

Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois de santé et de bien-être

**COMPILATION DES RÉPONSES À LA QUESTION 2 :
QUELS SONT, SELON VOUS, LES DEUX PRINCIPAUX ENJEUX ÉTHIQUES,
ACTUELS OU À VENIR,
DANS LE DOMAINE DE LA RECHERCHE BIOMÉDICALE ET SOCIALE ?**

Conseil de la santé et du bien-être
Octobre 2004

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

**Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques,
actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?**

Explications

Ce document contient la **compilation intégrale des réponses** reçues à la question 2 du questionnaire électronique préparé et diffusé en mai et juin 2004 par le Conseil de la santé et du bien-être. L'équipe qui a réalisé ce projet est composée de Florence Piron et Michelle Mauffette, avec l'appui de Céline Vaillancourt et de Gerard Donnelly.

Pour les fins de cette enquête, un **enjeu éthique** est un « ensemble de questions suscitées par la nécessité, pour un acteur d'un domaine ou d'une pratique, de faire un choix entre des possibilités d'action exprimant des valeurs différentes et ayant des conséquences probables différentes ». Un enjeu éthique implique donc des acteurs (individuels ou institutionnels), des valeurs (collectives ou individuelles), des choix à faire et des décisions à prendre parmi plusieurs possibilités d'action, ainsi qu'une réflexion sur les conséquences probables de chaque possibilité.

La recherche biomédicale et sociale inclut les nouvelles technologies, la recherche en génétique, les essais de thérapie et ou de médicaments, la recherche sociale sur les personnes marginalisées, les études épidémiologiques, les comités d'éthique, les partenariats avec le secteur privé, etc.

Afin de faciliter la lecture et l'interprétation des réponses proposées, nous suggérons de lire en parallèle le document *Synthèse préliminaire des réponses aux questions 1, 2, 3 et 4*.

- * À noter que les erreurs de grammaire, d'orthographe et de frappe contenues dans les réponses reçues ont été corrigées.
Les questionnaires ont été numérotés de façon aléatoire.

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

Question- naire N°	Réponses intégrales	
1	La mise en marché des médicaments à moindre coût	L'accessibilité aux médicaments de pointe
2	Le clonage humain	Les essais des produits ou substances pharmaceutiques sur des humains
3	Les moyens d'un accès universel aux nouvelles technologies	Le soutien à la recherche en génétique
4	La génétique	L'autonomie de la pensée des chercheurs
5	La recherche génétique face au droit de propriété du génome humain réclamé par les laboratoires de recherche	Le développement mal encadré des techniques de reproduction assistées sans égard à la dignité de la vie humaine
6	Rééquilibrer les investissements en recherche en accordant autant d'importance à la recherche sociale qu'à la recherche biomédicale	Conserver aux domaines de recherches sociales et biomédicales une autonomie et une distance en regard des influences tant du secteur gouvernemental que du secteur privé
7	Clonage	Utilisation d'animaux pour pallier au nombre insuffisant de dons d'organes
8	La recherche en génétique (droits et limites)	Les limites applicables aux essais de thérapie et/ou de médicaments
9	Le manque de contrôle de l'éthique de la recherche hors des centres structurés en la matière	Le manque de contrôle au plan des frais indirects reliés à la recherche impliquant l'entreprise privée dans le contexte des soins où le financement est majoritairement assumé par l'État et les contribuables du Québec
10	Recherches épidémiologiques	Thérapies et médicaments
11	La propriété du vivant : les biotechnologies s'orientent vers l'utilisation du vivant pour soigner (cellules souches, phages, réingénierie génétique, etc.); quelles sont les conséquences de breveter ces nouveaux organismes sur la disponibilité de ces organismes et leur coût ?	La propriété du traitement (médicaments, appareils, méthodes ou procédures, etc.) : les traitements qui tombent sous le coup des lois sur la propriété (brevets, copyrights) sont de plus en plus nombreux et de plus en plus névralgiques pour sauver une vie ou enrayer une épidémie, ce qui a un impact énorme sur la santé mondiale dans un contexte croissant d'inégalité économique
12	Objectivité des chercheurs vs intérêts des organismes subventionnaires (privés surtout)	Documentation objective et complète des gains (sur la durée de la vie, la qualité de la vie, les risques, ...) des nouvelles possibilités techniques
13	Les questions d'acharnement thérapeutique dans un contexte de restrictions budgétaires et de pénurie de main-d'œuvre	Les infections monosociales, tueuses et voleuses
14	Clonage	Manipulation génétique
15	Choix des domaines de recherche/population touchées/problèmes multiples	Financement recherche/investissements dans les services

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

16	Jusqu'à quel point faut-il contrer la nature en effectuant de la recherche pour empêcher des maladies ou des syndromes chez les bébés naissants ? Où arrêterons-nous relativement à la "planification" du bébé à venir ?	Comment le vieillissement de la population sera-t-il pris en charge par la société dans les années à venir ? Quelle structures de services assureront la meilleure qualité de vie possible à tous ?
17	a) l'équité b) le médicament comme une panacée pour pallier aux choix de vie c) les cobayes humains achetés dans des pays pauvres	L'absence de recherche sociale efficace pour dénombrer les avantages de l'équité sociale sur la santé (versus la médicalisation à outrance)
18	Le clonage animal ou humain à des fins de créer des tissus ou organes de remplacement chez l'homme	Les payeurs d'impôt devront-ils continuer à assumer tous les coûts du système public de santé québécois ou faudra-t-il envisager un système à deux vitesses ?
19	Le clonage des cellules embryonnaires : la production d'organes humains à partir de cellules souches est un avancement extrêmement prometteur de la science pour suppléer au manque chronique de donneurs d'organes dans une société où l'on constate une demande accrue de dons d'organes. La difficulté c'est de préserver la société face à une technologie qui pourrait ne favoriser que les biens nantis ou pire encore qui pourrait encourager davantage la production d'organes que la vie elle-même	La pharmacothérapie en santé mentale : la médication permet d'atténuer les symptômes de certaines maladies mentales, mais à quel prix. Les personnes ainsi soignées deviennent souvent amorphes et dépendantes totalement du système. On préfère trop souvent le suivi via la médication plutôt que le recours à une thérapie psychosociale. La maladie bipolaire par exemple est de plus en plus diagnostiquée et le suivi par une médication assez agressive. La dépression n'a pas toujours son origine dans la maladie bipolaire
20	Les recherches génétiques avec des marqueurs biologiques dans le dépistage de certaines maladies non encore développées (ex : marqueur pour le cancer du sein) et les préjudices associés à ce savoir (assurances, angoisse) versus les bienfaits (permet un dépistage précoce)	Les manipulations génétiques et le droit à l'intégrité de la personne
21	Clonage	Les femmes toxicomanes et leur rôle comme parent
22	La recherche en génétique	Les partenariats avec le système privé
23	Que les thèmes de la recherche bio-médicale soient diffusés avant que soit débutée la recherche plutôt qu'en terme de résultats.	Que les choix de recherches ne soient pas en fonction des revenus que peuvent générer les solutions trouvées
24	Le bien-être de la personne comme centre des préoccupations de la recherche.	La mise en évidence de l'importance du concept de santé comme prévention de la maladie
25	Rôle social de la recherche : participer à la diminution ou observer les problèmes sociaux ?	Génétique
26	Les nouvelles technologies que nous n'avons pas par manque de ressources financières	Les comités d'éthique
27	La recherche rapportée à qui ?	Est-ce que la clientèle qui participe à une recherche est vraiment bien avisée de ses droits et recours ?
28	La recherche génétique et l'eugénisme	La question sur les intérêts catégoriels versus le sens de la communauté afin de favoriser la participation sociale
29	Freiner la cupidité des compagnies pharmaceutiques	Mettre l'accent sur les soins peu coûteux accessibles
30	La recherche orientée vers le maintien de l'autonomie vs celle orientée vers le maintien de la vie	L'utilisation des informations génétiques (confidentialité)

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

31	La question qui se posera bientôt à tous est : devons-nous accepter le clonage des individus ou d'organes pour répondre à des besoins médicaux ou pour permettre une forme de prolongement de la vie ? L'instinct de survie ne permettra pas longtemps au politiques d'interdire ce que la science rend disponible	Comme enjeu social, il faut se demander, et c'est urgent, comment pouvons-nous répartir la richesse. Si l'écart entre les riches et les pauvres s'accroît, les uns ne reconnaîtront plus les autres comme étant des leurs et ne se sentiront plus concernés par leurs problèmes
32	Les essais cliniques seront de plus en plus difficiles à réaliser	Nil
33	Études des interactions des nouveaux médicaments vs médicaments existants	Incentifs financiers pour l'essai de nouveaux médicaments
34	Respect de l'intégrité de la personne	Éliminer les conflits d'intérêt
35	Manipulations génétiques et impacts sociaux	Protection de l'environnement et donc des êtres humains
36	Introduction importante des nouvelles technologies	La privatisation de certains soins
37	Accessibilité universelle aux médicaments de pointe	Soins personnalisés ou de "maintien"
38	clonage	Vente d'embryons, tissus humains, etc.
39	Medical trials	Costs to determine treatment - not best treatment available
40	Le développement des recherches sur les différentes thérapies géniques, qui promettent la cure de l'incurable. Ces recherches génèrent des coûts faramineux, alimentent le mythe de l'éternelle jeunesse (ex : régénérescence des tissus, des neurones, etc.), instrumentalisent les personnes qui se prêtent à la recherche (et leurs « dérivés » : i.e. embryons, tissus, organes) et entretiennent l'idéologie de la perfection génétique (dont la dérive est l'eugénisme). Combattre le mauvais gène, c'est lutter contre la diversité, s'attaquer à la différence et discriminer la déficience	La question des brevets. La recherche médicale et pharmacologique est une industrie qui observe les règles du commerce international et de la propriété intellectuelle. Les conséquences sociales de cette industrie sont pourtant très importantes et touchent bien différemment les différentes populations. Il faut être très vigilant pour réglementer cette industrie
41	Réglementation de la génétique	Formation des membres des comités d'éthique
42	La sécurité des essais de médicament, encore le dilemme des moins nantis	La recherche sociale auprès des groupes marginalisés augmente-t-elle la marginalisation ou aide-t-elle ces groupes à s'en sortir ? Qui bénéficie vraiment de ces recherches ?
43	Qui est propriétaire des découvertes concernant le génome humain et quels sont les droits qui y sont associés	Enjeu 3 [Dépistage des maladies génétiques ou de tendances génétiques pour des malades dont le développement se fait relativement tard dans la vie (ex. cancer du sein)]
44	Établir des limites morales et un cadre législatif	Neutralité des investisseurs / Le financement des recherches doit se faire dans un contexte indépendant du jeu politique ou de l'appât du gain
45	Les possibilités réelles de "reproduction" par clonage	L'utilisation judicieuse des traitements à partir des cellules embryonnaires obtenues par les techniques de reproduction, voire le clonage

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

46	L'indépendance et l'objectivité de ceux (les compagnies pharmaceutiques) qui financent les projets de recherche. L'enjeu : concilier leurs intérêts et ceux de la population	Nil
47	Pour la recherche biomédicale [...]constamment tenir compte du contexte dans lequel s'appliquent les résultats de recherche (voir enjeu # 1). Dans cette optique, les deux types de recherches (biomédicale et sociale)seraient associées plutôt que de se concurrencer. À mon avis, la recherche sociale vit dans l'ombre de la recherche biomédicale à deux points de vue. D'une part au point de vue du financement (qui vu de l'extérieur semble inéquitable)et d'autre part par l'imposition de la méthode quantitative dite scientifique de la recherche biomédicale qui me semble imposée à la recherche sociale. Non pas que quantifier ne soit pas souhaitable ou nécessaire, mais plusieurs problèmes sociaux sont insuffisamment précisés et analysés quantitativement pour faire l'objet d'une analyse quantitative valable. Les facteurs déterminants de la santé, du bien-être et de la participation sociale ont fait l'objet de trop peu d'analyse. L'obligation de quantifier oblige les chercheurs sur les phénomènes sociaux à des gymnastiques qui dénaturent parfois les sujets de recherche ou les privent de financement. Sans être expert en la matière, je crois qu'il faudrait laisser un peu de place à la recherche qualitative dans le domaine social pour observer et analyser les phénomènes complexes comme la marginalisation, l'exclusion, la stigmatisation et trouver enfin des solutions durables	Nil
48	Nil	Nil
49	Le clonage	Les naissances « in vitro »
50	Augmentation des budgets sur la recherche du cancer	Santé mentale
51	Le clonage pour fins thérapeutiques vs le caractère sacré de la vie	La contamination génétique causée par la biotechnologie
52	La génétique et la reproduction (clonage humain)	Les impacts de la désinstitutionnalisation et la tolérance sociétale
53	Réglementer l'utilisation des différentes découvertes biomédicales afin de minimiser les incohérences entres les différentes écoles de pensée.	Encourager les nouvelles avenues de recherche afin de permettre une plus grande diversification des méthodes de traitement.
54	La fécondation in vitro et ses limites	Zone grise entourant la recherche au privé
55	Clonage/génome humain	Embauche/assurabilité

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

56	Clonage non pas humain mais d'organes ou de tissus	Commercialisation des résultats de la recherche et les coûts des produits rendus disponibles
57	Les comités d'éthique	La recherche en génétique
58	Stigmatisation selon des critères génétiques	Nil
59	Le public devrait être mieux informé sur les recherches et leurs résultats	La confidentialité des sujets de recherche doit être complètement respectée
60	Génétique	Reproduction in vitro – Être humain
61	Applications potentielles des recherches sur le vivant (cellules souches, génome) et leur commercialisation	Les incidences, voire les influences que l'avènement d'une plus grande place pour le secteur privé aura sur les choix de sujets de recherche ainsi que sur leur financement
62	Le chercheur devenu vendeur	L'utilisation des cellules souches
63	La recherche payante \$ vs la recherche fondamentale	Nil
64	Encadrement des technologies de reproduction	Utilisation des cellules souches
65	La création et la gestion des banques de tissus et de données	Le consentement éclairé en recherche ayant une composante génétique
66	Le dépistage précoce	L'intégration des comités d'éthique aux processus décisionnels
67	Génome humain	Le vieillissement de la population
68	Nil	Nil
69	Avoir une meilleure perception du vieillissement	Intégrer les médecines douces
70	En recherche sociale : Expérimentation et obligation ou non de signaler en vertu de Loi sur la protection de la jeunesse.	Nil
71	Le domaine de la biogénétique (clonage, etc.)	Éthique des professionnels de la santé en particulier les médecins
72	Coût exorbitant des médicaments, appareils vs les droits de la personne	Répercussions ou conséquences inattendues des produits de recherche
73	La prévention, l'alimentation, l'activité physique, la sérénité d'esprit. Pourquoi le système de santé est-il si loin du système d'éducation au Québec ?	Les maladies infectieuses nosocomiales, un fléau silencieux banalisé et ignoré par les décideurs
74	Préciser les limites acceptables des traitements, thérapies, médicaments	Réconcilier les valeurs de qualité de services de notre système et le profit visé par le privé
75	Génétique	Stigmatisation de population
76	Génétique humaine	Recherche médicale
77	Consentement libre et éclairé	Sécurité des banques de données
78	Que le questionnement sur les finalités demeure un enjeu constant pour ce faire, une éducation continue auprès des chercheurs est incontournable, sinon les règles d'éthique ne seront respectées que par une minorité	Jadis, la religion et la philosophie orientaient l'éthique dans le domaine de la recherche en santé. Maintenant, l'assise de la recherche en santé vise à augmenter toujours la connaissance. Reste à déterminer jusqu'où va-t-on et à quel prix ?

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

79	Confidentialité des données (aussi concentration des données)	Conflits d'intérêt des chercheurs.
80	Le clonage et ses dérives possibles	Nouveaux médicaments
81	La recherche sur le clonage	L'évaluation des technologies
82	Reconnaissance du droit de naître en santé, d'où l'importance de transmettre aux parents de l'information sur les conduites préventives à adopter afin de prévenir tout handicap majeur ou anomalies congénitales majeures	Le suivi par le gouvernement de certains codes d'éthique (chez les médecins qui procèdent à des techniques de fécondation in vitro en utilisant plusieurs ovules à la fois)
83	La recherche génétique, ses promesses, ses dangers, ses fondements conscients et inconscients et ses conséquences sur les priorités du réseau (voir enjeu n° 1)	La régulation de la recherche : modèle québécois (contrat social avec les chercheurs, comités d'éthique et chance à l'autorégulation) ou modèle fédéral (lois pénales, organismes d'État qui produisent les normes). Se greffe au mode de régulation, le choix du corpus de règles applicables au secteur social
84	La nature même de la recherche biomédicale. La recherche est plutôt développée pour des motifs économiques et industriels ainsi que prestige universitaire (économie du savoir) que pour répondre aux besoins sociaux des personnes malades et leurs proches. Je ne dis pas que les chercheurs n'ont pas du souci pour les malades mais que le cadre sociétal va dans le sens précité	Les coûts sociaux que génèrent les développements de la recherche et les applications qui en découlent. On nous promet toujours plus de santé mais tout cela ne cesse de créer plus de problèmes au plan de l'organisation des soins. Il y a des contradictions dont il nous faut prendre conscience
85	La suprématie des compagnies pharmaceutiques dans les choix qui sont faits en ce domaine et la timidité des gouvernements pour contrôler l'expérimentation, limiter et/ou bannir la distribution de certains médicaments non suffisamment testés	Le peu de recherche (à long terme) sur les interventions préventives dans le domaine psychosocial (violence, suicide, toxicomanie, etc.). Ces problèmes créent de nombreux et graves problèmes de santé, au même titre que les microbes et les bactéries (sinon plus) et on connaît encore si peu d'interventions efficaces pour les prévenir et les contrer
86	Le partenariat avec le privé	L'intervention dans le domaine de la santé par l'industrie pharmaceutique
87	L'utilisation des fœtus humains	La diffusion d'informations fausses ou incomplètes pour obtenir des subventions de recherche
88	Essai de thérapies et de médicaments	Recherches sur la prévention des infections
89	La génétique	La pharmacologie
90	La modification des gènes chez les humains	La détérioration des tissus familial et social vs la responsabilité individuelle
91	De plus en plus de découvertes scientifiques ayant un impact majeur sur nos vies accentuant les réactions fortes sans réel pouvoir : judiciarisation et inconfort social (changement rapide des valeurs sociales)	Effondrement des frontières en regard des enjeux biomédicaux : diversité des valeurs interculturelles ex. : réaction face au SRAS ou encore clonage en Italie

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

92	La recherche nous apparaît dominée par la vision biomédicale. Il semble y avoir peu d'investissement pour étudier d'autres approches (ex : des médecines alternatives)	Il nous semble que les recherches sociales privilégiées visent davantage l'individu et non les conséquences du système social et des problèmes liés à la dégradation de l'environnement. Lorsque les conséquences du système, des politiques et de l'environnement sont démontrées, la recherche doit aussi servir à remettre en question les décisions politiques
93	Prioriser les secteurs les plus méconnus	Faire connaître les résultats à large échelle et qu'on en tienne compte dans la distribution des mandats
94	L'intensité des soins requis	Le dépistage prénatal
95	Les partenariats avec le secteur privé	La recherche en génétique
96	Clonage	Les expériences biomédicales dans des pays sous-développés (omerta)
97	Qualité de la recherche en termes d'innovation	Masse critique nécessaire pour supporter les efforts de recherche
98	Établir les mêmes valeurs avec nos partenaires du privé sur les soins et services à la population. (souvent nous c'est le client, eux c'est la rentabilité...)	La viabilité des comités d'éthique afin de supporter les codes d'éthique et leur application
99	L'euthanasie, le vieillissement de la population, les coûts du système et l'avancement médical très coûteux	Dans un système qui doit faire des choix, les jeunes seront-ils laissés-pour-compte dans une société vieillissante ?
100	L'inclusion rapide et constante des plus récentes pharmacothérapies pour tous les types de problèmes de santé	L'impact de la dégradation de l'environnement comme source de plusieurs problèmes de santé dont certains cancers.
101	La recherche sociale sur les personnes marginalisées	Les nouvelles technologies
102	La recherche (en général)	La technologie
103	Nil	Nil
104	Recherches en génétique (clonage, etc.)	Comité éthique
105	La protection des droits collectifs en matière de services de santé, les droits des travailleurs et le partenariat public-privé	L'évolution des coûts des médicaments et les partenariat public-privé à mettre en place
106	Que la recherche biomédicale ne draine pas toutes les ressources aux dépens de la recherche sociale.	Doit-on continuer à privilégier, tant sur le plan de la reconnaissance que des subventions, la recherche de type strictement positiviste (essai randomisé, etc.) au détriment d'autres techniques de recherche ?
107	Recherche en génétique	Partenariats avec le secteur privé
108	Les sommes allouées à la recherche sont insuffisantes, surtout pour ce qui est de la recherche sociale. La recherche biomédicale a plus de possibilité de	Au niveau éthique, l'inquiétude au niveau de la confidentialité des données (surtout génétiques) peut influencer la participation des sujets à des projets (ex. :

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

	financement puisque les compagnies pharmaceutiques subventionnent en plus des gouvernements. La question que je me pose c'est : est-ce que les sommes allouées à des projets sont-elles vraiment bien dépensées et est-ce que cela vaut la peine (ex. la néonatalité... est-ce que les sommes englouties dans ces services et l'acharnement à maintenir en vie des enfants très prématurés et qui vont survivre avec beaucoup d'handicaps est éthiquement valable ? Quelle sera leur qualité de vie et celle de leurs parents, une fois sortis de l'hôpital ?)	– données qui pourraient être transmises à des compagnies d'assurance)
109	OGM	Légiférer et sécuriser des produits de santé naturels
110	La part grandissante de la recherche en santé financée par des fonds privés	L'utilisation des résultats de recherche
111	Recherche médicale - Le respect de la vie, sans en prolonger thérapeutiquement l'existence.	Recherche sociale - Il y a eu suffisamment de recherche sur les aînés. Il semblerait que la recherche sur le potentiel que recèle le troisième âge a été presque négligé. L'enjeu éthique consisterait donc à une recherche positive vs le décryptage des problèmes
112	Nil	Nil
113	La place de la spiritualité dans les soins aux personnes en fin de vie	À quelles conditions faut-il maintenir les services curatifs aux personnes en fin de vie ?
114	Les enjeux liés à la discrimination par le biais de la recherche	Le suivi de la recherche
115	Influence de l'industrie ou de groupes d'intérêt sur les priorités de recherche	Génétique et reproduction humaine
116	Médicament : recherche contrôlée par le marché ou guidée par la santé de la population	Nil
117	Les médecins d'un certain âge ont une éthique de travail supérieure et prennent le temps nécessaire avec leurs clients	Les nouveaux sont plus portés à la recherche
118	Dans un contexte de mondialisation et à l'ère d'Internet, peut-on vraiment arrêter ou encadrer la recherche biomédicale et sociale au niveau d'un État ? Les gains escomptés font saliver les grandes entreprises pharmaceutiques multinationales et les centres de recherche qui de plus commercialisent leurs découvertes	Qui des groupes témoins qui ne sont l'objet d'aucun traitement ni d'aucune intervention ?
119	Recherche en génétique, manque de contrôle gouvernemental sur les brevets de gènes; banques génétiques à profusion dans les compagnies pharmaceutiques	L'évaluation des thérapies dont l'utilité est remise en cause
120	Les problèmes liés à la génétique	Les pratiques et méthodes non traditionnelles et/ou étrangères : les intégrer après des recherches à court et à long terme

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

121	L'efficience - efficacité des interventions	Nil
122	Recherche sur les médicaments et en génétique	Recherche sociale sur les personnes marginalisées
123	Génétique humaine, clonage	Influence des compagnies pharmaceutiques et essais médicaux
124	Nil	Nil
125	La recherche génétique humaine	Nil
126	Acharnement thérapeutique	Pertinence des interventions complexes et coûteuses chez les personnes très âgées
127	Le remplacement des organes	Le clonage
128	L'abus des biens collectifs par l'État au nom du bien public (ex. : revenus provenant des jeux de hasard et d'argent par l'État)	L'emprise des industries et des monopoles (pharmaceutiques par exemple) au détriment de l'avancement réel du bien-être de la population
129	L'utilisation du clonage dans le traitement de certains problèmes de santé	La possible utilisation des connaissances en génétique à des fins discriminatoires
130	Savoir où s'arrêter. Qu'est-ce qui est de l'acharnement par rapport au traitement à la fine pointe de la technologie ? Savoir tracer la ligne entre ce qui est « bon pour le patient » et ce qui est « bon pour le chercheur ou l'industrie »	La pratique du consentement libre et éclairé doit être faite dans les règles avec le patient et les siens
131	Transplantation des cellules souches des embryons	Pertinence des transplantations pour personnes âgées
132	L'emprise des grandes entreprises pharmaceutiques sur le médicament	La génétique et les risques d'un eugénisme « libéral »
133	Éviter l'étiquetage génétique qui risque de limiter l'accès aux assurances, à l'emploi, à la liberté d'entreprendre des choses et à apporter quelque chose à la société malgré un risque futur ou même hypothétique	Permettre à la population de bénéficier des derniers médicaments
134	Genetics	Outcome research
135	Nil	Nil
136	Voir au développement de moyens afin de prévenir les maladies à la naissance	Nil
137	L'établissement de limites entourant la recherche socialement acceptable et acceptée par une majorité de notre société	Le partage équitable des fruits de ces recherches (la recherche sert-elle l'entreprise économique ou le citoyen ?)
138	Études épidémiologiques ex.: crises tel le SRAS	Thérapie génique
139	Réseautage de l'information	Le développement des neurosciences (utilisation de médicaments pour atténuer ou accentuer des comportements) ex. Prozac, Ritalin
140	Le clonage de tissus d'embryon dans le but des transplantations d'organe	Le développement de la cybernétique
141	L'utilisation des gènes, clonage, etc.	Accessibilité des médicaments sur scène internationale (pays en voie de développement)
142	L'accent sur les causes bio-médicales de certains problèmes de santé (ex : obésité; suicide) vs la recherche sur d'éventuelles causes sociétales de tels problèmes	Nil

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

143	Financement de la recherche et son influence sur le type de recherche	Impact de la recherche sur le système de santé
144	Reconnaître la spécificité des conditions de réalisations, des bonnes pratiques éthiques et des critères d'évaluation pour le financement et la productivité scientifique de la recherche sociale.	Démocratiser la recherche biomédicale par un meilleur maillage avec la clinique, et le développement d'une perspective évaluative des modalités de traitement et de l'impact des technologies sur la qualité de vie et la participation sociale de la population
145	La recherche en fonction des intérêts professionnels des chercheurs au lieu d'être en fonction de besoins définis par consensus sur les priorités de la population	Les utilisations de la future médecine dite « génétique »
146	Le respect des individus	L'acharnement thérapeutique r/s [?] recherche
147	La transparence et l'enjeu financier	Droit à la dignité – l'euthanasie
148	Euthanasie	Génétique
149	Le clonage	Manipulation génétique
150	Encadrement strict et sécuritaire	La confidentialité
151	Participation volontaire des sujets + Développement de la recherche génomique	Conflits d'intérêts + indépendance des comités d'éthique de la recherche
152	La recherche en génétique populationnelle et la possible stigmatisation qu'elle peut engendrer	La gestion des banques de données biologiques
153	Recherche sociale : faut-il travailler sur un concept similaire au diagnostic différentiel pour prendre des décisions concernant les jeunes et les personnes vulnérables ?	Comment enrichir la recherche positiviste et expérimentale par la recherche qualitative, comment inventer des méthodes novatrices ?
154	La confusion croissante entre activités de recherche, de surveillance en santé publique, d'assurance qualité et de gouverne du système de santé par la constitution d'infrastructures informatisées qui transformeront les informations de santé ou sur le système de santé en ressources stratégiques mobilisables par un nombre de plus en plus grand d'acteurs	Le réveil de certains sujets de recherche (patients VIH-SIDA, communautés amérindiennes, groupes de femmes d'abord, d'autres éventuellement par la suite) qui désireraient jouer un rôle de plus en plus actif sur leur transformation en données et la production de connaissances les concernant
155	La stabilisation du financement de la recherche	La préservation d'un large éventail de variétés - en incluant différentes méthodologies - de recherche
156	L'encadrement de la recherche en génétique s'avère fort important pour éviter les dérapages en ce domaine. Il en est de même de la recherche clinique où les participants doivent bénéficier de toutes les protections requises	Nil
157	L'accès au dépistage génétique tous azimuts	Les risques liés aux modifications génétiques par les apprentis-sorcières
158	Génomique	Expérimentation humaine
159	La recherche entourant l'intervention thérapeutique par la génétique	Les critères de sélection des travaux de recherche au niveau des interventions aux deux extrémités de la vie
160	Les thérapies par cellules souches ou clonage	Les tests de dépistage génétique et les possibilités (à éviter!) d'eugénisme

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

161	Les effets des conditions socioéconomiques (la pauvreté, la précarité de l'emploi, la socialisation des garçons et des hommes, les valeurs prédominantes comme l'individualisme, les difficultés liées à la concertation inter-établissements) sur la détresse psychologique et les conduites suicidaires	Nil
162	Coût des nouveaux médicaments	Clonage des tissus
163	<p>Nous croyons que l'évaluation du risque (au niveau ontologique - idéologique, au niveau moral, au niveau déontologique et éthique, au niveau individuel, au niveau collectif, au niveau psychoculturel, au niveau planétaire) en recherche biomédicale constitue un enjeu éthique majeur de notre temps.</p> <p>L'évaluation éthique (du risque) devient de plus en plus requise dans les champs de pratique et de recherche scientifique ou professionnelle. Au fait, qu'est-ce qu'une bonne évaluation éthique et comment s'y prendre pour juger d'une orientation ou d'une décision à prendre dans le cadre de cette évaluation ? À qui revient la décision finale, et selon quels critères ? Quels sont les intentions, désirs et valeurs qui dominent l'axe décisionnel ?</p>	<p>La question de la démocratisation de la science et de la recherche biomédicale et sociale constitue un enjeu éthique incontournable au Québec. Par exemple, Yves Bolduc, président du Comité régional de bioéthique du Saguenay-Lac-Saint-Jean, dans le dernier texte publié par le journal Le Devoir (édition du mercredi 19 mai), nous informe et sonne l'alarme de la démocratisation de la recherche (le souligné vient de nous) :</p> <p>« Le dépistage génétique pose des questions trop fondamentales pour que les consultations à ce sujet ne soient pas ouvertes à tous. Bien que ces questions touchent notre communauté régionale au premier chef, elles concernent aussi toute la société québécoise. <u>Or, l'absence de débat public impliquant la population concernée est préoccupante.</u></p> <p>(...) <u>Des centaines de millions sont consacrés par les gouvernements à la création d'infrastructures</u> (par l'entremise de Génome Canada et Génome Québec) <u>pour la recherche et l'intervention en génétique</u> en associant avec des universités, des compagnies pharmaceutiques et des entreprises de biotechnologie.</p> <p>(...) <u>Des centaines de chercheurs du Québec en génétique, en sciences sociales, en histoire, en droit et en éthique bénéficient de fonds publics sans que cela donne lieu à quelque discussion publique</u> au Saguenay-Lac-Saint-Jean. (...) <u>La population ne sait à peu près rien de la multitude de projets publics et privés en génétique qui ont cours dans la région, ni de l'identité des entreprises privées impliquées, ni même des critères d'évaluation éthique auxquels sont soumis les projets de recherche en génétique</u> qui reçoivent un financement public. (...) Comment s'assurer que nous ne serons pas les cobayes passifs, mais des participants conscients et actifs dans l'orientation des projets en génétique impliquant la population régionale ? »</p> <p>En somme, et en fonction de la citation précédente, force est pour nous de constater que la question de la démocratisation de la science et de la recherche</p>

**Consultation sur les enjeux éthiques collectifs du système québécois
de santé et de bien-être : une enquête réalisée par le
Conseil de la santé et du bien-être en 2004**

Question 2 : Quels sont, selon vous, les deux principaux enjeux éthiques, actuels ou à venir, dans le domaine de la recherche biomédicale et sociale ?

		biomédicale et sociale soulève des questionnements éthiques et demeure très actuelle. Comme l'ensemble des recherches biomédicales et sociales actuelles s'abreuvent à même les fonds publics, les citoyens ont le droit d'être informés, ont le droit de comprendre les enjeux éthiques soulevés par les recherches biomédicales et sociales
164	La conception assistée	Les services à rendre disponibles aux personnes âgées dans une société où on vit de plus en plus longtemps
165	Prioriser les sujets de recherche pour des problématiques en fonction du potentiel de santé qui en résulte (âge de la clientèle, résultat attendu)	Prise en charge vs <i>empowerment</i> des clients face à leurs problématiques
166	Consentement communautaire, révision communautaire (community review) qui n'est pas bien compris à ce moment et aussi consentement avec la recherche qualitative.	Éthique liée aux avances génétiques
167	Baliser la recherche qui concerne de près ou de loin la génétique	Établir par la recherche les conséquences de la pauvreté pour permettre de meilleurs choix de société
168	Clonage humain	Génétique humaine modifiée
169	Les essais de thérapie ou de médicaments	Les comités d'éthique
170	Le rôle et implication des diverses instances (industries pharmaceutiques, gouvernements, organismes scientifiques) dans les recherches cliniques	Encadrement de la recherche en génétique.
171	Les conflits d'intérêt	Nil
172	Consentement des mineurs de 14-18 ans à des recherches : la Loi sur les services de santé et services sociaux permet consentement direct du jeune dans certains cas. Le Code civil du Québec. exige le consentement de l'autorité parentale pour la participation à une expérimentation / recherche. Alors, on permet ou non un consentement direct des jeunes de 14-18 ans pour des recherches se déroulant dans un établissement de santé et qui portent souvent sur des soins ou des atteintes pour lesquels ces jeunes peuvent consentir seuls ?	Recherche multicentrique (ex : CH et CLSC) et évaluation des risques : perception différente des risques physiques et psychiques selon les CÉR de ces établissements ? Notion évolutive de la notion d'établissement (réseau local intégrant CLSC-CH et CHSLD) quel CÉR ? et avec quelles orientations évaluent-ils les recherches sociales ? biomédicales ?
173	La disponibilité de la nouvelle technologie pour tous les citoyens, pour toutes les pathologies ou par catégories. La protection vie privée (et confidentialité) particulièrement dans le domaine de la génétique et l'étude de populations ciblées	L'utilisation des découvertes en génétique à d'autres fins qu'à la prévention ou le traitement de la maladie. Les questions éthiques reliées à la commercialisation des données recueillies
174	Les nouvelles technologies de reproduction : jusqu'où ira-t-on ?	Le clonage
175	Intégration des professions diverses	Intégration des approches multidisciplinaires