

Société canadienne de bioéthique
BULLETIN

Volume 11, Numéro 1

Février 2006



LETTRE DU PRÉSIDENT Bernard Keating 2006-2007

Est-ce que vous consultez votre site internet?

La Société a depuis plus d'un an un nouveau site internet! Il est non seulement un instrument pour mieux faire connaître la bioéthique et la Société canadienne de bioéthique, mais également un précieux outil de communication entre nous.

Je vous invite à vous approprier le site en faisant des suggestions quant au contenu afin qu'il réponde toujours mieux à vos attentes et en le visitant régulièrement pour savoir ce qui se passe dans votre Société. Vous serez ainsi constamment au fait des priorités de la Société et du cheminement des dossiers.

En effet, depuis la refonte du site, nous avons pris le parti de maximiser le potentiel de communication directe et instantanée qui est celui d'un site internet. C'est pourquoi, vous y trouverez également des invitations à manifester vos opinions, à nous faire part de vos avis, sur les dossiers en cours. En fait, le site est un instrument pour continuer la conversation engagée annuellement entre l'exécutif et l'assemblée générale...

Le projet d'une *Revue canadienne de bioéthique*

Ce projet, piloté par Ian Mitchell, a fait l'objet de discussions lors des deux dernières assemblées générales annuelles. En octobre

dernier, à Halifax, l'Exécutif avait reçu mandat de l'Assemblée générale de poursuivre la réflexion et de prendre des orientations. Nous nous étions alors engagés à mettre dans le site le document de travail

... suite à la page 2

Dans ce numéro...

Le corps de travail sur les conditions de travail des bioéthiciens de la SCB.....	3
Conférence commune 2007.....	3
Récipiendaires des prix annuels de la SCB 2005	5
SCB Appel de mises en candidature	5
Rapport étudiant SCB.....	6
Travaux étudiants – Figures paternelles : Le paternalisme des médecins dans le roman <i>Dracula</i>	8
6 ^e Conférence internationale sur les priorités et les soins de santé.....	10
Génomique & santé publique – 4 ^e Conférence internationale sur l'échantillonnage d'ADN.....	11



Société canadienne de bioéthique

BULLETIN

organisme de charité #0876649-09

Comité exécutif de la SCB 2006-2007

Bernard Keating	Président
Patricia (Paddi) Rodney	Présidente désignée
Bashir Jiwani	Trésorier
Stacey Page	Responsable des communications

Représentantes des membres

Shelley Raffin Bouchal
Marie-Eve Bouthillier
Sue Macrae
Daryl Pullman
Shannon Madden (Représentante des étudiants)

Éditrice du Bulletin

Stacey Page

Responsable du Site Internet

Marie-Eve Bouthillier

Ce Bulletin est publié en français et en anglais et est distribué aux membres de la SCB dans la langue de leur choix. Il est possible d'obtenir, sur demande, un numéro dans les deux langues.

Les soumissions d'articles, des lettres, de révision de livre, les avis et annonces d'événements, pour publication dans le Bulletin, sont bienvenus.

Les opinions exprimées dans un article ou une publicité n'engagent que la responsabilité des auteurs et ne représentent pas nécessairement la position officielle de la Société. Tous les droits de reproduction sont réservés.

Date limite de soumission pour le prochain numéro 15 mai 2006

Frais de publicité

\$50/demie page

\$100/plein page

Sans frais aux membres institutionnels de la SCB

Pour de plus amples informations sur le Bulletin, dons, les soumissions de textes, veuillez contacter:

Stacey Page

Office of Medical Bioethics, Room 93, HMRB

Faculty of Medicine

University of Calgary

3330 Hospital Drive, N.W.

Calgary, AB T2N 4N1

Téléphone : (403) 220-2763

Courrier électronique: sapage@ucalgary.ca

Pour de plus amples informations sur l'adhésion à la SCB, les avis de changement d'adresse ou les commandes d'étiquettes préadressées, veuillez contacter:

Lydia Riddell

Secrétaire responsable de la correspondance

Société canadienne de bioéthique

561 Rocky Ridge Bay NW

Calgary, AB T3G 4E7

Téléphone: (403) 208-1619

Courrier électronique: lmriddell@shaw.ca

Canada Post Publication Mail Sales Agreement # 40034212

Site Internet SCB: <http://www.bioethics.ca>

Lettre du Président – suite de la page 1 ...

préparé par Ian Mitchell et Sue Genest afin d'alimenter la discussion et de susciter vos réactions.

Tous ces avis sont reçus avec grand intérêt. Je remercie tous ceux qui ont accepté de se commettre à ce propos. La discussion à l'Assemblée avait donné le ton d'une discussion ouverte où tous les points de vue peuvent se manifester. Dans mon esprit, les réserves, quand elles se manifestent, sont bien plus précieuses que les assentiments du bout des lèvres ou les acquiescements de circonstance ... Elles indiquent, le plus souvent, des écueils qu'il nous faudra contourner si l'entreprise doit être un succès! Soyez donc assurés que c'est avec le plus grand intérêt que nous analysons vos réponses. Nous comptons sur vous pour bonifier ce projet et en assurer le succès.

À suivre dans <http://www.bioethics.ca>

Développer une vision pour le futur de la SCB

Sue McRae a accepté de piloter ce dossier et de faire profiter la Société de l'expérience acquise au sein du Joint Center for Bioethics de l'Université de Toronto dans ce genre d'exercice. La société a été fondée en 1988, il y a donc plus de quinze ans! La bioéthique a évolué, son enseignement s'est répandu, sa pratique s'est transformée, de nouvelles générations de bioéthiciens se sont jointes à la première génération qui avait originellement donné ses orientations et priorités à la Société. La réalité quotidienne des soins a également évolué, le système de santé est l'objet de débats, l'éthique de la recherche a suscité un intérêt croissant et a pris le devant de la scène. Voilà un ensemble de facteurs qui nous incitent à nous lancer dans un processus où nous aurons à développer, ensemble, une vision pour le futur de la Société. Que voulons nous que cette société soit dans cinq ans, dans dix ans? Votre apport sera essentiel. Ce n'est pas le rôle de l'Exécutif de décider de ces orientations fondamentales, c'est à vous que ça revient!

À suivre dans <http://www.bioethics.ca>

Bernard Keating Ph.D.

LE CORPS DE TRAVAIL SUR LES CONDITIONS DE TRAVAIL DES BIOÉTHICIEENS DE LA SCB

Par Paula Chidwick, D. et Eoin Connolly, M.A., coprésidents

Le corps de travail s'est rencontré à la réunion annuelle de la SCB du 22 octobre 2005, à Halifax, pour discuter de leurs activités et de leurs trouvailles de l'année précédente. Le corps de travail comprend les membres suivants : Jennifer Bell, Paula Chidwick, Eoin Connolly, Michael Coughlin, Andrea Frolic, Laurie Hardingham, Christine Harrison, Chris MacDonald, Pat Murphy, Dawn Oosterhoff, Paddy Rodney, Randi Zlotnik Shaul et George Webster.

Historique

Les hôpitaux, les établissements de soins prolongés et les cliniques privées ainsi que les compagnies d'assurance santé, de biotechnique et de pharmaceutique embauchent de plus en plus de bioéthiciens afin d'accroître leurs connaissances en bioéthique, de performer des analyses de police et de mener des

études de cas. Le rôle commun du bioéthicien est souvent de poser des questions litigieuses et d'aborder des sujets « tabous ». Le bioéthicien risque donc plus de conflits avec son employeur. Comment le bioéthicien peut-il encourager une relation mutuellement respectueuse avec son employeur tout en conservant son intégrité professionnelle? Le corps de travail sur les conditions de travail des bioéthiciens de la SCB a été créé par l'exécutif de la SCB pour aborder certaines questions pratiques qu'un bioéthicien rencontrera au long de sa carrière. Les membres du comité ont jusqu'à présent présenté leur travail sur quatre projets. L'objectif de la session était d'informer les membres de la SCB des travaux du corps de travail et de solliciter leurs commentaires sur les divers projets. Voici un aperçu des présentations données à la réunion annuelle de la SCB à Halifax.

... suite à la page 4

À noter dès maintenant!

Réunion annuelle de la Société canadienne de bioéthique

et

3^e conférence internationale sur la consultation en éthique clinique

~ CONFÉRENCE COMMUNE 2007 ~

Toronto, Ontario, Canada

18^e conférence de la Société canadienne de bioéthique

Mercredi le 30 mai 2007 au vendredi le 1^{er} juin 2007

3^e conférence internationale : consultation en éthique clinique

Vendredi le 1^{er} juin au dimanche le 3 juin 2007

Endroit : Toronto Marriott Downtown Eaton Centre

Hôte : Joint Centre for Bioethics de l'Université du Toronto

~ Plus de détails à venir dans les prochains bulletins ~

ÉTUDE PILOTE QUALITATIVE SUR LES CONFLITS D'INTÉRÊTS ET LES INTÉRÊTS CONFLICTUELS ENTRE LES BIOÉTHICIENS AU CANADA

Andrea Frolic, D. et Paula Chidwick, D.

Cette étude recueille des données de bioéthiciens au Canada qui ont fait face à des conflits d'intérêts et/ou à des intérêts conflictuels avec leur établissement. L'objectif de cette recherche est d'explorer la dimension sociale, politique et personnelle des conflits d'intérêts et/ou des intérêts conflictuels professionnels des bioéthiciens du Canada par des entrevues détaillées avec ceux qui ont fait face personnellement à de tels conflits. Les données recueillies seront compilées en 2 à 4 études de cas paradigmatiques. Ces études de cas seront des récits reconstitués illustrant les thèmes et les sujets convergents identifiés lors de l'analyse de tous les récits. La session a présenté les données préliminaires sur la fonction et le rôle des éthiciens, la nature des conflits d'intérêts, les types de conflits d'intérêts et les conflits d'intérêts entre les bioéthiciens au Canada. Le comité recueille toujours des données pour ce projet. Les bénévoles voulant participer à cette étude doivent communiquer avec Andrea (frolic@hhsc.ca) ou Paula (paula_chidwick@oslerhc.org) avant le 31 mars 2006.

CONTRAT MODÈLE

Dawn Oosterhoff, IA, J.S.D. et Eoin Connolly, M.A.

Le contrat modèle pour les bioéthiciens tente de fournir une fondation pour une relation transparente entre le bioéthicien et l'employeur. Il donne suite à des discussions sur le sujet publiées dans le bulletin de la SCB de février 2000 : *Conditions pour l'embauche/le licenciement des éthiciens travaillant en milieu clinique* par Michael Coughlin et *Quelques questions à propos du travail des bioéthiciens* par Christine Harrison et au document initial sur le sujet de Chris MacDonald et des autres membres du corps de travail (<http://www.bioethics.ca/workingconditions.pdf>). Lors de l'ébauche du contrat modèle, nous avons revu la documentation et avons demandé aux membres du corps de travail, à la liste d'envoi du Medical College of Wisconsin Bioethics et à d'autres collègues de soumettre leur contrat ou leur lettre d'entente. Nous avons également demandé aux membres du corps de travail de proposer les cinq sujets ou clauses principaux à inclure au contrat modèle. Le contrat modèle comprend la description de travail, les tâches, le budget, les énoncés publics, la liberté académique,

la propriété de publication, la clause grand-père, la confidentialité, la responsabilité, les relations avec les superviseurs et le temps de recherche protégé. Les conditions de travail couvertes comprennent l'accessibilité, le salaire, les congés, l'appui administratif et les honoraires. Le contrat modèle devrait être disponible sur le site Internet de la SCB avant la fin de l'année 2006.

GROUPE D'ENTRAIDE

Laurie Hardingham, IA et George Webster, D.

À plusieurs reprises, des bioéthiciens du Canada et des États-unis se sont retrouvés dans des situations extrêmement difficiles suite à une prise de position face à une question ou un sujet de controverse. Certains ont perdu leur emploi, certains ont été menacés de perdre leur emploi et d'autres ont été menacés de mal ou de violence en raison de leur opinion. Un des rôles du bioéthicien est de soulever des questions désagréables ou mal acceptées pour discussion ou à prendre en considération, et peut avoir besoin d'appui pour ce faire. Dans plusieurs cas, les bioéthiciens ont peu de collègues pour appuyer leur opinion ou avec qui explorer les conflits ou les difficultés. Le groupe d'entraide des bioéthiciens offrirait l'accès à une tierce partie pour obtenir de l'aide ou des conseils nécessaires lorsque le bioéthicien croit s'être compromis, est compromis ou est placé dans une situation éthique difficile par son employeur. Cette session a touché à la définition du rôle du groupe d'entraide, quand et comment il serait utilisé, ses avantages et autres questions.

MODÈLE DE RÈGLEMENT DES DIFFÉRENDS

Chris MacDonald

En développant d'avantage le modèle de groupe d'entraide présenté par Laurie Hardingham et George Webster, Chris MacDonald a présenté divers modèles de règlements de différends. La SCB pourrait potentiellement offrir de l'aide à ses collègues à l'aide d'individus ou de conseils, des services d'un avocat, d'une évaluation neutre, d'un processus de grief (comme dans les syndicats), d'une médiation impartiale « experte » et d'un arbitrage. Chaque option a été discutée en détail, y compris les avantages potentiels et les exigences d'infrastructure. La possibilité d'une politique de la SCB à ce sujet a été abordée pour déterminer qui aurait accès à ce processus et qui serait qualifié pour agir en tant que conseiller.

RÉCIPIENDAIRES DES PRIX ANNUELS DE LA SCB 2005

Une fois de plus, le clou de l'assemblée générale annuelle de la SCB fut la remise du prix pour service distingué et du prix d'excellence pour l'ensemble des réalisations. Le Dr Nuala Kenny s'est décerné le premier et le Dr Hubert Doucet a accepté le deuxième.

Le prix du Dr Kenny était particulièrement opportun étant donné qu'elle a présidé le comité d'organisation de la conférence à Halifax. Les membres présents ont donc eu la chance de témoigner l'engagement et l'enthousiasme qu'elle a pour son travail. Le Dr Kenny fut une militante inlassable pour la bioéthique au Canada et a donné son appui à la SCB au fil des ans, elle a même comblé un terme à la présidence.

Le Dr Doucet est un membre inconditionnel de la bioéthique au Québec, Canada, et à un niveau international depuis des années. Le grand respect que ses collègues et ses étudiants lui portent ainsi que l'affection et l'admiration qu'ils éprouvent envers lui furent témoignés par la réaction enthousiaste du groupe de Québec lorsque le Dr Bernard Keating lui a remis son prix. Le professeur Doucet a partagé une brève réflexion de son expérience avec la bioéthique et de son opinion sur l'avenir de la bioéthique au Canada et ailleurs.

La SCB est fière d'honorer ainsi les Dr Kenny et Doucet. Nous anticipons la réunion de 2007 et la chance de reconnaître les contributions importantes des autres membres exceptionnels de la Société canadienne de bioéthique.

Canadian Bioethics Society/Société canadienne de bioéthique

APPEL DE MISES EN CANDIDATURE

La Société canadienne de bioéthique accepte des mises en candidature pour deux prix en reconnaissance de ceux qui ont contribué de façon importante à la déontologie en matière de soins de santé.

PRIX D'EXCELLENCE POUR L'ENSEMBLE DES RÉALISATIONS

Le prix d'excellence pour l'ensemble des réalisations de la SCB est décerné annuellement à l'individu dont l'érudition et/ou le leadership a contribué de façon importante à la déontologie en matière de soins de santé au Canada. Tout membre de la SCB peut proposer la candidature d'un individu pour le prix. Il n'est pas nécessaire d'être membre de la SCB pour être nommé.

Les critères de sélection comprennent :

- une vision claire de la déontologie en matière de soins de santé dans l'ensemble de ses réalisations;
- un profil national et international en déontologie en matière de soins de santé;
- un leadership extraordinaire dans l'élaboration du domaine de la déontologie en matière de soins de santé au Canada;
- une considération première sera donnée aux candidats dont les contributions importantes ont été menées dans un contexte canadien.

MÉDAILLE DE SERVICE MÉRITOIRE EXCEPTIONNEL DE LA SCB

La médaille de service méritoire exceptionnel reconnaît un service remarquable et dédié à la Société canadienne de bioéthique. Tout membre de la SCB peut proposer la candidature d'un individu pour le prix.

Les critères de sélection comprennent :

- un individu ou à un groupe qui a devancé la mission de la SCB d'une façon importante et durable.

Soumission et processus de mise en candidature

Les mises en candidature devraient être remises sous forme de lettre démontrant en quoi le candidat répond aux critères énoncés. La mise en candidature devrait être accompagnée d'au moins trois lettres d'appui. La décision finale sera prise par le comité des prix et sera fondée sur les critères énoncés. Si, selon l'opinion du comité, aucun candidat ne répond aux critères, le comité peut refuser de décerner un prix pour l'année. Un seul candidat sera sélectionné pour chaque prix par année. Le comité des prix considérera à nouveau les mises en candidatures des années précédentes s'il reçoit des directives à ce sujet. Une deuxième lettre de mise en candidature et d'appui n'est pas requise, les mises à jour des informations sont cependant appréciées. La date d'échéance pour les mises en candidature pour les prix de 2007 est le 31 octobre 2006.

Le comité des prix est un sous-comité du comité exécutif de la SCB. Le comité des prix est composé de six membres, deux de ces membres siègent sur le comité exécutif. Daryl Pullman, représentant du Canada atlantique au comité exécutif de la SCB est le président. La remise des prix aura lieu durant la réunion annuelle générale de la société; les récipiendaires seront tous invités à donner une présentation importante à ce moment.

Veuillez soumettre les mises en candidature et les lettres d'appui à :

Lydia Riddell, CBS/SCB, 561, Rocky Ridge Bay NW, Calgary (Alberta) T3G 4E7



RAPPORT ÉTUDIANT SCB

Par Shannon Madden

2006 sera une bonne année pour les étudiants de la SCB! Ma vision pour 2006 est de continuer de voir le corps étudiant croître et prospérer. Cette vision devrait être facile à réaliser étant donné tous les événements prévus et le réseau étudiant grandissant.

Sommaire de l'année :

★ En 2005, le **programme de représentants universitaires** est passé de 14 étudiants représentant 10 universités canadiennes à 23 étudiants venant de 16 universités canadiennes et internationales, ainsi qu'une représentation d'autres programmes d'éthique! Les représentants universitaires agissent comme centrale pour notre société. Ils représentent à la fois un lien local et un point de contact pour les étudiants de leur université et d'ailleurs au Canada voulant obtenir des renseignements sur la SCB et sur les programmes de bioéthique dans leur école. Je tiens à remercier tous les représentants pour leurs efforts continus dans cette entreprise. Une liste des représentants actuels est fournie ci-dessous, assurez-vous de visiter le site Web pour tous changements. Pour obtenir des renseignements sur comment devenir un représentant dans votre université, communiquez avec moi. Mon objectif est de nommer un représentant pour chaque université/école offrant une formation en bioéthique d'ici 2007.

★ C'était super de voir tant d'étudiants à **17^e conférence annuelle**. Nous avons excéder le taux de présence des années passées – 69 étudiants du Canada et d'ailleurs étaient présents. J'aimerais remercier Catherine MacPhearson, Ryan Melnychuk et leur équipe dédiée ~ tous les événements de la conférence furent un succès. J'aimerais également remercier la société pour son appui continu des activités estudiantines, y compris le concours annuel de résumés. Félicitations aux gagnants de 2005 : Jennifer Bell,

Matthew Herder, Marianne Dion-Labrie, Natalie Ram, Marika Warren, Jonathan Lear, Nina Preto et Fiona MacDonald. Le prochain concours de résumés sera pour la 18^e conférence annuelle qui aura lieu au printemps 2007.

★ La **réunion annuelle étudiante a eu lieu** lors de la conférence. Nous avons lancé des discussions sur la définition d'un étudiant. Jusqu'à présent, la définition est comme suit : « Étudiant de premier cycle ou diplômé qui ne détient pas un diplôme terminal » (13 octobre 2001). Le groupe d'étudiants a parlé de garder cette définition pour les besoins du concours de résumés. Cependant, pour les besoins d'abonnement et d'inscription à la conférence on a suggéré de modifier le terme à « étudiant et stagiaire » pour permettre aux titulaires d'une bourse de recherche postdoctorale et aux adjoints à la recherche d'obtenir le rabais. Les avantages d'être membre étudiant comprennent un tarif réduit d'inscription à la conférence, l'accès au concours de résumés étudiant et en 2007, l'accès à une bourse de voyage (plus de renseignements ci-dessous). Communiquez avec moi si vous avez des commentaires ou des suggestions à ce sujet.

Événements à anticiper pour l'année qui s'annonce :

★ La **18^e conférence annuelle** aura lieu au printemps 2007 à Toronto (ma ville natale!). J'ai hâte de vous y accueillir. La conférence peut sembler encore loin, mais pensez-y lorsque vous ferez votre recherche – le concours de résumés sera annoncé par courriel et dans le bulletin. Si vous voulez aider à planifier la conférence, communiquez avec moi. Nous aurons besoin de gens pour aider à la planification locale, ainsi qu'au concours de résumés. ****Nouveau pour la conférence 2007 :** comme projet pilote, les étudiants auront la chance de faire demande pour des bourses de voyage, plus de renseignements à venir.

★ La 3^e conférence canadienne sur la bioéthique de premier cycle aura lieu du 16 au 18 février 2006 à l'Université de Lethbridge. Visiter le site web pour plus de renseignements et pour vous inscrire. <http://www.canadianbioethics.ca/3rd>

★ La SCB travaille toujours à collaborer avec les membres de la **bourse d'études des AMS**. L'objectif est de collaborer au prix de bourse d'études. Les gagnants obtiendront du financement pour 4 mois de travail durant l'été dans le domaine de la bioéthique. Dix prix de plus de 4 000 \$ seront décernés chaque été. Ceci

représente la première étape envers plus de prix étudiants. Visitez le site Web et votre courriel pour plus de détails!

Il me fait toujours honneur de représenter le corps étudiants au comité directeur. Comme vous pouvez le constater, les étudiants de la SCB ont de quoi être fiers. J'espère que vous aurez également une année excitante et que vous serez présents aux événements. N'hésitez pas à communiquer avec moi si vous avez des questions ou des commentaires. Si vous voulez être informé des sujets étudiants, faites-moi parvenir votre adresse courriel et je vous ajouterai à la liste

Représentants universitaires :

École	Contact	École	Contact	École	Contact
U de la C.-B.	Holly	U de Toronto	Shannon	McGill	Anais
U de Victoria	Morgan	U de Toronto	Diego	U de Montreal	Josee
U de Victoria	Lorelei	Western	Pat	U de Montreal	Nathalie
U de l'Alberta	Amy	Université York	Leah	U de Montreal	Lisa
U de Calgary	Nina	McGill	Emily	Dalhousie	Meredith
McMaster	Shail	McGill	Shawna	Sage femme	Ainsley
Queens	Erin	McGill	Gillian	Nouvelle-Zélande	Pat
Queens	Nir				

Inscrivez au calendrier la prochaine

18^e CONFÉRENCE ANNUELLE DE LA SOCIÉTÉ CANADIENNE DE BIOÉTHIQUE

en mai 2007

organisée par le

Joint Centre for Bioethics de l'Université du Toronto

simultanément à la

3^e Conférence internationale en éthique clinique

TRAVAUX ÉTUDIANTS :

FIGURES PATERNELLES : LE PATERNALISME DES MÉDECINS DANS LE ROMAN DRACULA

Suzanne Ronald, B.ès Sc.
Étudiante en médecine, 1^{re} année
Candidate M.Sc., section de neurochirurgie
Département de chirurgie, Université du Manitoba

D*racula*¹, publié en 1897, est une des plus grandes histoires d'horreur de la littérature anglaise. Le culte du vampire émerge durant des périodes étranges d'épidémies d'infections et de maladies; à l'époque du roman on parle de syphilis, on parlerait à la notre des virus du SIDA et de l'hépatite C. Bram Stoker est décédé à l'âge de soixante-quatre ans le 20 avril 1912 très probablement, selon son arrière neveu Daniel Farson, de complications dues à une syphilis tertiaire². Peu importe son motif, Stoker imagine, créant un effet perturbant et terrifiant, un vampire hongrois qui visite l'Angleterre et infecte une des héroïnes du roman, dont le caractère est défini par une imprévisibilité pouvant être combattue par les méthodes scientifiques. Menaçant d'infecter le pays avec un sens virulent de perversité, Dracula, décrit par le Dr Seward comme « le père ou l'enfanteur d'un nouvel ordre d'êtres dont le chemin doit être mené par la mort, et non la vie » (p. 251) (traduction libre), démoralise donc les perceptions métaphysiques de l'Angleterre du roman et la croyance d'un monde créé par Dieu et gouverné par des règles rationnelles. Cette dissertation discutera comment le paternalisme des médecins du roman *Dracula* mène à une approche utilitaire de la médecine et touche directement aux principes moraux et positivistes des médecins.

En illustrant de nouvelles questions de l'univers matériel, *Dracula* donne corps aux dynamiques culturelles en jeu qui commençaient à saper la société hiérarchique, laquelle donnait pouvoir aux hommes de possessions aux dépens des autres groupes, vulnérables ou autres. Les forces du changement social imminent, tel que le romantisme, les théories démocratiques, le féminisme et les droits de l'individu (ou du patient, pour nos besoins), chacune à leur façon commençaient à défendre la validité des expériences personnelles et l'intuition plutôt que les idéaux de rationalisme du dix-huitième siècle et d'utilitarisme et de théorie positive du dix-neuvième siècle.

Bien que certaines rumeurs affirment qu'il était gai³, Stoker offre une réaction misogyne ainsi que xénophobe envers le concept de continuum sexuel. Sa création de *Dracula* – un anti-bourgeois égoïste adoptant un air dandy et démontrant des qualités

traditionnellement considérées féminines au 19^e siècle (lèvres rouges, excès d'imagination et manque de raison) – quitte finalement l'Angleterre et est conquise par un groupe de « vrais » hommes. Ces hommes détiennent une gamme de rôles professionnels et sociaux et représentent ensemble les pouvoirs de la médecine des règles patriarcales traditionnelles et la vision mondiale métaphysique concomitante. Il y a le solliciteur Harker; le psychiatre Dr Seward dont le patient psychotique, Reinfeld, est possédé par *Dracula*; il y a l'aristocrate Lord Godalming; l'Américain Quincey Morris et à la tête du groupe le Dr Abraham Van Helsing (portant le prénom de Stoker), un médecin, un docteur en philosophie et en littérature et un agent juridique averti, qui est le contraire et le double de *Dracula*, du moins de plusieurs façons manifestes. Ces hommes vainquent *Dracula* collectivement à l'aide de rationalisme, d'utilitarisme et de méthodologie scientifique.

Dracula est une compilation de récits personnels parmi lesquels on retrouve des entrées de journal intime des personnages principaux, des lettres, des articles de journaux, des journaux de bord et des entrevues avec les patients. Tous ces récits sont utilisés sous l'hypothèse, largement acceptée par les positivistes du dix-neuvième siècle, que la réalité se conforme à ce qui est observé et inscrit et que, conséquemment, les mots prennent la signification d'un lien naturel et inhérent au monde matériel. La stratégie narrative de Stoker confirme l'idéologie traditionnelle victorienne implicite par le succès des hommes de Van Helsing à comprendre les allées et venues de Dracula, à le dépister et à le détruire. Une personne adhérant au conséquentialisme affirmerait qu'il s'agit d'un succès; bien qu'il ait nécessité le mensonge, la déception, l'introduction par effraction et une perte personnelle au système de croyance du médecin qui sembleraient invalider ce succès.

Le paternalisme des médecins, particulièrement lorsqu'il s'agit de patients vulnérables, est incompatible avec les principes de bienfaisance d'éthique et du respect de l'autonomie^{4,5}. Une ironie frappante, peut-être même perverse, compromet les actions du Dr Van Helsing et du Dr Seward. Toutes les transfusions de Lucy, effectuées sans son consentement, échouent. Leurs essais collectifs contre l'influence de Dracula n'arrivent pas à la sauver en bout de compte. Lorsque Van Helsing se réfère au « grim irony of it all », il parle de leurs efforts de guérison (p. 146). De nos jours, la participation des patients aux soins médicaux et à la prise de décision est perçue comme un précurseur de résultats positifs pour la santé⁶.

Certains spécialistes en éthique affirment que bien que le patient soit un expert au sens herméneutique – lui seul a l'expérience de sa maladie – il y a risque de confusion entre l'expérience et l'expertise⁷, et que la responsabilité du médecin devrait être favorisée à celle du patient⁸. Cependant, dans ce cas, les médecins ne changent pas seulement Lucy sans son consentement en la figure perverse qu'ils essaient de contrer, mais en ce faisant ils renversent leur propre position morale. Ceci est évident lorsque Lord Godalming affirme croire avoir consommé sa relation avec sa fiancée, Lucy, par une transfusion de sang, bien qu'il ignore que les

médecins aient déjà donné de leur sang pour des transfusions ayant échoué à la guérir. Le Dr Van Helsing illustre ce chagrin ainsi : « Then this so sweet maid is a polyandrist, and me, with my poor wife dead to me, but alive by Church's law, though no wits, all gone – even I, who am faithful husband to this now-no-wife, am bigamist. » (p. 146).

Une ironie toute aussi perturbante caractérise l'attaque de Dracula sur l'autre héroïne, Mina. En voulant protéger Mina, Van Helsing et ses hommes l'excluent de leurs actions, bien qu'elle soit la première à apprendre les secrets du journal des autres. Jusqu'à ce moment, les médecins avaient omis d'informer l'équipe des caractéristiques diaboliques de Dracula. Mina était exclue précisément parce qu'elle est une femme et donc inapte au stress et aux actions offensives nécessaires, ou aux discussions à leur sujet. Conséquemment, Mina dort sans défense lorsqu'elle est attaquée par Dracula, puisque ses supposés gardiens cherchent tous le Compte à « Carfax », sa cache de Londres. Le besoin de rétablir une dominance patriarcale traditionnelle mène une fois de plus à la chose même que les hommes désiraient prévenir, et résulte en une confusion de leur morale et de leurs principes positivistes.

1. Bram Stoker. *Dracula* (Wordsworth Editions Limited, 1993)
2. David Rogers. "Introduction" *Dracula* (Wordsworth Editions Limited, 1993)
3. David Rogers. "Introduction" *Dracula* (Wordsworth Editions Limited, 1993)
4. Stephen R. Tee; Judith A. Lathlean. "Philosophical and Ethical Issues: The ethics of conducting a co-operative inquiry with vulnerable people." *Journal of Advanced Nursing* 47:5 (2004): 536-537.
5. Dogan et al. "Informed Consent, Surrogate decision makers, conflict of autonomy and the paternalistic approach: A case report from Turkey." *Nursing Ethics* 8:6 (2001): Academic Search Elite Database.
6. KH Jahng, et al. "Preferences for medical collaboration: patient-physician congruence and patient outcomes." *Patient Education Counselling* 57:3 (2005): 308-14.
7. David Badcott. "The expert patient: Valid recognition or false hope?" *Medicine, Health Care and Philosophy* 8:2 (2005): 173-178.
8. M. Kelley. "Limits on Patient Responsibility." *Journal of Medical Philosophy* 30:2 (2005): 186-206.



6^e Conférence internationale sur les priorités et les soins de santé Les 20, 21 et 22 septembre 2006.

Thème :

Établir des priorités dans le monde actuel

Volets :

- Méthodes, approches et partage des connaissances pour établir des priorités dans le monde actuel
- Établir des priorités pour les nouvelles technologies
- Établir des priorités dans les systèmes publics et privés
- Valeurs et établissement de priorités
- Établir des priorités et interaction entre les niveaux micro et méso

C'est avec plaisir que nous vous invitons à la **6^e conférence internationale sur les priorités et les soins de santé**. Peu importe votre formation, Toronto 2006 sera un événement exaltant et stimulant où vous aurez la chance de partager expériences et innovations les plus récentes ainsi que d'échanger avec une communauté de leaders mondiaux de 80 pays qui travaillent à établir des pratiques d'établissement de priorités aux niveaux locaux et globaux.

Cette année, le thème de la conférence est ***Établir des priorités dans le monde actuel – Adapter l'établissement de priorités aux pratiques innovatives réelles***. Cette conférence est un élément vital au développement de systèmes de santé modernes. L'établissement des priorités détermine de façon directe la qualité et la viabilité des systèmes de santé locaux, nationaux et globaux. De plus, les décisions prises lors de l'établissement des priorités créent et appuient l'égalité ou l'inégalité, la justice ou l'injustice. Nous sommes à un point tournant crucial qui nous permettra de bâtir sur nos connaissances et de forger des solutions nouvelles dans un contexte réel — pour le bien de la population mondiale.

Date limite pour l'envoi de communications : 1^{er} mars 2006

Date limite pour inscription à l'avance : 15 juin 2006

Pour plus de renseignements et pour s'inscrire :

www.healthcarepriorities.org

MONTREAL
4-7 JUIN 2006



GÉNOMIQUE & SANTÉ PUBLIQUE

4^e CONFÉRENCE INTERNATIONALE SUR L'ÉCHANTILLONNAGE D'ADN
PRÉSIDENTE : BARTHA MARIA KNOPPERS

Aperçu

Dimanche le 4 juin 2006

Discours-programme : Francis S. Collins (É.-U.) « Médecine génomique : opportunités et responsabilités » et réception d'ouverture

Lundi le 5 juin 2006 – RÉVISION DU DÉPISTAGE CHEZ LE NOUVEAU-NÉ

I – EXPANSION DU DÉPISTAGE? *Président* : Gerard Loeber (Pays-Bas)

Conférenciers : Bridget Wilcken (Australie) « Expansion du dépistage chez le nouveau-né : accomplissement actuels et nouveaux prospects »; Nikki Kerruish (Nouvelle-Zélande) « Dépistage chez le nouveau-né pour susceptibilité génétique : où est le mal? »; Anne Marie Comeau (É.-U.) « Dépistage chez le nouveau-né : modèle de recherche de dépistage du Massachusetts »

II – DÉPISTAGE CHEZ LE NOUVEAU-NÉ : STATUT DU PORTEUR? *Président* : Wylie Burke (É.U.)

Conférenciers : Helena Kääriäinen (Finlande) « Porteurs déterminés par le dépistage néonatal : perspective d'un généticien clinique »; Jean-Louis Dhondt (France) « Leçons du dépranocyte et de la fibrose kystique : France »; Lainie F. Ross (É.-U.) « Leçons du dépranocyte et de la fibrose kystique : É.U. »

III – DÉPISTAGE CHEZ LE NOUVEAU-NÉ : ENTREPOSAGE ET ACCÈS POUR LA RECHERCHE? *Présidente* : Ellen Clayton (É.-U.)

Conférenciers : Jeffrey R. Botkin (É.-U.) « Considérations éthiques et sociales de la recherche avec échantillons de sang entreposés »; Bent NØrgaard-Pedersen (Danemark) « Le programme de dépistage chez le nouveau-né danois : utilités de routine et de recherche »; Denise Avard (Canada) « Recherche et dépistage au Canada »

Mardi le 6 juin 2006 – GÉNOMIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE

I – GÉNOMIQUE ET SANTÉ PUBLIQUE : *Présidente* : Melissa A. Austin (É.-U.)

Conférenciers : Ron Zimmern (R.-U.) « De quoi s'agit-il et pourquoi est-ce important? »; Angela Brand (Allemagne) « Défis pour la génomique et la santé publique »; Anne Cambon-Thomsen (France) « Variation normale de la génomique humaine et de la santé publique »

II – POUVOIRS DE L'ÉTAT ET CONFIDENTIALITÉ :

Président : Timothy Caulfield (Canada)

Conférenciers : Mark A. Rothstein (É.-U.) « Questions de confidentialités pour la génomique et la santé publique »; Darren Shickle (R.-U.) « Équilibrer les intérêts publics et privés dans les politiques »; Ruth Chadwick (R.-U.) « Pouvoirs de l'état et responsabilités de l'état »

III – MISE EN ŒUVRE DANS LE SYSTÈME DE SANTÉ PUBLIC : *Présidente* : Ana Sánchez Urrutia (Espagne)

Conférenciers : Muin J. Khoury (É.-U.) « Génomique et santé publique aux États-Unis »; Sian Griffiths (Hong Kong) « Intégration de la génomique et de la santé publique : perspective communautaire »; Jane Halliday (Australie) « Mise en œuvre de programmes de sélection de la population »

Mercredi le 7 juin 2006 – APPROCHES ACTUELLES ET PERSPECTIVES D'AVENIR

I – RÔLE DES INTERVENANTS INTERNATIONAUX :

Président : Abdallah Daar (Canada)

Conférenciers : Elettra Ronchi (OECD) « De la recherche génomique à la pratique de la santé publique : répercussions sur les politiques internationales »; Mylène Deschênes (P3G) « Projets de population publics sur la génomique »; Mohamed Karmali (GRAPH-Int) « Recherche basée sur le génome et réseau international de la santé de la population »

II – RÔLE DES CITOYENS ENVERS LA GÉNOMIQUE ET LA SANTÉ PUBLIQUE : *Présidente* : Michèle S. Jean (Canada)

Conférenciers : Hubert Doucet (Canada) « Génomique et mode de dialogue démocratique : une analyse de deux projets »; Caroline Hurren (R.-U.) « Développements en génomique : inclure les jeunes gens »; Discours-programme de fermeture : Bartha Maria Knoppers (Canada) « Génomique et santé publique : responsabilités et opportunités »

renseignements, inscription, résumés
www.humgen.umontreal.ca/events/dnasampling

Société canadienne de bioéthique

Comité exécutif – 2006-2007

Président

Bernard Keating, PhD
Université Laval
Pavillon Félix-Antoine-Savard, Bureau 712
Quebec, QC G1K 7P4
(418) 656-2131, p. 7236
Fax: (418) 656-3273
(bernard.keating@fts.ulaval.ca)

Présidente désigné

Patricia (Paddi) Rodney RN, MSN, PhD
Associate Professor
The University of British Columbia
T201-2211 Wesbrook Mall
Vancouver, BC V6T 2B5
Ph. (604) 822-7505
Fax: (604) 822-7466
(rodney@nursing.ubc.ca)

Trésorier

Bashir Jiwani, MA
Ethicist, Providence Health Care
Special Projects Consultant,
Provincial Health Ethics Network
2570 Norcrest Court
Burnaby, BC V3J 1C6
(778) 549-2534
Fax: (604) 422-0630
(bashir@bjethicsincorporated.ca)

Responsable des communications

Stacey Page, PhD
Research Associate
Office of Medical Bioethics, Rm 93, HMRB
Faculty of Medicine
University of Calgary
3330 Hospital Dr. NW
Calgary, AB T2N 4N1
Ph: (403) 220-2763 Fax: (403) 283-8524
(sapage@ucalgary.ca)

Secrétaire

Lydia Riddell
561 Rocky Ridge Bay NW
Calgary, AB T3G 4E7
(403) 208-8027
(lriddell@shaw.ca)

Représentante des étudiants

Shannon L. Madden
2596 Thorn Lodge Drive
Mississauga, ON L5K 1K5
Ph. (905) 855-7096
(shannon.madden@utoronto.ca)

Représentant(e)s des membres

OUEST

Shelley Raffin Bouchal, PhD
Faculty of Nursing
University of Calgary
2500 University Dr. NW
Calgary, AB T2N 1N4
(403) 220-6258
(raffin@ucalgary.ca)

CENTRE

Susan MacRae, RN
The University of Toronto
Joint Centre for Bioethics
88 College St.
Toronto, ON M5G 1L4
(416) 978-1395
Fax: (416) 978-1911
(sue.macrae@utoronto.ca)

EST

Marie-Eve Bouthillier

m-eve.bouthillier@videotron.ca

ATLANTIQUE

Daryl Pullman, PhD
Associate Professor of Medical Ethics
Memorial University
St. John's NF A1B 3V6
(709) 777-6220
Fax: (709) 777-7382
(dpullman@mun.ca)

Responsables de la conférence conjointe 2007 à Toronto

Susan MacRae, RN
The University of Toronto
Joint Centre for Bioethics
88 College St.
Toronto, ON M5G 1L4
(416) 978-1395
Fax: (416) 978-1911
(sue.macrae@utoronto.ca)