importance grandissante qui est accordée à la reconnaissance et à la compréhension de divers points de vue moraux par différents intervenants, dans la pratique clinique ou sur le plan des politiques, je crois qu'une importante orientation future de la recherche en éthique sera de savoir qui fixe l'ordre du jour en matière de soins cliniques et de recherche en santé. Nous avons tendance à nous en remettre aux spécialistes de la santé pour définir ce qu'est la bonne santé, et la façon de l'atteindre, mais je pense que nous dépendrons de plus en plus des patients et des familles pour définir la santé. De quelle façon exactement inclure et incorporer toute la gamme des points de vue à cet égard finira peut être par être un important thème de l'éthique en santé./

Ressources en éthique au Canada : Sur le Web

(Choisis)

Centre conjoint de bioéthique de l'Université de Toronto : Les colloques en série (en anglais seulement)

Conseil canadien de protection des animaux *en science* : Webinaires

Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche

- Formation en éthique de la recherche
- Éducation- webinaires
- Interprétations de l'EPTC 2 : réponses à des demandes écrites d'interprétation de la deuxième édition de *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*

Laboratoire des dossiers de santé électroniques : Webinaires(en anglais seulement)

Ministère de la Santé et des Services sociaux, Québec Formation en éthique de la recherche

Santé Publique Ontario
« Éthique Maintenant » Webinaires mensuels
(en anglais seulement)

Suite de la p. 1 - Entrevue avec Maxwell Smith

Je pose les questions suivantes : « Quels *sont* les fondements moraux de l'intervention en santé publique et de l'intervention d'urgence en santé? », « Nos valeurs dans la préparation aux urgences en santé publique ou la réponse à ces urgences diffèrent-elles de nos valeurs quand nous nous attaquons à des questions non urgentes en santé publique, et le cas échéant, de quelle façon? », et enfin, « Devrions nous faire appel aux valeurs centrales ou aux principes de la santé publique (ou de l'éthique en santé publique) dans notre préparation et notre réponse aux urgences de santé publique? » À mon avis, l'exploration des fondements moraux de nos politiques et pratiques permettra de mieux guider nos actions dans ces domaines.

Comment votre travail recoupe-t- il les avancées ou les circonstances changeantes dans d'autres domaines liés à la santé?

Je pense que mon travail en éthique a une orientation distincte dont le contraste avec les perspectives et les approches traditionnelles en bioéthique peut être mis en évidence.

Parce que mon travail porte sur l'éthique et la santé publique, son objet correspond généralement aux questions éthiques qui concernent les populations plutôt que l'individu, ce dernier étant, comme beaucoup le soutiennent, l'objet traditionnel de la bioéthique. Comme la bioéthique s'est grandement intéressée aux questions éthiques dans le contexte de la biomédecine clinique et, conséquemment, beaucoup à l'individu, le domaine a été dominé par un paradigme articulé autour de principes, de concepts, de théories éthiques et d'approches méthodologiques clés. Je pense donc que mon travail en éthique est révélateur de changements et de réorientations qui commencent à être pris en considération, et qui devraient l'être, oserais je dire, non seulement en santé publique, mais dans d'autres sphères de la santé.

Avez vous des idées où pourraient se produire d'importants changements à l'avenir au carrefour de l'éthique et de la santé?

Sans être devin, je pense qu'il y aura deux changements d'importance : un sur le fond, et l'autre, au niveau méthodologique. Au cours de la dernière décennie, un intérêt considérable est apparu dans les domaines de l'éthique et de la préparation et de l'intervention d'urgence en santé publique, dans une grande mesure à cause du SRAS, des actes de bioterrorisme, et de la présence et de la menace persistante de souches pandémiques de grippe.

Bien qu'un grand nombre de directives d'orientation et de travaux d'érudition aient été produits pour guider la préparation et l'intervention en vue de chacune de ces urgences de santé publique, je pense que dans le future la façon de faire à cet égard sera une approche combinée, tous risques. Ce que j'espère, c'est que mon travail permettra de mieux comprendre les fondements moraux qui existent, ou qui devraient exister, pour une telle approche.

Je crois aussi qu'il y a une tendance à combiner l'analyse normative philosophique et la recherche empirique pour éclairer le raisonnement en matière d'éthique et de santé. Cette tendance, si on peut l'appeler ainsi, peut être très utile, mais elle s'accompagne d'importantes questions épistémologiques au sujet de la façon dont cela peut se faire de façon significative et éthique. Des travaux d'érudition continueront sans doute de porter sur le point de rencontre entre l'épistémologie et l'éthique, surtout par rapport à la recherche en santé./

Événements à venir en éthique au Canada

(Choisis)

Conférence canadienne sur la santé mondiale
21 au 23 octobre, 2012
Ottawa, Ontario

Société canadienne de bioéthique- Semaine de l'Éthique de la Santé
25 février au1er mars, 2013
La SCB, en collaboration avec un comité organisateur composé de bénévoles des quatre coins du pays et avec le Nova Scotia Health Ethics Network (NSHEN), met en œuvre le développement d'outils pour promouvoir une Semaine nationale de l'éthique au Canada. Cette semaine a pour but de sensibiliser et d'encourager la discussion sur les questions d'éthique qui se posent dans la pratique des soins de santé. Chaque année, un thème sera choisi et des outils, destinés à aider les organismes de soins de santé et d'autres groupes à travers le pays, seront développés, afin de mettre en œuvre des événements liés au thème. Le matériel sera disponible en Septembre 2012 et la première Semaine nationale d'éthique de la santé sera du 25 février au 1 mars, 2013. Si vous souhaitez de plus amples informations ou êtes intéressé à vous joindre au comité organisateur, veuillez contacter Marika Warren.

Association canadienne des comités d'éthique de la recherche- Conférence nationale
25 au 27 avril, 2013
Calgary, Alberta

Conférence Annuelle de la Société canadienne de bioéthique : De nouveaux sommets et des étendues plus vastes : élargir les perspectives pour la bioéthique
29 mai au 1er juin, 2013
Banff, Alberta