

# LES ENJEUX ÉTHIQUES ASSOCIÉS À L'ASQ ET À SON GRAND PROJET FÉDÉRATEUR DE TYPE COHORTE

**FLORENCE PIRON**

**3 DÉCEMBRE 2014**

**JOURNÉE SCIENTIFIQUE DE L'ALLIANCE SANTÉ QUÉBEC**

# QU'EST-CE QUE LA RÉFLEXION ÉTHIQUE?

- Une réflexion sur les valeurs et les choix à faire dans des contextes réels, avec des personnes réelles, qui auront des conséquences sur ces contextes et ces personnes.
- Deux références essentielles dans le domaine de la santé : l'éthique de la responsabilité (souci des conséquences de nos actions sur autrui et le monde que nous partageons) et l'éthique de la sollicitude (du care) : prendre soin des plus vulnérables parce qu'ils sont vulnérables.
- La réflexion éthique n'est pas de la déontologie, une liste des prescriptions et proscriptions selon un ordre normatif pré-établi.
- Le rôle public, social, d'une réflexion éthique : clarifier les liens entre les valeurs afin d'éclairer les choix en fonction des conséquences probables, (mais jamais certaines); par exemple, montrer les incompatibilités, les conflits, les tensions que les acteurs en cause ne réussissent pas à voir clairement ou préfèrent ne pas voir...
- La réflexion éthique doit donc réfléchir aux aspects sociaux, économiques, politiques, culturels d'une situation et mettre en évidence les « enjeux éthiques », les sujets sur lesquels il va falloir prendre position, au-delà de toute rhétorique ou boniment, parce que cette position montre ce qui compte vraiment.

# PREMIER CONSTAT

Une **absence majeure, énorme** dans le plan stratégique et le site de l'Alliance santé Québec.

Celle du **milieu communautaire**, notamment tous les organismes de lutte contre la pauvreté ou d'aide aux familles, aux jeunes, aux femmes, aux personnes en insécurité alimentaire, aux personnes âgées, aux personnes immigrantes, aux personnes en souffrance psychologique, aux personnes trop sédentaires ou malades, aux personnes les plus désaffiliées de la société.

Absence aussi des comités des usagers et des comités de résidents.

Malgré leurs difficultés, ces organismes incarnent l'éthique de la sollicitude en action dans notre région.

# LE MOT COMMUNAUTAIRE DANS LE PLAN STRATÉGIQUE

ASQ\_Plan\_Strategique\_FR\_web.pdf (page 6 sur 30)

communautaire

Trier par : Rang dans résultats    **Ordre des pages**    Terminé



## INTRODUCTION

L'Alliance santé Québec (AsQ) est issue de la volonté d'acteurs clés du domaine de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Ceux-ci ont désiré regrouper leurs forces et se concerter pour accroître leur performance en recherche et en innovation et faire de leur regroupement et de ses membres signataires une référence mondiale en ce domaine.

Les partenaires fondateurs de l'Alliance sont fiers de présenter leur premier plan stratégique. Ce plan est le fruit d'une démarche qui s'est échelonnée sur plus de huit mois, au cours desquels plusieurs membres de la communauté scientifique, des représentants de l'industrie et des gestionnaires d'établissements de santé et de services sociaux ont pu exprimer leur vision et leurs attentes envers l'Alliance.

Aucun résultat trouvé

# LES EFFETS DE CETTE ABSENCE

Cette absence enlève beaucoup de crédibilité à la volonté de l'Alliance :

- d'assurer « la participation citoyenne » à sa structure, de rassembler les forces vives de la santé dans la région.
- de proposer aux services de santé un changement de paradigme de « patient » à « personne dans son milieu de vie ».
- de prendre en compte les déterminants sociaux de la santé dans son approche de la santé de la population.
- de vouloir fédérer toutes les informations pertinentes dans la région: ces organismes sont une mine de connaissances sur la santé de la population, mais sous une forme qui n'est pas reconnue par le cadre normatif dominant de la recherche scientifique adopté par l'Université Laval et ses chercheurs.

# POURQUOI CETTE ABSENCE?

- L'histoire des services de santé qui ont donné de plus en plus de pouvoir, de ressources et de capital social au secteur curatif, aux médecins, par rapport à la prévention « sociale ».
- La valorisation d'un seul modèle de connaissances reconnues, celui qui s'appelle en ce moment « données probantes » et qui trouve sa légitimité dans le système Web of science.

Il en résulte un mur qui pourrait empêcher l'Alliance de donner une juste place à aux acteurs communautaires de la santé et à leurs connaissances.

- La présence, dans l'Alliance, d'une autre catégorie d'acteurs bien plus prestigieuse et recherchée : le secteur privé, à but lucratif, l'industrie des sciences de la vie, l'industrie pharmaceutique.

# L'ALLIANCE ET L'INDUSTRIE PHARMACEUTIQUE

Le discours de l'économie du savoir, prédominant dans toutes les politiques scientifiques contemporaines issues des propositions de 1996 de l'OCDE, valorise les partenariats public-privé en recherche.

Idée apparemment simple : la science a besoin d'argent, l'industrie a besoin d'idées, les États n'ont plus d'argent : remplaçons l'État par l'industrie comme source de financement de la science. La science, à condition d'être une source d'innovations commercialisables par l'industrie, pourra continuer à vivre.

D'où l'idée véhiculée par l'Alliance qu'il est possible de contribuer à la fois à la santé de la population et à la santé économique de la région, c'est-à-dire à la prospérité de l'industrie pharmaceutique de la région.

# LE MOT INDUSTRIE DANS LE PLAN STRATÉGIQUE

Trier par : Rang dans résultats    Ordre des pages    Rencontré dans 8 pages    Terminé

ASQ\_Plan\_Strategique\_FR\_web.pdf

	Page 2    1 résultat Ce plan est le fruit d'une ... des représentants de l' <b>industrie</b> et des gesti...
	Page 5    2 résultats Ces experts provenaient d'horizons aussi variés que l' <b>industrie</b> aliment...
	Page 7    2 résultats De son côté, l' <b>industrie</b> pharmaceutique mondiale vit des transf...
	Page 8    1 résultat Tous deux privilégient un ... universitaires, les <b>industries</b> et le gouver...
	Page 10    1 résultat Elle s'engage à favoriser ... et à valoriser l'innovation <b>industrielle</b> .
	Page 11    1 résultat Une rencontre a également ... privé, particulièrement de l'i...
	Page 17    1 résultat L' <b>industrie</b> des sciences de la vie a été reconnue comme étant un créne...



## INTRODUCTION

L'Alliance santé Québec (AsQ) est issue de la volonté d'acteurs clés du domaine de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Ceux-ci ont désiré regrouper leurs forces et se concerter pour accroître leur performance en recherche et en innovation et faire de leur regroupement et de ses membres signataires une référence mondiale en ce domaine.

Les partenaires fondateurs de l'Alliance sont fiers de présenter leur premier plan stratégique. Ce plan est le fruit d'une démarche qui s'est échelonnée sur plus de huit mois, au cours desquels plusieurs membres de la communauté scientifique, des représentants de l'**industrie** et des gestionnaires d'établissements de santé et de services sociaux ont pu exprimer leur vision et leurs attentes envers l'Alliance.

Celles-ci reflètent une conscience des grands enjeux internationaux dans le domaine de la santé et

# LA PROXIMITÉ SCIENCE ET ARGENT DE L'INDUSTRIE

Rappel : La fabrication de médicaments est devenue une industrie. L'intérêt premier de l'industrie pharmaceutique n'est pas d'avoir une population en bonne santé, c'est de vendre ses produits, de créer des marchés.

Dr Knock et le pharmacien Parpalais: **Les gens bien portants sont des malades qui s'ignorent. Il faut leur faire prendre conscience de leur maladie pour qu'ils consultent et consomment des médicaments.**

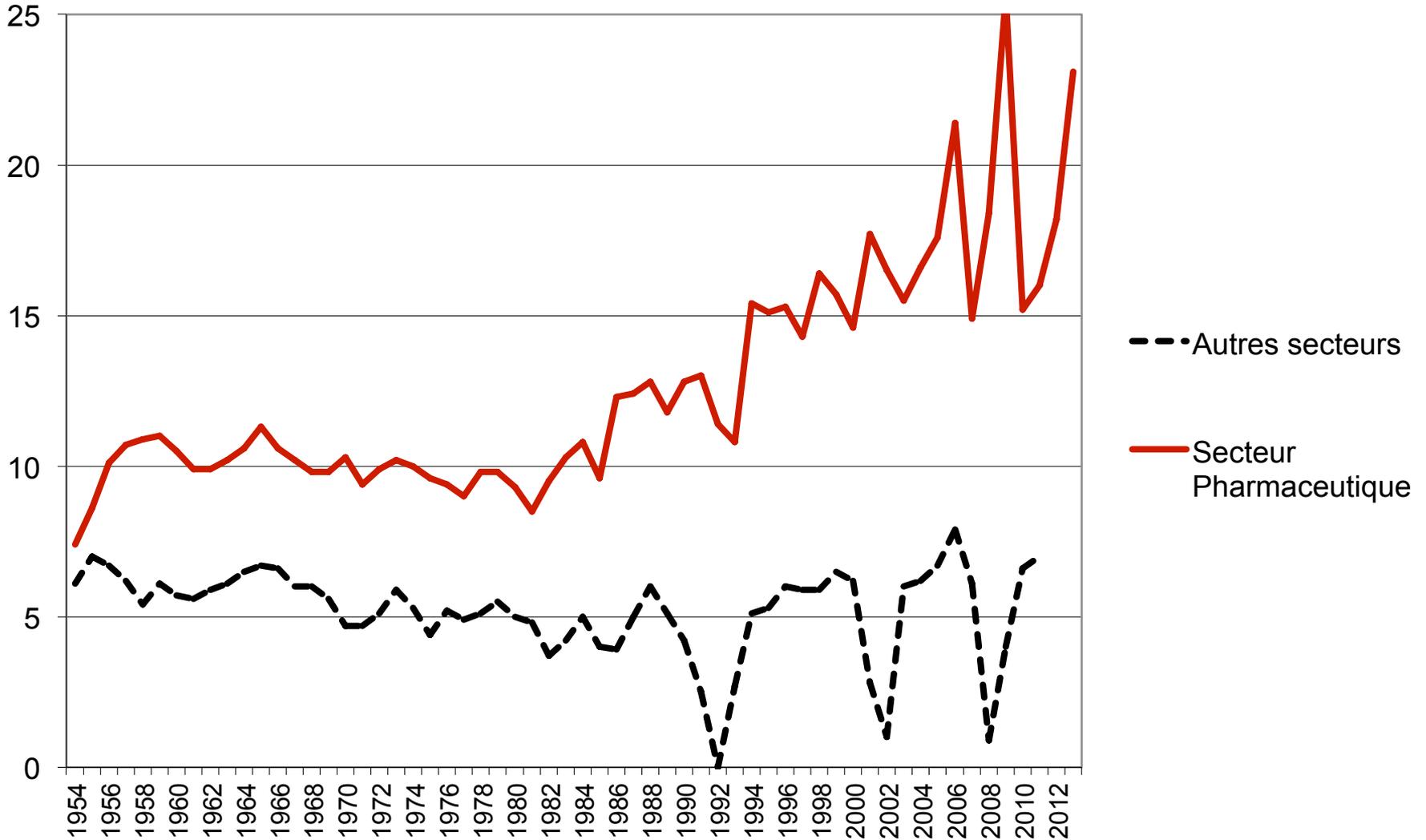
L'industrie pharmaceutique a intérêt à vendre plus de médicaments et donc à intérêt à ce que les médecins en prescrivent; les universités ont intérêt à ce que l'industrie fasse des profits pour pouvoir financer la science.

Ces liens étroits entre science, médecine et argent industriel peuvent être tout à fait contraires à l'amélioration de la santé des personnes:

- surmédicalisation
- surdiagnostic
- prescription hors indication et leurs effets secondaires.
- Effets secondaires cachés (affaire Olivieri)

Le Centre Edmund Safra en éthique de Harvard désigne ce phénomène comme la corruption institutionnelle (et non individuelle) de la science biomédicale.

**TAUX MOYEN DE BÉNÉFICE NET SUR LES VENTES (%) DES FIRMES PHARMACEUTIQUES DOMINANTES COMPARÉES AUX FIRMES DOMINANTES DES AUTRES SECTEURS. ÉTATS-UNIS, 1954-2013**  
**MARC-ANDRÉ GAGNON, CARLETON UNIVERSITY, OCTOBRE 2014**



Source : Fortune

# IMPACT POSSIBLE SUR L'ALLIANCE

## **Si l'influence de l'industrie n'est pas contrôlée :**

- Biais en faveur de l'approche biomédicale de la santé, centrée sur le curatif et les technologies de médicaments, au détriment des déterminants sociaux et environnementaux de la santé.
- Biais en faveur de la recherche de molécules plutôt que recherche fondamentale sur les causes des maladies (problèmes sociaux, environnementaux, inégalités sociales, etc.)
- Utilisation des données régionales de santé dans un but lucratif par des acteurs privés

Le virage vers la médecine génomique exige, pour se développer, de larges banques de données génétiques. Pas étonnant que l'industrie soit intéressée par de tels projets.

- Renforcement de l'invisibilité du secteur communautaire et de tous les savoirs qu'il porte sur la santé dans notre région
- L'industrie est le destinataire privilégié des activités de restitution des connaissances et non la population

# NÉCESSITÉ D'UNE BARRIÈRE ÉTANCHE SCIENCE-INDUSTRIE

- Pas seulement énoncer les liens d'intérêts : de la poudre aux yeux
- Séparer les contributions de l'industrie et les projets de recherche qu'elle finance, par exemple par une Fondation chargée de redistribuer les fonds selon la pertinence sociale des projets et non les préférences des industries.
- Pour conseiller l'Alliance dans ses partenariats avec l'industrie, créer un comité comportant au moins une représentation paritaire des représentants du secteur privé à but non lucratif et de ceux du secteur privé à but lucratif.
- Mais ça ne veut surtout pas dire le repli dans la tour d'ivoire...
- Une réponse est au contraire la science ouverte... à tous!

# VERS L'OUVERTURE

- Depuis les années 2000, il y a un mouvement international en faveur de l'ouverture des données publiques dénominalisées, colligées par les États, les régions, les villes (big data) dans des bases de données consultables et même réutilisables (en France) par tous les citoyens, incluant État et industrie.
- Les villes espèrent que l'utilisation de ces données les rendra « intelligentes », notamment par des applications de surveillance « citoyenne » de l'état des routes, des trottoirs, etc.
- Le gouvernement du Québec vient d'annoncer son intention de faire un Plan numérique pour le Québec, incluant l'ouverture et l'accessibilité des données publiques (déjà dans [donnees.gouv.qc.ca](http://donnees.gouv.qc.ca)).
- En santé: le mouvement Alltrials.net pour l'ouverture des bases de données privées des compagnies pharmaceutiques, l'accès à toutes les données des essais cliniques
- Importance croissantes des logiciels libres, dont le code source n'appartient à aucun « propriétaire », sur lesquels tous les programmeurs peuvent collaborer, ce qui les rend les meilleurs et les moins chers : industrie automobile, aviation, etc.

# SCIENCE OUVERTE

- Le mouvement du libre accès aux publications scientifiques, que ce soit dans des revues en libre accès où dans des archives ouvertes à tous : une exigence des IRSC, un projet bien avancé de l'Université Laval
- Le mouvement de l'ouverture des données de recherche
  - Des bases de données
  - Du data-mining dans les articles publiés avec la licence CC-BY
- La science participative ou citoyenne : des non-professionnels de la science participent à la collecte de données, à l'analyse et, dans le cas de la recherche-action participative, à la définition des questions de recherche et à la dissémination des résultats.

# SCIENCE OUVERTE DANS L'ALLIANCE

- Publications en libre accès et en français, accessibles à tous les acteurs de la région, y compris les non-scientifiques du secteur communautaire.
- Création d'un outil libre de moissonnage des bases de données multiples qui existent déjà
  - Doivent être ouvertes
  - Doivent s'entendre sur une norme partagée de catalogage, comme les bibliothèques ou les dépôts institutionnels
  - Des groupes y travaillent déjà de manière collaborative
- Ouverture de projets de science participative pour nourrir ces bases : les savoirs du milieu communautaire, la participation des citoyens à l'élaboration des sujets de recherche et à la conception des bases de données

# PROJET FÉDÉRATEUR

- Un réseau régional de bases de données
- Accessible, consultable sans compétences complexes, collaboratif, moissonné par un logiciel libre avec une interface conviviale
- Un comité de pilotage incluant des représentants de tous les utilisateurs, y compris du milieu communautaire
- Une ouverture aux recherches non axées sur l'innovation technologique
- Une barrière étanche pour éviter les conflits d'intérêts.

Voilà une autre façon de prendre soin de la santé de la région, mais aussi de sa santé économique et de sa richesse collective.

**FIN**

## **Objectif 3.2**

**Favoriser l'accélération du cycle de développement des connaissances et leur transfert dans le système de santé.**

### **Pistes d'action**

- > Exercer une veille des besoins, des défis et des capacités de recherche et d'innovation en santé et en services sociaux;
- > Contribuer à l'établissement d'une culture de « demandeurs d'innovations » dans les établissements de soins de santé et de services sociaux;
- > Soutenir l'éclosion de projets incubateurs, sur des clientèles cibles, qui utilisent des modèles généralisables ou exportables;
- > Mobiliser tous les acteurs de la chaîne de valeur en santé et favoriser les contacts entre les milieux preneurs et les milieux producteurs d'innovation;
- > Favoriser le maillage ciblé avec des réseaux nationaux et internationaux et avec les entreprises;
- > Identifier les facteurs favorisant la recherche clinique et contribuer à éliminer les barrières.

## **Objectif 4.2**

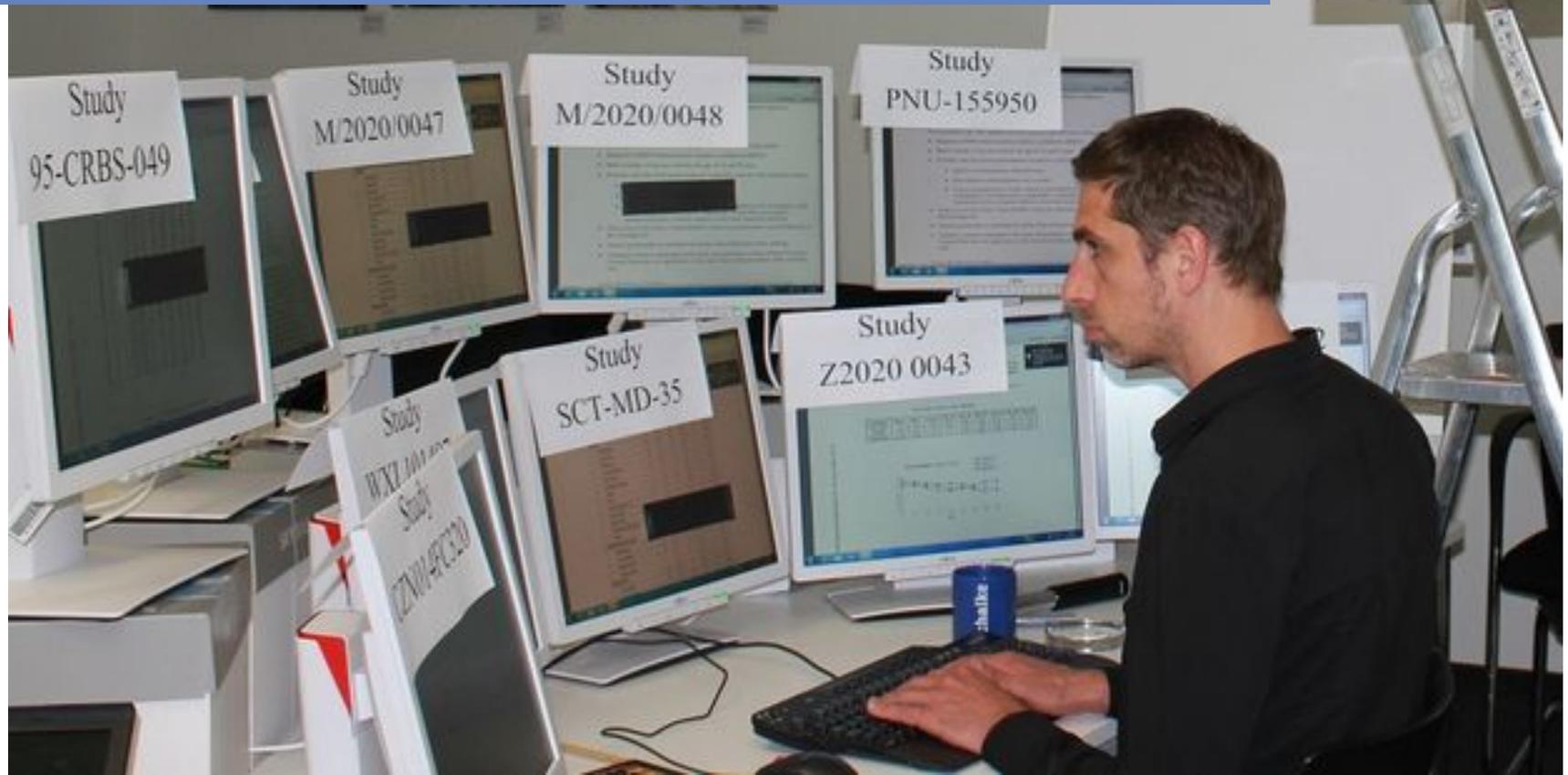
**Promouvoir les retombées sociales et économiques de la recherche et de l'innovation.**

### **Pistes d'action**

> Être un agent de distillation du savoir, servir d'instance crédible et d'intermédiaire avec les médias, veiller à ce que les résultats de la recherche soient bien vulgarisés et donnent l'heure juste à la population.

**TRANSPARENCY, EMA-STYLE  
INTERESTED PARTIES WILL NOT BE ALLOWED  
TO DOWNLOAD, SAVE, EDIT, PHOTOGRAPH,  
PRINT, DISTRIBUTE OR TRANSFER**

**THE FUTURE OF HTA ACCORDING TO IQWIG EMPLOYEES:  
[HTTPS://WWW.IQWIG.DE/EN/PRESS/EMA\\_USE\\_OF\\_STUDY\\_DATA.6118.HTML](https://www.iqwig.de/en/press/ema_use_of_study_data.6118.html)**



## **Objectif 3.1**

**Contribuer à harmoniser et à simplifier les procédures administratives associées aux différentes étapes de la recherche et de l'innovation.**

### **Pistes d'action**

> Faire les représentations nécessaires auprès des instances concernées afin d'alléger les contraintes (notamment réglementaires) auxquelles sont soumis chercheurs et industries, et faire de Québec un Territoire à contraintes allégées (TCA) pour la recherche et l'innovation en santé, tout en maintenant des critères rigoureux d'intégrité et d'éthique.

# GESTION FANTÔME DE LA RECHERCHE

## → CORRUPTION INSTITUTIONNELLE DE LA RECHERCHE MÉDICALE

- Avec le modèle d'affaire actuel, l'activité des firmes pharmaceutiques est plus orientée vers la **production d'influence sur le savoir médical** que sur la production de médicaments innovants
- Les firmes n'ont pas le choix : refuser de jouer le jeu, c'est perdre des parts de marché
- Même si la quasi-totalité des chercheurs sont des plus honnêtes, l'économie politique de l'influence qui s'immisce dans l'ensemble de la recherche médicale peut les conduire à participer *de facto* à un système où la rentabilité pour les actionnaires se fait au détriment des patients

Extrait d'une conférence de l'économiste Marc-André Gagnon, 8 octobre 2014

# OÙ EST LE MILIEU COMMUNAUTAIRE?

## Objectif 1.1 du plan d'action stratégique

**Assurer la participation de tous les acteurs clés régionaux interpellés par la mission de l'Alliance.**

### Pistes d'action

- > Assurer la participation de la relève scientifique (étudiants aux cycles supérieurs et au postdoctorat) dans la structure de l'Alliance;
- > Assurer la participation citoyenne et celle des patients dans la structure de l'Alliance, et intégrer de façon formelle les citoyens dans tous les processus consultatifs et toutes les équipes de recherche;
- > Assurer la participation du secteur privé dans la structure de l'Alliance;
- > Assurer la participation active du milieu clinique;
- > Assurer la participation d'experts internationaux lors des phases cruciales de la mise en place et du développement de l'Alliance et pour les projets structurants;
- > Élargir le réseau des partenaires pour inclure les autres établissements universitaires de la région et les cégeps, de même que toute autre organisation publique, privée, associative ou gouvernementale interpellée par la mission de l'Alliance.

**Objectif stratégique** : développer et mettre en œuvre une stratégie régionale globale de recherche et d'innovation pour la santé durable des populations et des personnes qui soit audacieuse et concurrentielle sur les scènes nationale et internationale.

## **Objectif 2.1**

**Favoriser l'émergence de projets de recherche et d'innovation fédérateurs et assurer la cohérence de leur développement.**

### **Pistes d'action**

- > Prioriser l'élaboration de projets fédérateurs et contribuer à leur mise en place : centre régional de données de recherche clinique, populationnelle et informationnelle, incluant les biobanques; cohorte centrée sur l'individu et son écosystème et sur les facteurs associés à la santé;
- > Contribuer à la création d'une plateforme d'innovations sociales;
- > Offrir le sceau de l'Alliance pour les projets fédérateurs.

# CE SONT TOUS DES CITOYENS!

## Objectif 1.2 du plan stratégique

Créer des occasions de rencontres favorisant les échanges interdisciplinaires et intersectoriels; favoriser le maillage et la création d'alliances entre les chercheurs, les cliniciens, les décideurs, les patients, les représentants de la population et le secteur privé.

## Pistes d'action

- > Organiser des forums, des colloques, des congrès et des événements de type « Québec en mode solution »;
- > Créer une plateforme pour les citoyens, les patients, les cliniciens, les chercheurs et le secteur privé;
- > Appuyer le regroupement physique des chercheurs en santé publique et de première ligne avec les experts de l'Institut national de la santé publique du Québec, de la Direction régionale de santé publique et du Département de médecine sociale et préventive de la Faculté de médecine.