



Instituts de recherche
en santé du Canada

Canadian Institutes
of Health Research

L'Éthique en direct! @ IRSC

NUMÉRO 6 HIVER 2008

Message du directeur

D^r Burleigh Trevor-Deutsch

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



Le Bureau de l'éthique a connu une année occupée et intéressante.

Nous avons joué un rôle important en facilitant et en appuyant l'élaboration des *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*. Ces lignes directrices, publiées en mai 2007, représentent une étape cruciale en vue de mettre à la disposition des chercheurs en santé autochtone, un cadre qui tient compte des circonstances culturelles et sociales uniques des Autochtones au Canada, et qui y est sensible. Le Bureau de l'éthique travaillera avec l'Institut de la santé des Autochtones (ISA des IRSC) pour diffuser les lignes directrices aux chercheurs, aux établissements de recherche et à la communauté autochtone. Les lignes directrices sont une véritable percée dans la recherche en santé autochtone, qui servira de prototype à d'autres pays.

Le Bureau de l'éthique a également entrepris un programme catalyseur cette année en conformité avec sa priorité stratégique qui consiste à renforcer la capacité en éthique. Ce programme important mobilise les jeunes chercheurs dans le domaine de l'éthique depuis cinq ans ou moins, et encourage les chercheurs en milieu de carrière, provenant de diverses disciplines qui passent au domaine de l'éthique. Ces derniers sont parvenus à un niveau d'érudition qui, ajouté à l'expérience de vie et à la stature acquises dans le milieu universitaire, leur permet d'être efficaces rapidement dans le domaine. Ce programme est idéalement conçu pour la bioéthique, un domaine véritablement unique qui est encore en voie de se définir et qui se prête au changement de carrière.

Nous sommes aussi extrêmement fiers de deux autres initiatives que nous avons entreprises cette année, c'est-à-dire la Conférence de consensus et l'Initiative de recherche en santé mondiale. La Conférence de consensus sert traditionnellement à l'élaboration de pratiques et de lignes directrices cliniques consensuelles par un groupe d'experts de renom. Ce modèle n'a pas été utilisé jusqu'ici en bioéthique. Le Bureau de l'éthique a adapté ce modèle et l'utilisera pour créer un instrument de triage qui aidera les travailleurs de la santé à déterminer quelles activités exigent l'examen d'un CER (comité d'éthique de la recherche) et lesquelles n'en exigent pas. L'Initiative de recherche en santé mondiale est le résultat d'un partenariat avec le Réseau mondial de formation à distance de la Banque mondiale pour former des membres de CER dans les Caraïbes, sous les auspices du Caribbean Medical Research Council (Conseil de recherches médicales des Caraïbes). Cette initiative s'est révélée particulièrement novatrice, la formation étant dispensée par vidéoconférence simultanément dans cinq pays des Caraïbes depuis Ottawa.

Au cours des quelques dernières années, le Bureau de l'éthique a rempli son mandat comme groupe de financement autonome. Toutefois, nous croyons fermement que l'éthique doit imprégner toutes les activités des IRSC. Au cours de la prochaine année, nous nous appliquerons donc à créer des alliances stratégiques avec les instituts des IRSC et à intensifier nos initiatives coopératives de financement de la recherche. En faisant fond sur nos partenariats, tant à l'intérieur qu'à l'extérieur des IRSC, nous maximiserons notre capital intellectuel et aiderons à favoriser la conduite éthique de la recherche en santé dans tout le Canada.

Table des matières

1	Message du directeur
3	Un nouveau paradigme pour la recherche en santé autochtone
6	Pleins feux sur les instituts : Institut des maladies infectieuses et immunitaires Une place de choix pour les collectivités : La recherche communautaire et l'Initiative de recherche sur le VIH/sida
7	Pleins feux sur une chercheuse subventionnée Prof. Elaine Gibson : Protection de la vie privée et confidentialité dans le domaine de l'information sur la santé
9	Espérer le meilleur, se préparer au pire : L'éthique et l'Initiative de recherche stratégique sur la capacité d'intervention en cas de pandémie
10	Pleins feux sur un chercheur subventionné Dr Chris MacDonald : Anciens principes éthiques, nouvelles applications
11	Partenariats public-privé : leur raison d'être dans la recherche en santé
13	L'apprentissage d'une vie : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)
14	Respecter la vie privée à tout prix : Une évaluation
16	Conférence de l'Acfas – Considérations éthiques de l'application des connaissances dans un contexte plus vaste
17	Événements à venir
18	Possibilités de financement aux IRSC
18	Contactez-nous



Un nouveau paradigme pour la recherche en santé autochtone

Les communautés autochtones ont de bonnes raisons de se méfier de la recherche en santé. Pendant trop longtemps, des chercheurs en santé sont arrivés de façon impromptue chez elles, ont fait leur recherche, et sont repartis aussitôt, sans consultation ni communication des résultats auprès de la communauté.

Aujourd'hui, les chances que cela se produise sont beaucoup moins grandes, grâce en partie à de nouvelles Lignes directrices pour la recherche en santé chez les populations autochtones, élaborées par les IRSC et lancées en mai 2007. Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* ont été élaborées conjointement par le Bureau de l'éthique des IRSC et l'Institut de la santé des Autochtones des IRSC (ISA des IRSC). L'élaboration des Lignes directrices représente une importante percée stratégique, tant pour l'ISA des IRSC que pour le Bureau de l'éthique. Elles permettront aux établissements et aux chercheurs de mener des recherches acceptables du point de vue éthique et culturel et qui respectent les valeurs, la culture et les traditions autochtones. Les Lignes directrices faciliteront la recherche et les partenariats avec les communautés autochtones de manière coopérative. Elles s'appliquent à toute la recherche à laquelle les IRSC contribuent financièrement, et s'inscrivent dans le processus des trois organismes pour mettre à jour le chapitre 6 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*.

« Les Lignes directrices sont importantes parce qu'elles font participer les chercheurs à un dialogue sur les questions de santé autochtone et fixent des objectifs pour tous les instituts des IRSC et l'ensemble de la communauté de recherche », mentionne le Dr Jeff Reading, directeur scientifique de l'ISA des IRSC.

L'élaboration des Lignes directrices a été dirigée par le Groupe de travail sur l'éthique de la recherche chez les Autochtones (GTERA), celui-ci étant composé d'un mélange de chercheurs en santé autochtone et de chercheurs sur les politiques des universités et des instituts dans tout le Canada. La rédaction de l'ébauche en tant que telle par le GTERA a débuté en mars 2004. Une fois la première ébauche terminée, de vastes consultations ont été tenues auprès des communautés autochtones – consultations qui n'avaient pas eu lieu au moment de l'élaboration initiale du chapitre 6 de l'*Énoncé de politique*. Des consultations auprès des communautés autochtones et d'autres intervenants dans tout le Canada ont ensuite été une pièce maîtresse du processus d'élaboration, le GTERA menant pendant deux ans une série d'activités de consultation, de délibération, d'éducation et de promotion. Ce processus de consultation a été crucial, selon le Dr Reading.

« Nous avons pris le temps de bien faire les choses en procédant à une recension exhaustive de la littérature et à de vastes consultations. Nous devons être méticuleux; les Lignes directrices seraient une norme tout à fait nouvelle pour l'éthique de la recherche en santé auprès des populations autochtones », explique-t-il.

Les consultations auraient été loin d'être aussi complètes sans la participation du réseau Cadres de développement de la capacité autochtone de recherche en santé (CDCARS), maintenant connu sous le nom d'Environnements réseaux pour la recherche sur la santé des Autochtones. Ces centres ont joué un rôle de premier plan, offrant un forum pour la participation et la consultation des chercheurs en santé autochtone et des communautés autochtones.

« Les CDCARS ont été extraordinairement utiles », selon le professeur Larry Chartrand, coprésident du GTERA. « Ils ont été des points de contact nécessaires pour obtenir des avis de partout au Canada sur les enjeux. »

La Nouvelle-Zélande, l'Australie et les États-Unis ont été consultés, trois pays qui connaissent par expérience les codes de la recherche en santé autochtone. Ces codes ont offert une perspective utile sur des questions comme la

protection des spécimens. Certains des concepts dans les Lignes directrices ont été influencés par ces codes, et il est prévu que ces pays s'inspireront en échange des lignes directrices canadiennes.

Sensibiliser les communautés autochtones et les autres

Pour que les Lignes directrices soient efficaces, les organismes de recherche, et en particulier les comités d'éthique de la recherche (CER), doivent être mis dans le coup et participer à leur mise en œuvre efficace. Avant l'annonce des Lignes directrices, le GTERA a tenu plusieurs ateliers avec le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain et la Société canadienne de santé internationale. Ces ateliers ont permis aux chercheurs et aux communautés autochtones d'en apprendre davantage sur les objectifs et l'incidence potentielle des Lignes directrices. Le Bureau de l'éthique des IRSC, de concert avec les Environnements réseaux des IRSC pour la recherche sur la santé des Autochtones (ERRSA), planifie plusieurs autres ateliers pour les comités d'éthique de la recherche (CER) et les chercheurs au cours des deux prochaines années. Les ERRSA (neuf au total, pour l'ensemble du Canada) joueront un rôle crucial en sensibilisant la communauté autochtone, les conseils autochtones et les membres de la collectivité.

Difficultés à surmonter, occasions à saisir

La principale difficulté que posait l'élaboration des Lignes directrices était de s'assurer de l'utilité et de la pertinence du document final pour les chercheurs en santé autochtone. « Nous devions être sûrs que quelque chose de tangible résulterait de nos efforts », explique la Dre Francine Romero, coprésidente du GTERA. « Nous ne voulions pas que le fruit de notre travail n'aboutisse à rien et finisse sur les tablettes. » Même conscient du processus complexe qui serait nécessaire, le GTERA reconnaissait tout à fait le besoin pressant des Lignes directrices. « Les Lignes directrices auraient dû être élaborées bien avant, la communauté autochtone en ayant déjà exprimé clairement le besoin pour protéger ses intérêts », dit le Dr Reading. Il ajoute que les Lignes directrices sont un prolongement logique du mandat et de la stratégie de l'ISA des IRSC, en vertu desquels des protections suffisantes sont nécessaires, notamment avant que la recherche ne puisse être financée.

Les Lignes directrices comprennent 15 articles (voir encadré ci-dessous). Décider de ces 15 articles a été un exercice de négociation et de compromis. « Il n'y avait pas de chiffre magique de 15 », dit la Dre Romero. « Nous voulions qu'elles (les Lignes directrices) soient précises, concises et faciles à comprendre pour que l'essentiel des conceptions et des croyances des communautés soit saisi dans le document final. C'était une affaire d'équilibre. Parce que nous reconnaissons le besoin d'être brefs, nous avons dû réduire le document à ses concepts essentiels. »

Les Lignes directrices en bref : les 15 articles

Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* comptent 15 articles distincts (les articles 11 et 12 sont subdivisés) qui couvrent une vaste gamme de sujets relatifs à la recherche en santé autochtone :

Article 1 : Espace sacré et connaissances traditionnelles

Article 2 : Pouvoir et processus d'approbation de la communauté

Article 3 : Recherche participative

Article 4 : Consentement collectif et individuel

Article 5 : Confidentialité et protection de la vie privée

Articles 6 et 7 : Inclusion et protection des connaissances culturelles dans la recherche

Article 8 : Droits de propriété intellectuelle et connaissances autochtones

Article 9 : Partage des avantages

Article 10 : Autonomisation et renforcement de la capacité de recherche

Article 11 : Protocole culturel, langue et communication

Article 12 : Utilisation initiale et secondaire, droit de propriété, stockage et transfert de données et d'échantillons biologiques

Article 13 : Échantillons biologiques prêtés

Article 14 et 15 : Interprétation et diffusion des résultats

La prochaine phase : mise en œuvre et évaluation

Maintenant que les Lignes directrices ont été adoptées par le conseil d'administration des IRSC, le plus difficile reste à faire : la mise en œuvre. L'implantation se fera en quatre temps : 1) la communication et la diffusion; 2) l'incorporation des Lignes directrices dans les demandes, les guides et les processus des IRSC concernant la recherche; 3) la sensibilisation et la formation des membres des comités d'examen par les pairs des IRSC, des chercheurs et des communautés autochtones; 4) l'évaluation.

Étant donné l'important travail de sensibilisation, de promotion et de consultation effectué auprès des chercheurs et de la communauté autochtone, le processus de mise en œuvre devrait se dérouler sans heurt. Selon le Dr Reading, toutefois, il pourrait y avoir une période d'adaptation pour les chercheurs qui n'ont pas participé au processus d'élaboration des Lignes directrices.

« Il faudra aussi un certain temps pour opérationnaliser les Lignes directrices au sein des CER dans tout le Canada », ajoute-t-il. Quoi qu'il en soit, il estime qu'elles finiront par être adoptées par la communauté de recherche. « En fin de compte, les Lignes directrices permettront aux chercheurs de mieux faire leur travail. Ils pourront les utiliser comme liste de contrôle pour s'assurer que leur recherche respecte la culture, les traditions et les valeurs autochtones. »

Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* sont un document évolutif qui sera évalué tous les quatre ans, comme l'exige le Comité permanent de l'éthique des IRSC. Le processus d'évaluation reposera sur un consensus. Le comité d'évaluation sera formé d'ex-membres du GTERA et de personnel de l'ISA des IRSC, du Bureau de l'éthique, ainsi que du Portefeuille de la recherche et de l'Unité d'évaluation et d'analyse des IRSC. Le processus d'évaluation mettra également à contribution les communautés autochtones partout au Canada et sera facilité par les ERRSA.

Un nouveau paradigme pour la recherche

Les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones* auront un impact important sur la façon dont cette recherche est menée au Canada et potentiellement ailleurs dans le monde. Outre les avantages de voir à ce que la recherche en santé autochtone soit solide sur les plans culturel et éthique, les Lignes directrices pourraient avoir plusieurs autres résultats secondaires, par exemple : 1) discussion de l'accès à l'information, de la publication, de la propriété des résultats, de même que des découvertes de la recherche; 2) création potentielle de CER autochtones; 3) meilleure compréhension des droits et des responsabilités des chercheurs et des participants. Selon le Dr Reading, tous les intervenants qui ont participé à l'élaboration des Lignes directrices croient fermement à leur potentiel.

« L'idée que des protections individuelles puissent coexister avec des protections collectives où, pour la première fois, les communautés autochtones dans leur ensemble auront voix au chapitre dans l'approbation du caractère éthique de la recherche est vraiment révolutionnaire », dit-il.

« Il s'agit véritablement d'une nouvelle norme pour l'éthique de la recherche en santé autochtone. »

Pour de plus amples renseignements sur les *Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones*, voir : <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/29134.html>, ou pour une version PDF : http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/ethics_aboriginal_guidelines_f.pdf

Pleins feux sur les instituts : Institut des maladies infectieuses et immunitaires

Une place de choix pour les collectivités : La recherche communautaire et l'Initiative de recherche sur le VIH/sida

Le VIH et le sida touchent les personnes de tous les contextes et de tous les horizons et ont des dimensions et des répercussions scientifiques, politiques, culturelles et socioéconomiques uniques. C'est pourquoi la recherche communautaire (RC), qui fait participer les membres de la collectivité à toutes les étapes du processus de recherche et adhère à la rigueur méthodologique et aux normes éthiques d'autres méthodes de recherche, peut contribuer à prévenir et à prendre en charge le VIH/sida.

La recherche communautaire fait partie intégrante de l'Initiative fédérale de lutte contre le VIH/sida au Canada (IF-VIH/sida), lancée en janvier 2005. L'IF-VIH/sida permettra de doubler les investissements annuels dans la stratégie nationale sur le VIH/sida, passant de 42,4 millions de dollars en 2003-2004 à 84,4 millions de dollars d'ici 2008-2009. Les IRSC sont un des quatre partenaires fédéraux de l'initiative, aux côtés de l'Agence de santé publique du Canada, Santé Canada et le Service correctionnel du Canada. Les IRSC, par le biais de l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires (IMII des IRSC), sont chargés d'établir les priorités de recherche et d'élaborer des programmes et des partenariats de recherche stratégique dans le domaine du VIH/sida dans le cadre de l'Initiative fédérale. L'IMII des IRSC planifie et coordonne le déboursement de fonds dans les quatre principaux secteurs : la recherche biomédicale et clinique, la recherche sur les services de santé et la santé des populations, la recherche communautaire et le Réseau canadien pour les essais VIH.

L'éthique en direct! @ IRSC a discuté avec Jennifer Gunning, chef d'équipe pour l'Initiative de recherche sur le VIH/sida (IMII des IRSC), au sujet de la recherche communautaire et de son application à l'Initiative de recherche sur le VIH/sida.

1) Quels sont les objectifs de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida?

L'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC (IMII des IRSC) élabore actuellement le plan stratégique ainsi que les objectifs officiels de l'Initiative, dont la mise en œuvre est prévue au cours de l'année qui vient. Toutefois, de façon générale, les objectifs sont les suivants : faire progresser la recherche sur le VIH, contribuer à l'initiative fédérale, renforcer les capacités de recherche et les partenariats et travailler en collaboration avec nos partenaires et intervenants, afin de concevoir une intervention concertée face au VIH et au sida.

2) La recherche communautaire est-elle pertinente pour le VIH/sida? Y a-t-il une corrélation?

La recherche communautaire fait de plus en plus partie intégrante de la recherche sur le VIH. Afin de réellement comprendre la maladie, nous avons besoin d'un engagement et d'une collaboration communautaires efficaces en recherche. La recherche communautaire présente de nombreux avantages :

- 1) Elle peut faciliter le processus de recherche en faisant participer les membres de la collectivité à titre de partenaires à part entière de la recherche, plutôt qu'à titre de simples « sujets ». Cela peut permettre à la collectivité de mieux comprendre et de mieux apprécier la recherche, et ainsi, entraîner de meilleurs taux de participation;*
- 2) Elle peut aider à clarifier les besoins des collectivités et des fournisseurs de service qui interviennent en matière de VIH/sida et permettre ainsi, de veiller à ce que la recherche contribue à améliorer les programmes et services;*
- 3) Elle peut faciliter l'application des connaissances en des solutions et des recommandations sensibles aux aspects social et culturel, ce qui est particulièrement pertinent pour la recherche sur le VIH, étant donné les diverses populations qui sont vulnérables à l'épidémie, comme par exemple les Autochtones et les hommes qui ont des relations homosexuelles;*
- 4) Enfin, elle peut aider à renforcer la capacité des partenaires communautaires et du milieu de la recherche grâce à la mise en commun des connaissances et des compétences spécialisées, ce que l'IMII des IRSC s'est engagé à faire.*

Le Programme de recherche communautaire sur le VIH/sida est un élément central de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida. Au cours de la prochaine année, nous évaluerons le programme pour nous permettre de comprendre les besoins des intervenants en vue d'apporter des améliorations aux possibilités de financement offertes, aux politiques et aux procédures.

3) Dans quelle mesure l'examen éthique de la recherche communautaire diffère-t-il de l'examen éthique de la recherche institutionnelle?

L'examen éthique dans le cadre de recherches communautaires est mené par des Comités d'éthique de la recherche (CER) institutionnels, parce qu'il n'y a tout simplement pas assez de CER communautaires. Toutefois, le fait est que l'examen éthique par les CER institutionnels peut ne pas être approprié pour la recherche communautaire. En effet, l'examen éthique de la recherche institutionnelle a tendance à être axé sur les risques pour les particuliers plutôt que pour les collectivités, ce qui ne constitue pas le seul point important sur lequel devrait porter l'examen éthique des projets communautaires.

L'Initiative de recherche sur le VIH/sida reconnaît que l'examen éthique, dans le contexte de la recherche communautaire, nécessite d'autres études et que des solutions doivent être formulées pour les problèmes soulevés. Le Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain mène un projet dans le cadre de l'Initiative de recherche sur le VIH/sida qui vise à analyser les CER axés sur la recherche communautaire à l'échelle du Canada. Le projet permettra de déterminer quelle est la capacité actuelle en matière d'examen, comment accroître sa capacité, et comment mieux répondre aux besoins du milieu de la recherche communautaire.

4) Y a-t-il des éléments particuliers à prendre en considération dans la recherche communautaire auprès des personnes qui souffrent du VIH/sida ?

La confidentialité est un élément important de tout type de recherche, et elle est particulièrement importante dans le contexte de la recherche communautaire sur le VIH. Il y a un important stigmatisme et beaucoup de discrimination associée au VIH/sida. C'est pourquoi le respect de la vie privée est un élément particulier à prendre en considération pour traiter avec les personnes et les collectivités touchées, ainsi que les collectivités à risque. De plus, toute recherche communautaire doit comporter un volet éducatif important axé sur la prévention et l'accès aux services.

Pleins feux sur une chercheuse subventionnée : Prof. Elaine Gibson

Elaine Gibson

Professeure agrégée et
Directrice associée,
Health Law Institute,
Faculty of Law,
Université Dalhousie



Protection de la vie privée et confidentialité dans le domaine de l'information sur la santé

Elaine Gibson, LL.B., LL.M. s'intéresse principalement à la recherche sur l'utilisation des renseignements sur la santé dans le contexte des lois sur la protection de la vie privée. Elaine Gibson est professeure agrégée et directrice adjointe du Health Law Institute (Institut du droit de la santé) de la Faculté de droit de l'Université Dalhousie, à Halifax en Nouvelle-Écosse. Elle a obtenu du financement des IRSC à titre de cochercheuse et de chercheuse principale. L'Éthique en direct! @ IRSC l'a rencontrée pour discuter de ses intérêts de recherche et de son plus récent projet

financé par les IRSC intitulé « L'établissement de nouveaux paradigmes conceptuels répondant aux défis de la protection de la vie privée et de l'accès aux données dans la recherche en santé ».

1) Comment en êtes-vous venue à vous intéresser aux questions touchant la protection de la vie privée et les renseignements sur la santé?

J'ai commencé à m'intéresser à ces questions il y a environ six ans. J'ai d'abord étudié l'utilisation des renseignements sur la santé à des fins de recherche et les incidences de cette utilisation du point de vue de la législation relative à la protection de la vie privée. Ce domaine de recherche m'intriguait en raison de la complexité des lois provinciales et fédérales canadiennes sur la protection de la vie privée. Je m'intéresse particulièrement à ce que ces lois devraient établir, et non à ce qu'elles établissent à l'heure actuelle. Cet intérêt m'a amenée à approfondir un certain nombre d'aspects liés aux renseignements sur la santé et à la protection de la vie privée, notamment à étudier le contexte où le consentement du patient devrait être obligatoire selon diverses perspectives. Mon plus récent projet avec les IRSC, « L'établissement de nouveaux paradigmes conceptuels répondant aux défis de la protection de la vie privée et de l'accès aux données dans la recherche en santé », qui a débuté en 2004, porte sur ces différentes perspectives associées au consentement.

2) Dans l'article que vous avez publié sur ce projet, vous postulez qu'il n'y a pas de définition normalisée du terme « protection de la vie privée ». Compte tenu de cette ambiguïté, comment les chercheurs peuvent-ils s'efforcer d'atteindre l'excellence en recherche et de faire des découvertes scientifiques tout en respectant les droits en matière de protection de la vie privée?

Au cours de la présente discussion, j'ai fait référence à la « législation relative à la protection de la vie privée ». Toutefois, cette expression n'est pas tout à fait appropriée en ce sens que les lois ne mettent pas vraiment l'accent sur la protection de la vie privée, mais sur l'accès aux renseignements et la confidentialité de ces derniers. En d'autres termes, lorsqu'il s'agit d'utiliser les renseignements médicaux à des fins de recherche, les lois ont tendance à éliminer l'obligation d'obtenir le consentement, et par conséquent, le choix individuel – éliminant du coup l'intérêt relatif au respect de la protection de la vie privée. Le fait qu'il n'y ait pas de définition normalisée de « protection de la vie privée » ne fait qu'ajouter à la confusion. Les chercheurs et les autres parties intéressées doivent étudier ces questions plus en profondeur afin d'obtenir des réponses quant aux circonstances qui permettent d'éliminer les intérêts relatifs à la protection de la vie privée pour la conduite de travaux de recherche.

3) Selon vous, votre étude a-t-elle des incidences pour les décideurs (comme ceux qui élaborent les lois ou les politiques sur la protection de la vie privée)?

Je crois que le rapport sera utile aux décideurs, car il les aidera à comprendre les hypothèses sous-jacentes concernant la protection de la vie privée sur lesquelles ils s'appuient. À mon avis, et tel qu'il a été exposé dans le rapport, la plupart des décideurs tiennent pour acquis que les gens adhèrent soit au modèle du libéralisme, soit au modèle du communautarisme. Le libéralisme, qui met l'accent sur les droits individuels et sur la non-ingérence dans la sphère privée, constitue le modèle prédominant dans de nombreux domaines régis par les lois canadiennes. Dans le modèle communautariste, les droits individuels peuvent, dans certaines circonstances, être considérés comme secondaires par rapport aux intérêts communs et au bien social. Même si ce sont là les deux modèles prédominants à la base du concept de protection de la vie privée, je crois que le rapport aidera les décideurs à comprendre que plusieurs autres perspectives devraient être prises en considération lors de la planification. Par exemple, le rapport fait également état de la théorie relationnelle qui soutient que les relations et les interactions d'un individu avec les autres ont des incidences sur ses choix. Une autre perspective provient du devoir fiduciaire. Selon ce modèle, les gens s'engagent dans des relations dans le cadre desquelles le pouvoir de négociation est inégal et l'échange d'information est inégal et incomplet. Ainsi, il incombe à la partie ayant le plus de pouvoir de protéger les intérêts de la partie qui en a le moins, et ce, au-delà de ses propres intérêts.

Fondamentalement, je crois que ce rapport permettra aux décideurs d'acquérir une vision plus large des droits en matière de protection de la vie privée, ce qui aura des incidences sur les politiques et les programmes qu'ils élaborent.

4) Est-ce que les lois et les règlements d'autres pays (tels que les États-Unis, le Royaume-Uni et l'Australie dont vous traitez dans le rapport) pourraient être appliqués ou adoptés au Canada compte tenu des « valeurs fondamentales » des Canadiens que vous avez relevées dans le rapport?

Les valeurs fondamentales des Canadiens sont davantage liées au bien commun et moins aux droits individuels que celles des Américains en particulier. L'orientation du Royaume-Uni et de l'Australie ressemble davantage à celle du Canada. Il peut être intéressant d'examiner les voies qu'empruntent d'autres pays relativement à la protection de la vie privée et à l'utilisation des renseignements sur la santé, mais il faut faire preuve de prudence avant d'envisager leur application au contexte canadien en raison des différences sur le plan de l'orientation politique, sociale et économique.

Espérer le meilleur, se préparer au pire : L'éthique et l'Initiative de recherche stratégique sur la capacité d'intervention en cas de pandémie

Les pandémies peuvent avoir des effets dévastateurs sur la santé publique, l'économie et la société. Par exemple, on estime qu'une pandémie de grippe mondiale pourrait frapper entre 4,5 et 10,6 millions de Canadiens. Cette statistique consternante met en évidence la nécessité pour le Canada de se préparer en prévision d'une telle pandémie, ou de toute autre pandémie qui pourrait, un jour, frapper la population humaine.

La recherche fait partie intégrante de notre capacité d'intervention. Nous devons comprendre le mieux possible ces menaces pour pouvoir y réagir efficacement. C'est pourquoi le gouvernement fédéral a investi 21,5 millions de dollars sur cinq ans dans l'Initiative de recherche stratégique sur la capacité d'intervention en cas de pandémie (IRSCIP). Cet effort de recherche coordonné et ciblé, dirigé par l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC (IMII des IRSC) et guidé par un groupe de travail, permet de renforcer la capacité du Canada à mener des recherches sur la grippe pandémique.

Des mesures nationales ont été déclenchées en raison notamment de la grippe aviaire, celle-ci ayant convaincu le monde de la nature planétaire des pandémies.

« L'éclosion de grippe aviaire en Asie et la possibilité qu'elle devienne la prochaine pandémie ont retenu l'attention des chercheurs et de la population en général », indique Carol Richardson, gestionnaire, Programmes et évaluation, IMII des IRSC.

Des considérations éthiques, juridiques et sociales sous-tendent la recherche scientifique sur les pandémies. Par exemple, en cas d'éclosion grave, on assistera à des pénuries de ressources humaines et matérielles, ceci impliquant que les fournisseurs de soins devront prendre la décision difficile d'attribuer ces ressources équitablement. Savons-nous exactement quelles sont les attentes, les obligations et les perceptions des travailleurs de la santé en temps de pandémie? Il est nécessaire d'explorer les dimensions juridiques et éthiques de cette problématique.

« Nous attendons normalement des travailleurs de la santé qu'ils donnent la priorité aux intérêts de leurs patients, mais compte tenu du fait que ces travailleurs ont également une vie personnelle et des familles, peut-on vraiment s'attendre à ce qu'ils risquent leur sécurité en situation de pandémie? », se demande Carol Richardson. De plus, il sera tout aussi difficile de décider qui devrait être soigné si l'on ne dispose pas de quantités suffisantes des traitements disponibles. Les questions éthiques se posent également lors de la planification en vue d'une pandémie. Des recherches rapides et ciblées en temps de pandémie peuvent contribuer à résorber la situation plus rapidement, mais ces recherches sont souvent effectuées auprès de sujets humains. Un examen éthique d'urgence des protocoles de recherche s'avère essentiel dans de tels cas. Par conséquent, il faudra trouver des façons d'améliorer l'efficacité de ces examens éthiques. Selon Carol Richardson, un processus national d'examen éthique permettrait d'accélérer les essais multicentriques, même si l'établissement d'un tel mécanisme pourrait se révéler difficile. « Un processus d'examen éthique centralisé

serait utile, puisque actuellement, des examens éthiques redondants sont effectués dans chaque établissement où sont menés des travaux de recherche ». Toutefois, il est compliqué de mettre en place un tel processus d'examen en raison du chevauchement des responsabilités des établissements fédéraux, provinciaux et locaux.

De l'information détaillée sur l'IRSCIP figure dans le Rapport sur l'Initiative de recherche stratégique sur la capacité d'intervention en cas de pandémie de l'IMII des IRSC, disponible au <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/32573.html>.

Pleins feux sur un chercheur subventionné Dr Chris MacDonald

D^r Chris MacDonald

Professeur agrégé et
Coordinateur du
programme d'études
supérieures,
Département de la
philosophie,
Université Sainte Mary's



Anciens principes éthiques, nouvelles applications

Le Dr Chris MacDonald s'intéresse particulièrement aux enjeux éthiques de la biotechnologie et de la nanotechnologie. Professeur agrégé et coordonnateur du programme d'études supérieures au Département de philosophie de l'Université Saint Mary's à Halifax (Nouvelle-Écosse), le Dr MacDonald a reçu des IRSC une subvention de fonctionnement en éthique, d'une durée de trois ans en 2004, et une subvention d'un an des IRSC, visant à appuyer ses recherches. Le Dr MacDonald a publié de nombreux articles dans diverses revues axées sur l'éthique, et il est également l'auteur principal du projet de modèle de code d'éthique en bioéthique, de la Société canadienne de bioéthique. Le Dr MacDonald est souvent invité à prendre la parole au cours de conférences nationales et internationales sur l'éthique. En effet, il a été le conférencier principal lors de la 18^e Conférence annuelle de la Société canadienne de bioéthique le 30 mai 2007 à Toronto (Ontario). L'Éthique en direct! @ IRSC s'est entretenue avec le Dr MacDonald dans le contexte de sa série « Pleins feux sur des chercheurs subventionnés ».

1) Parlez-nous de vos intérêts de recherche.

Mes recherches portent principalement sur l'éthique des entreprises dans l'industrie de la biotechnologie. En pratique, cela signifie que je m'intéresse à un grand nombre de domaines de recherche auxquels s'intéressent d'autres bioéthiciens, comme par exemple les tests génétiques et l'établissement du prix des produits pharmaceutiques. Mes recherches portent toutefois spécifiquement sur la façon dont les décideurs des entreprises de l'industrie de la bioéthique doivent réagir à de tels enjeux.

Mes recherches ont aussi des répercussions claires sur la prise de décision et l'éthique et ce, tant dans l'industrie pharmaceutique que dans d'autres secteurs d'activité aussi. Je m'intéresse fondamentalement aux types de défis éthiques que doivent relever les gestionnaires du secteur privé. Même dans un système de santé financé par le secteur public, comme celui du Canada, l'industrie joue un rôle clé et c'est pourquoi je pense qu'il est vraiment crucial de parler davantage de la prise de décision saine en entreprise.

2) Quels sont les liens entre l'éthique des affaires et la bioéthique, s'il y en a?

Il s'agit dans une grande mesure de disciplines distinctes qui se chevauchent très peu. En fait, les chercheurs en éthique des affaires et les chercheurs en bioéthique ont tendance à constituer deux groupes indépendants l'un de l'autre. En effet, ils participent à des conférences différentes et publient dans des revues propres à leur expertise. Même s'il y a quelques chercheurs de premier plan qui œuvrent dans les deux domaines, les disciplines sont en grande partie deux entités séparées. Bien qu'elles soient toutes deux issues de l'éthique philosophique – d'où l'existence d'un patrimoine intellectuel commun – ces deux disciplines ne sont pas autant en contact qu'elles devraient l'être de nos jours.

3) Recherche privée ou publique. Dans votre communication intitulée « Higher Standards for Privately funded Health Research », vous avancez que la recherche financée par le secteur privé devrait être assujettie à des normes plus rigoureuses que celle qui est financée par le secteur public. Pouvez-vous aborder brièvement cette prise de position?

L'argument porte essentiellement sur le fait que la source du financement importe. En effet, on a démontré que la recherche, financée par le secteur privé, peut être la cible d'un éventail de partialités structurelle : ce n'est donc pas nécessairement la faute d'un individu en particulier. Par conséquent, on en conclut qu'il faut assujettir la recherche financée par le secteur privé à des normes plus rigoureuses, encore plus rigoureuses que les critères très rigoureux auxquels il faudrait en général assujettir la recherche. Prenons l'exemple du consentement éclairé. Le consentement n'est jamais parfait. Il est toujours plus ou moins éclairé. C'est toujours une question de degré et les comités d'éthique de la recherche (CER) doivent faire preuve de jugement lorsqu'il faut déterminer si un protocole de recherche en particulier fournit suffisamment d'information aux personnes qui y participent. J'ai soutenu que, lorsque la recherche est financée par le secteur privé, les CER doivent être encore plus prudents. Ainsi, ils doivent insister pour que les sujets participant à la recherche reçoivent davantage d'information et ce, afin qu'ils puissent prendre une décision vraiment éclairée, à savoir celle de participer – ou non – à une recherche dont le but immédiat constitue le bénéfice du secteur privé plutôt que le bien public.

4) Cette question porte sur la communication que vous avez présentée à la Conférence de la SCB, « Real World Bioethics, Heroic Risks and the Risks of Heroism ». Selon vous, les bioéthiciens essaient-ils d'être des héros? Devraient-ils l'être?

Une grande partie de la discussion sur l'héroïsme en bioéthique a porté sur une poignée de cas très publicisés comme par exemple, celui de Nancy Olivieri. En réalité, elle porte toutefois sur un débat de plus grande envergure dans les milieux de la bioéthique. En effet, le débat vise à déterminer si la bioéthique est une profession ou une quasi-profession, plutôt que simplement une autre discipline universitaire, ou encore, si elle peut un jour le devenir. Plus précisément, faudrait-il considérer la bioéthique en tant que profession comme la médecine, le droit ou le génie, c'est-à-dire avec un code de déontologie clair et applicable? Le défi réside dans le fait qu'il est actuellement impossible d'appliquer le même modèle aux bioéthiciens, étant donné que les autres professions en question détiennent un permis d'exercice, contrairement aux bioéthiciens, qui eux, ne sont pas tenus d'en avoir un. On a essayé d'appliquer certains des principes éthiques qui régissent d'autres professions (comme ceux que l'on trouve dans le serment d'Hippocrate). Par exemple, j'ai été l'auteur principal d'un modèle de code d'éthique pour la Société canadienne de bioéthique (www.bioethics.ca). Il reste toutefois encore un débat de très grande taille à tenir, notamment sur le type d'activité que constitue la bioéthique, sur les types de comportements des bioéthiciens qu'il faut considérer comme héroïques, ainsi que sur les types de risques qui sont simplement inhérents à l'activité.

Partenariats public-privé : leur raison d'être dans la recherche en santé

La question des partenariats public-privé (PPP) n'est pas étrangère aux Canadiens. En effet, lorsque sont discutés des projets d'infrastructure d'envergure comme des centres de congrès, des hôpitaux et des bibliothèques, la question des PPP revient inévitablement sur le tapis.

De tels partenariats sont également établis dans le domaine du financement de la recherche en santé (bien que cela

a retienne moins l'attention du public). Les organismes de financement comme les IRSC ont commencé à examiner la portée éthique de cette question. Le 14 mai 2007, les IRSC ont justement tenu un atelier sous le thème *Ethics Policy on CIHR Partnerships and the For-Profit Sector* (Politique en matière d'éthique pour les partenariats entre les IRSC et le secteur à but lucratif) pour étudier cette question. L'atelier d'une journée et demie a réuni des représentants de l'industrie, du milieu universitaire, de ministères et organismes fédéraux, et d'organisations non gouvernementales. Les objectifs de l'atelier étaient de cerner les questions éthiques que soulèvent les partenariats des IRSC avec le secteur à but lucratif et de favoriser le débat sur ces questions, de même que déterminer les éléments à inclure dans une politique d'éthique des IRSC pour les partenariats avec le secteur à but lucratif.

Un des principaux points qui a été abordé à l'atelier avait trait aux intérêts, aux objectifs et aux buts potentiellement divergents que les partenaires du secteur à but lucratif et du secteur public ont dans un partenariat. Les participants à l'atelier ont eu la possibilité d'échanger sur les avantages potentiels et les limites des partenariats public-privé et également, d'assister à des présentations qui les ont renseignés sur les partenariats du genre déjà établis. L'Éthique en direct! @ IRSC s'est entretenu avec le Dr David Castle, titulaire d'une Chaire de recherche du Canada en sciences et société à l'Université d'Ottawa et membre du Comité permanent de l'éthique des IRSC, au sujet de sa présentation intitulée *Dualities of Interest* (Dualités d'intérêt). L'Éthique en direct! @ IRSC s'est également entretenu avec la Dre Diane Finegood, directrice scientifique de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC, sur le partenariat de son institut avec Kellogg Canada, « Canada en mouvement ».

Dr David Castle :

1) Pourriez-vous s'il vous plaît nous parler davantage des « dualités d'intérêt »?

L'essentiel de mon propos était que l'expression « conflit d'intérêts » était souvent employée de façon inexacte. Une expression plus nuancée comme « dualités d'intérêt » reconnaît que les chercheurs ont souvent des intérêts multiples non conflictuels. Les chercheurs peuvent travailler pour le gouvernement et le secteur privé, tout en étant employés par une université, sans que leur intégrité ou leur objectivité scientifiques ne soient compromises. En fait, nous nous attendons à ce que les chercheurs aient des charges qui se chevauchent, leur permettant de tirer parti de nouvelles possibilités et de trouver des synergies qui seront mises à profit dans leur recherche.

2) À votre avis, les partenariats public-privé sont-ils avantageux?

Il importe d'abord de reconnaître que les partenariats public-privé ne sont pas nouveaux. Si l'on considère la recherche scientifique par le passé, on constate que l'industrie y jouait souvent un rôle quelconque. Ces types de partenariat sont peut-être plus fréquents aujourd'hui, et nous sommes devenus conscients du meilleur et du pire de ces partenariats. Les meilleurs exemples montrent que les partenariats public-privé peuvent être très avantageux pour stimuler l'innovation et la croissance économique.

3) Y a-t-il des circonstances où les partenariats public-privé ne sont ni convenables ni réalistes?

Il y a certains cas où les intérêts d'organismes publics comme les IRSC incluraient de rendre publics et de communiquer les résultats de la recherche sur des plates-formes ouvertes. Pareille action pourrait déplaire aux partenaires du secteur privé qui ont des intérêts commerciaux, ou encore qui veulent faire breveter leurs découvertes. Par exemple, un partenariat public-privé de recherche sur les pandémies pourrait ne pas être indiqué, car le partenaire du secteur public voudrait invariablement communiquer les résultats de la recherche et ce, afin d'établir des mécanismes efficaces d'intervention en cas de pandémie. Ce partenaire ne voudrait certainement pas être contraint par des négociations à propos de brevets ou de licences.

Je pense que le critère clé pour déterminer si un partenariat public-privé convient est de comprendre les attentes de chaque partenaire. Même si les partenaires privés peuvent avoir des objectifs à long terme qui incluent la promotion du bien public, ils auront aussi des engagements à court terme pour maximiser leurs revenus, optimiser leur position stratégique et obtenir le meilleur retour possible sur l'investissement. Ces buts peuvent aller à l'encontre des objectifs du secteur public, qui sont généralement centrés sur le bien public et le transfert des connaissances vers les récepteurs, sans que l'accent soit nécessairement mis sur l'étape commerciale intermédiaire.

Dre Diane Finegood :

1) Qu'est-ce qui a motivé le partenariat « Canada en mouvement » entre l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète et Kellogg Canada?

Nous avons entendu parler de l'intention de Kellogg Canada de distribuer plus d'un million de pedomètres dans les boîtes de céréales. L'Institut souhaitait en apprendre davantage sur l'utilisation des pedomètres dans les programmes de promotion de la santé, si bien que nous avons contacté Kellogg Canada pour étudier la possibilité d'un partenariat. Nous voulions établir une relation avantageuse de part et d'autre, qui allait nous permettre de saisir ensemble l'impact de ce programme sur la santé. Nous voulions également savoir si une approche comme celle-là, qui était essentiellement une expérience naturelle et un exercice de marketing, pouvait permettre d'obtenir des renseignements utiles en matière de santé.

2) Quels sont les enseignements tirés de ce partenariat?

Nous avons appris que ces relations ne sont pas faciles; les deux côtés doivent surmonter des difficultés. Pour les IRSC, il y avait le risque que leur image de marque hautement crédible soit associée à un produit n'étant pas considéré par tout le monde comme étant bon pour la santé. Pour le secteur privé, il y avait le danger de devoir répondre à une norme plus élevée qu'habituellement. Par exemple, dans notre partenariat avec Kellogg, la faible qualité des pedomètres mis dans les boîtes peut avoir suscité plus d'attention que la compagnie aurait aimée.

Un des avantages de ce partenariat est que nous avons trouvé des façons nouvelles et plus durables de faire de la recherche par des expériences naturelles. Suite à notre expérience, nous avons créé un nouveau processus rapide d'appel de demandes, que nous avons lancé en décembre 2006. Nous croyons que nous serons ainsi en mesure de soutenir de nouvelles relations entre l'industrie et le milieu de la recherche.

Le partenariat avec Kellogg nous a aussi incités à approfondir le dialogue sur les partenariats public-privé. La première réunion a été organisée en collaboration avec les Concerned Children's Advertisers. Nous avons appris de cette réunion et du partenariat avec Kellogg qu'il est crucial de développer la confiance et de gérer les attentes pour qu'un partenariat soit fructueux. C'est pourquoi notre prochain atelier aura pour thème « les liens entre les partenariats éthiques et la confiance », et aura pour titre « Développer la confiance pour travailler ensemble avec l'industrie alimentaire ». Le Dr Castle fait partie du comité organisateur de cet atelier.

3) À votre avis, les partenariats public-privé sont-ils avantageux?

Je crois que les partenariats public-privé sont essentiels pour résoudre certains problèmes de santé de la société moderne, comme par exemple l'obésité. Nous ne pouvons diaboliser l'industrie alimentaire comme dans le cas du tabac. Nous devons plutôt collaborer, ce qui implique que nous devons changer la proposition de valeur, c'est-à-dire de passer de la quantité à la qualité.

4) Y a-t-il à l'horizon de nouveaux partenariats entre l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC et l'industrie?

Notre partenariat avec Kellogg nous a aidés à intensifier notre dialogue avec d'autres sociétés dans l'industrie alimentaire. Nous sommes actuellement en pourparlers avec d'autres sociétés dans l'industrie agroalimentaire en vue de partenariats visant à améliorer la recherche et l'application des connaissances.

L'apprentissage d'une vie : Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ELCV)

Le vieillissement est l'œuvre du temps, idéalement, de beaucoup de temps. La recherche sur le vieillissement, par le fait même, doit s'étendre sur une longue période. C'est sur ce principe que repose l'Étude longitudinale canadienne sur le

vieillessement (ELCV), une initiative innovatrice qui examinera les effets de la société, de l'économie, de l'environnement et des comportements sur le vieillissement. Dès 2008, on recrutera 50 000 hommes et femmes âgés entre 40 et 84 ans qui seront suivis pendant au moins 20 ans dans le cadre de l'ELCV, ce qui en fait une des études du genre les plus complètes jamais entreprises.

L'ELCV, un volet de l'Initiative sur la santé des Canadiens à tous les stades de la vie (ISCSV) des IRSC, permettra d'examiner le processus du vieillissement en cernant les facteurs de risques potentiels, pour analyser comment ces derniers affectent le vieillissement en santé. Selon Gary Catlin, ancien directeur de l'ELCV, « L'élément déclencheur de l'ELCV est venu de l'Institut du vieillissement des IRSC en 2001. Nous nous étions rendu compte qu'une étude axée sur les changements démographiques imminents liés au vieillissement de la population du Canada permettrait d'aborder à la fois les questions de recherche et les enjeux politiques du gouvernement. »

L'ELCV n'est pas sans défis. Il faut notamment déterminer quel genre de renseignements et d'échantillons recueillir, assurer le suivi auprès des participants tout au long de l'étude et veiller au consentement éclairé des sujets.

Il est en effet difficile de savoir d'emblée quel type de données s'avèreront importantes d'ici la fin de l'étude. On sera inévitablement confrontés à de nouveaux enjeux et à de nouvelles priorités. Par exemple, il est probable que l'environnement influe sur le vieillissement, mais il n'est pas évident de déterminer quel genre d'échantillon sera le plus utiles pour répondre à nos questions. Quand on pense à la collecte d'information et d'échantillons, les possibilités sont presque infinies et il faudra faire des choix.

De plus, nous devons être réalistes quant à la difficulté que pose le suivi des participants. En effet, il est possible que certaines personnes déménagent et qu'on ne puisse les retracer. D'autres sujets peuvent se retirer de l'étude ou encore mourir. Le défi pour les chercheurs est de réduire le taux d'attrition au minimum.

En outre, le consentement éclairé engendre une autre difficulté. Effectivement, le formulaire présente clairement les grands domaines de recherche pour lesquels les données seront ou non utilisées : « Les participants sauront parfaitement à quoi serviront les données recueillies », affirme l'ancien directeur de l'ELCV. « De plus, les organisations partenaires qui participent à l'ELCV (notamment divers instituts des IRSC, Santé Canada, Statistique Canada et d'autres organisations gouvernementales et non gouvernementales) adhèrent aux principes du consentement éclairé ».

Or, un seul consentement éclairé est insuffisant pour un projet de vingt ans. En effet, les participants doivent avoir la possibilité de renouveler leur consentement à différents moments de cette étude. En outre, tout changement important dans l'utilisation des données recueillies doit faire l'objet d'un nouveau consentement.

Le Bureau de l'éthique des IRSC participe à toutes les étapes du processus de consentement de l'ELCV. Il a mis sur pied un comité consultatif sur les QEJS (questions éthiques, juridiques et sociales), chargé d'élaborer la trousse de consentement éclairé et de déterminer les questions touchant la gouvernance et la participation du public. Présidé par le Dr Tim Caulfield de l'Université de l'Alberta, le Comité sur les QEJS a élaboré une trousse de consentement visant à répondre tant aux besoins de l'ELCV, qu'à ceux des milliers de personnes qui participeront à l'étude.

L'équipe principale de chercheurs de l'ELCV est composée de Dr Parminder Raina de l'Université McMaster (praina@mcmaster.ca), Dre Susan Kirkland de l'Université Dalhousie (susan.kirkland@dal.ca) et de Dre Christina Wolfson de l'Université McGill (christina.wolfson@mcgill.ca). La phase pilote de cette étude est en cours, mais le financement des prochaines étapes du projet n'a toutefois pas encore été confirmé. Les organisations partenaires espèrent cependant que cette étude innovatrice et sans précédent recevra le financement nécessaire à son succès. Pour de plus amples renseignements, veuillez consulter le site Web de l'ELCV à www.clsa-elcv.ca, ou encore communiquez avec les chercheurs principaux selon leur adresse de courriel respective mentionnée plus haut.

Respecter la vie privée à tout prix : Une évaluation

Le Canada est choyé – grâce à notre système de santé à payeur unique, nous avons accès à de vastes bases de données, celles-ci pouvant s'avérer le point de départ d'importantes avancées dans la recherche en santé et qui pourraient, par le fait même, grandement contribuer à améliorer la santé des Canadiens. D'un autre côté, il faut protéger la confidentialité des renseignements versés dans ces bases de données et d'autres bases pour fins de la recherche en santé, tant dans une optique juridique que morale.

Depuis 2002, les IRSC s'efforcent de répondre à ces deux besoins – faciliter la recherche en santé tout en protégeant les renseignements personnels. Le fruit de ces efforts a été consigné dans le document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé* (PEVPVP), qui comporte 10 éléments clés (voir l'encadré ci-dessous). Le document sur les PEPVP vise à orienter le milieu de la recherche en santé dans l'utilisation des renseignements personnels et à lui offrir une interprétation de l'Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains (EPTC) dans le contexte de la protection de la vie privée.

Pratiques exemplaires en matière de protection de la vie privée : Énoncé des dix éléments

Élément n° 1 : Déterminer les objectifs de la recherche et justifier les données nécessaires

Élément n° 2 : Limiter la collecte de données personnelles

Élément n° 3 : Déterminer si le consentement des participants est requis

Élément n° 4 : Gérer et consigner le consentement

Élément n° 5 : Renseigner les participants éventuels sur la recherche

Élément n° 6 : Recruter des participants éventuels à la recherche

Élément n° 7 : Protéger la confidentialité des données

Élément n° 8 : Contrôler l'accès et la divulgation des données personnelles

Élément n° 9 : Établir des limites raisonnables pour la conservation des données personnelles

Élément n° 10 : Assurer la responsabilisation et la transparence dans la gestion des données personnelles

Une évaluation du document a été faite entre 2005 et 2007 pour en analyser l'utilité et les répercussions. Les membres de ce comité sont des utilisateurs du document sur les PEPVP, principalement des chercheurs et des membres de comités d'éthique de la recherche (CER). Diverses méthodes d'évaluation ont été employées, notamment des entrevues téléphoniques, des groupes de discussion, des consultations en personne, des entrevues et un sondage Web. Le rapport final a permis de dégager quelques enseignements généraux du processus ([rapport final](#)).

D'abord, l'évaluation a mis en lumière des façons d'intégrer la protection des renseignements personnels aux programmes existants.

« Le processus d'évaluation s'est avéré très instructif. En effet, il a permis d'avoir une idée de la méthode à utiliser pour intégrer les PEPVP aux programmes d'éducation déjà existants, offerts aux chercheurs et aux membres/administrateurs de CER, par le CNERH et l'Association canadienne des comités d'éthique de la recherche (ACCER). Cette étape est importante car nous voulons que nos activités de formation intègrent la dimension relative à la protection de la vie privée », indique Richard Carpentier, directeur exécutif du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain (CNERH) et membre du groupe de travail chargé de la phase initiale de la mise en œuvre des PEPVP.

Deuxièmement, l'évaluation a révélé des façons d'utiliser le document sur les PEPVP en conjonction avec l'EPTC. « Les PEPVP ne constituent pas une politique ou un document normatif. Il s'agit plutôt d'un outil éducatif qui peut accompagner l'EPTC, pour également contribuer à son éclaircissement et son application », fait valoir M. Carpentier. De plus, selon ce dernier, le processus d'évaluation a confirmé la pertinence du document sur les PEPVP, tant pour les deux organismes que pour l'ensemble du milieu de la recherche.

« Du point de vue du CNERH, le document sur les PEPVP est une contribution appréciée au dialogue sur la protection de la vie privée dans la recherche. Nous pouvons facilement l'intégrer à certaines études de cas que nous utilisons pour former les chercheurs et les membres des CER. Le document sur les PEPVP devrait être diffusé dans le milieu de la recherche. »

Les PEPVP sont issues d'un atelier tenu avec différents intervenants des IRSC, en novembre 2002, et ayant pour thème « *La protection de la vie privée dans la recherche en santé : échange de perspectives et ensemble vers l'avenir* ». À la suite de l'atelier, le Comité consultatif sur la protection de la vie privée (CCPVP) a été établi en 2003, avec comme mandat de conseiller les IRSC sur l'élaboration de PEPVP pour la recherche en santé, ainsi que de stratégies de consultation, de communication et d'application des connaissances. Le CCPVP était composé notamment de commissaires à la protection de la vie privée, de chercheurs dans le domaine de la santé, de membres de comités d'éthique de la recherche, de membres de communautés autochtones, de décideurs et de représentants de groupes de patients/consommateurs. Le CCPVP a conclu ses travaux en décembre 2005 avec la publication du document *Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé*.

L'établissement des PEPVP et le processus d'évaluation ultérieur peuvent être considérés comme un premier pas important dans la protection de la vie privée des participants à la recherche, tenant compte également de la préoccupation grandissante des Canadiens à l'égard de la confidentialité de leurs renseignements personnels.

« Les Canadiens s'inquiètent d'une invasion potentielle de leur vie privée. Ils acceptent de sacrifier un peu de leur vie privée dans l'intérêt de la recherche, mais jusqu'à certaines limites, celles-ci devant être balisées. C'est une question difficile, mais nous espérons que le document sur les PEPVP aidera les chercheurs à repérer les situations risquées pour la protection de la vie privée et à concevoir des mécanismes innovateurs pour protéger les renseignements personnels des participants à la recherche », indique M. Carpentier.

Pour en savoir plus sur les Pratiques exemplaires des IRSC en matière de protection de la vie privée dans la recherche en santé, veuillez consulter le http://www.irsc.gc.ca/f/documents/pratiques_ex_protection_vie__prive.pdf ou <http://www.irsc.gc.ca/f/29072.html>

Pour plus de détails sur le *Rapport final comprenant des recommandations de Groupe de travail chargé de la phase initiale (2007)*, veuillez visiter le lien suivant : http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/documents/iirwg_final_report_and_recommendations_2007_f.pdf or <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/35348.html>

Conférence de l'Acfas – Considérations éthiques de l'application des connaissances dans un contexte plus vaste

Comment les chercheurs arrivent-ils à trouver l'équilibre entre la protection de la confidentialité des données et l'échange de connaissances? Quelles sont les questions éthiques liées à l'application des connaissances (AC)? Qui a droit de propriété sur les données de la recherche? Quels sont les rôles du chercheur et le rôle du promoteur dans l'AC? Ces rôles sont-ils inter reliés? Que se passe-t-il lorsque l'AC va au-delà de son objectif premier pour rejoindre de nouveaux groupes cibles et employer de nouveaux moyens de diffusion?

Tandis que l'application des connaissances est portée aux premières lignes, les chercheurs se trouvent aux prises avec des questions éthiques de ce genre. Quelques-unes de ces discussions ont eu lieu lors de la conférence tenue le 11 mai 2007 par l'Association francophone pour le savoir (Acfas) à l'Université de Trois-Rivières. La conférence, la première du genre organisée au Canada, a attiré des universitaires de partout au Canada, des représentants d'établissements de recherche et des membres du personnel du Bureau de l'éthique des IRSC.

Pour les IRSC, l'application des connaissances (AC) se comprend par l'échange, la synthèse et l'application des connaissances conforme à l'éthique – dans un système complexe d'échanges entre chercheurs et utilisateurs – pour accélérer la concrétisation des avantages de la recherche pour les Canadiens, à savoir une meilleure santé, de meilleurs produits et services et un système de santé renforcé. Plusieurs définitions de l'AC ont fait l'objet de discussions à la conférence. Il est cependant apparu évident que le vrai défi n'était pas de définir l'AC, mais plutôt celui de l'étendre au-delà des balises traditionnelles.

« Les chercheurs ont toujours diffusé leurs connaissances », indique Louise Rousseau, Ph.D., directrice scientifique de l'Équipe de recherche appliquée en santé pour l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal, qui a organisé la conférence de l'Acfas. « Mais l'échange de connaissances se faisait généralement entre pairs dans des publications scientifiques où les règles régissant la propriété intellectuelle et l'intégrité scientifique sont très claires. »

Les implications éthiques de l'échange de connaissances entre les chercheurs et le grand public sont toutefois moins évidentes. La conférence de l'Acfas s'est avérée une première étape importante dans l'établissement d'un consensus et le début d'un dialogue interdisciplinaire sur cette importante question.

Événements à venir

- Le 15 février 2008 (08h30 à 11h30), Ottawa – **PRE Conférence : « Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les autochtones : En arriver à une entente de recherche – Perspective de la communauté »**
Lien : <http://www.ncehr.medical.org/francais/activities/Aboriginal%20French.php>
- Le 15 février 2008 (12h30 à 17h00), Ottawa – **PRE Conférence : « Vers une deuxième édition de l'EPTC »**, Commanditée par le Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche (GER)
Lien : <http://www.ncehr.medical.org/francais/activities/1French.php>
- Les 16-17 février 2008, Ottawa – **Conférence nationale 2008 du CNERH : « Vulnérabilités : l'importance du contexte dans la recherche éthique et la protection des sujets humains participant à la recherche »**
Lien : http://www.ncehr.medical.org/francais/activities/national_2008%20French.php
- Du 4 au 6 mai 2008, Alberta - **ARECCI Inaugural National Conference: "Protecting People While Increasing Knowledge"**
Lien : <http://www.arecci.com/index.asp>
- Du 8 au 10 mai 2008, Toronto – **Assemblée générale annuelle de l'ACCER**
Lien : www.careb-accr.ca/?q=/node/8
- Le 18 juin 2008, St. Jean, T-N – **Une pré-conférence à la conférence annuelle de la SCB : « Développement de bonnes pratiques pour la recherche auprès des enfants »**
Lien : <http://www.easternhealth.ca/cbsc2008/mainfrancais.aspx>
- Du 19 au 21 juin 2008, St. Jean, T-N – **19^e conférence annuelle de la SCB: « Famille »**
Lien : www.bioethics.ca/conference-fr.html

Possibilités de financement aux IRSC

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

- Pour une liste des **possibilités de financement en éthique actuelles et autres possibilités de financement pertinentes au milieu de la recherche en éthique**, veuillez visiter la base de données sur les possibilités de financement des IRSC au lien suivant : www.cihr-irsc.gc.ca/f/780.html

Nous vous encourageons à soumettre une demande.

Contactez-nous

Le bureau de l'éthique aimerait remercier Pradeep Chadrashekhkar et Heather Blumenthal pour leurs contributions à la rédaction et l'édition de ce bulletin. 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. Veuillez nous envoyer vos commentaires.

Bureau de l'éthique

Instituts de recherche en santé de Canada (IRSC)

160, rue Elgin, 9^e étage

Ottawa (Ontario). Canada

K1A 0W9

Email: ethique@irsc.gc.ca

Web: <http://www.cihr-irsc.gc.ca/f/2891.html>

