

[View this email in your browser](#)



Share



Tweet



Forward

BRAINSTORM

An interdisciplinary and bilingual newsletter about advances in health ethics theory and practice

Editorial team:

Caroline Favron-Godbout

Sabrina Cacchione

Eric Racine, Ph.D.

**PRAGMATIC
HEALTH ETHICS
RESEARCH UNIT**



[Pragmatic Health Ethics Research Unit,
Institut de recherches cliniques de Montréal](#)

IRCM Institut de recherches
cliniques de Montréal

Volume: 16, Issue: 1

In this issue

- [Nouvelles de l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé](#)
- [Profil du mois: Michèle Stanton-Jean](#)
- [Events and announcements](#)
- [Scholarly literature and debates in news and social media](#)

[Nouvelles de l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé](#)

Le mode d'opération de l'É-LABO, un laboratoire d'éthique vivante, est maintenant disponible!

Il vise à décrire le mode de fonctionnement de [l'É-LABO](#), sa vision, les divers groupes impliqués dans son développement ainsi que les trois objectifs qui sont visés par cette initiative. Outre le processus de création et de développement d'un des premiers laboratoires vivants en éthique, vous y trouverez l'introduction de deux projets pilotes d'innovation sociale qui seront réalisés à travers l'É-LABO.

Pour en apprendre davantage, [cliquez ici](#).

[Sondage sur la transition des soins – Projet Parachute](#)

En collaboration avec l'Hôpital Sainte-Justine

Nous recherchons [des jeunes et des parents](#) pour un sondage sur la transition des soins pédiatriques vers les soins adultes. La durée du sondage est de 10 à 15 minutes. Partager votre expérience peut aider des jeunes à vivre leur transition des soins pédiatriques vers les soins adultes.

Pour plus de détails : [Cliquez ici](#).

Pour participer : [Cliquez ici](#).

Profil du mois

Michèle Stanton-Jean, O.C., O.Q, Ph.D, M.A., M.E.D.

Michèle Stanton-Jean est chercheure invitée au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal. Elle est détentrice d'une maîtrise en histoire, d'une maîtrise en éducation des adultes, d'un doctorat en sciences humaines appliquées (option bioéthique) et de deux doctorats honorifiques. Elle a occupé de nombreux postes dans la haute fonction publique du gouvernement québécois et du gouvernement fédéral ainsi que dans les organisations internationales, dont les postes de sous-ministre de la santé du Canada (1993-1998), de présidente du comité international de bioéthique de l'UNESCO (2002-2005), de représentante du Québec à l'UNESCO (2011-2014), et de représentante du Canada à l'OMS lorsqu'elle était sous-ministre de la santé. Elle co-préside, avec le docteur Christian Hervé, l'Institut international de recherche en éthique biomédicale (IIREB). Elle préside le Comité sur la conduite responsable en recherche des Fonds de recherche du Québec. Elle est membre du Conseil citoyen du Réseau Résilience Aîné.es Montréal. Elle a reçu en 2022 le Prix des Présidents de L'Académie canadienne des sciences de la santé. Elle est l'auteure et co-auteure de nombreux livres et articles en histoire, en éducation, en santé et en bioéthique dont « L'Histoire des femmes au Québec depuis quatre siècles ». Elle s'intéresse particulièrement à la diplomatie scientifique, à la construction des politiques publiques, à la participation citoyenne, aux inégalités et à la littératie en santé, à l'inclusion des femmes dans les recherches en santé, ainsi qu'au traitement des aîné.e.s de façon respectueuse, incluant leur implication dans l'élaboration et la mise en œuvre des politiques publiques.



Pourquoi je m'intéresse à la participation citoyenne

Lorsque je travaillais dans la fonction publique québécoise et ensuite dans la fonction publique fédérale, la participation citoyenne en était à ses débuts. Elle est maintenant fréquemment mentionnée dans les politiques publiques, les projets de recherche, la relation patient-médecin, les normes et les directives. Issue du constat que la prise de parole

posent les participant.e.s et les motivations à s'impliquer, la participation citoyenne prend différentes formes et sert aussi bien à n'être parfois qu'une occasion d'informer sur les sujets à l'étude sans beaucoup de retours vers les participants, ou encore, à l'autre bout de l'échelle, à engager ceux-ci dans un véritable processus de partenariat.

Je m'intéresse à ce sujet depuis maintenant plusieurs années, car il m'apparaît plus que jamais essentiel dans un monde dans lequel les personnes âgées sont en nombre croissant, un monde fréquemment bureaucratisé, fonctionnant en silos, dans lequel la collecte et le partage des données prennent une importance capitale. Qu'advient-il des données issues de la participation citoyenne? Quand et à quel moment d'un processus invite-t-on les gens à participer? Au début ou à la fin de la réflexion? Quel est le niveau de littératie des gens qui participent? Comment évalue-t-on les activités de participation? Ce qui me frappe dans les nombreuses discussions auxquelles je participe, c'est que fréquemment, les demandeurs de participation croient qu'ils ont fait tout ce qui est nécessaire pour mettre en place leur activité et que ce sont les participants qui ne comprennent pas bien de quoi il s'agit. Ce contexte fait en sorte que mes trois champs d'expertise que sont l'Histoire, la formation des adultes et la bioéthique, ainsi que mon expérience dans l'élaboration des politiques publiques, m'incitent à m'impliquer comme observatrice, conférencière, animatrice, et collaboratrice de recherche dans des projets de participation citoyenne*.

*Voir: Denise Avard, Michèle Stanton-Jean, Gabrielle Grégoire and Madeline Page, "Public Involvement in Health Genomics: The reality behind the policies", *International Journal of Consumers Studies*, vol.34 (2010), pages 508-524.

Publications

- **Stanton-Jean, Michèle.** « Le savant et le politique : La prise de décision en temps de pandémie : Que s'est-il passé au Québec? », dans Christian Byk. Covid-19 - La peur des virus : décider face à l'urgence, Paris, Éditions MA, tome I, 2020, p. 181-188.
- **Stanton-Jean, Michèle.** "The UNESCO Universal Declarations: Paperwork or added value to the international conversation on Bioethics? The example of the Universal Declaration on Bioethics and Human Rights", in Bagheri, Alizera Johathan Moreno et Stefano Simplici, eds. *Global Bioethics: The impact of UNESCO International Bioethics Committee*, Switzerland, Springer International Publishing, Series: Advancing Global Bioethics, 2015. DOI: 10.1007/978-3-319-22650-7: 13-21.
- Henk A. M. J. ten Have and **Michèle S. Jean.** *The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*, Paris, UNESCO, Ethics series, 2009. 362 pages.

[Events and announcements](#)

The Montreal Health Ethics Conference Series

conferences / webinars that aims to bring together clinicians, academics, patients, politicians, public figures, students, and community members to think about and discuss issues in health ethics. The series' objective, supported by many academic institutions located in Montreal, is to promote interdisciplinary reflection as well as foster new ways of thought that better assemble the larger public.

2023 THEME: Participatory, inclusive, and eco-social health: How to innovate and build bridges between democracy, environment and our health care systems? More than ever, the interconnections between health and the environment are recognized and represent a burning issue

for citizens. But the power to influence social and natural environments depends closely on the existence of democratic institutions that make room for the voices of individuals and groups. To address these questions, this new series of conferences will address the links between, on the one hand, democracy and its institutions and, on the other hand, the development of sustainable health. Together, we will discuss marginalization and inclusion in the context of women's health, the links between sustainable health and prevention, access to green spaces and spaces for citizen voices and their impact on health, democratic reform of health systems, and many innovative experiments aimed at democratizing health and creating citizen spaces. Because thinking about health is also working to improve it for everyone.

Prochaine conférence:

La prévention, la voie de la pérennité

23 février 2023 – 12h PM à 1h PM (EST)

Conférencier : [Pierre Lavoie](#), athlète et conférencier; cofondateur du Grand défi Pierre Lavoie

Pour vous inscrire : [Cliquez ici](#).

[Appel aux inscriptions : 3^e Journée scientifique francophone internationale 2023 – Accès aux soins palliatifs et de fin de vie pour tous.tes : Une question d'équité, de diversité et d'inclusion](#)

Organisée par le Réseau québécois de recherche en soins palliatifs et de fin de vie (RQSPAL), conjointement avec la Plateforme nationale pour la recherche sur la fin de vie, en France.

2 février 2023 – dès 8h au Québec et dès 14h en France

Conférences de Montréal en éthique de la santé



23 fév. 2023 - 12 h
En ligne | Gratuit

[INSCRIPTION ZOOM](#)

[VOIR SUR YOUTUBE](#)

La prévention, la voie de la pérennité

La santé participative, inclusive, écosociale : comment innover et créer des ponts entre démocratie, environnement et nos milieux de soins de santé ?

[INFO](#)



Pierre Lavoie

Athlète et conférencier
Cofondateur du Grand défi Pierre Lavoie

INFORMATION

30 mars 2023

Un système de santé adaptatif et inclusif ? Le cas d'un réseau intersectoriel de proximité au service des personnes réfugiées en Estrie

Lara Maillet, Ph. D.

Professeure agrégée,
Titulaire de la Chaire de Recherche du Canada en Système Adaptatif en santé et services sociaux,
École nationale d'administration publique (ENAP)

mondial. Une conférencière française, un conférencier rwandais ainsi que deux conférencières québécoises, membres régulières du RQSPAL, présenteront. Pour vous inscrire gratuitement, [cliquez ici](#).

[Call for registration: The Future of Responsible Brain Research](#)

EU Human Brain Project

Online event – February 2, 2023, from 12 PM to 5 PM CET

The discussion centres on three points of attention: 1) Novel approaches to responsible research and Innovation; 2) The role, aim, purpose, challenges, and opportunities of interdisciplinary collaboration; 3) Future directions for developing more responsible brain science and for approaches to responsible research and innovation, including open science

To learn more, [click here](#).

To register, [click here](#).

[Call for registration: Unpacking Neglected Social Factors to Ensure Impact](#)

The Hastings Center

Online event – February 7, 2023, at 2 PM EST

This special event will explore a reorientation of bioethics toward transformative justice and a broad understanding of the social determinants of health.

Speakers: [Gina Campelia](#), of the University of Washington School of Medicine; [Holly Vo](#), of Seattle Children’s Hospital; and [Gail Henderson](#), of the University of North Carolina School of Medicine.

Moderator: [Jennifer James](#), of the University of California, San Francisco.

To learn more, [click here](#).

To register, [click here](#).

[Appel aux inscriptions: Psychose chez les jeunes et suicide : Ouvrir le dialogue pour mieux prévenir](#)

Clinique JAP du CHUM, Montréal, QC, Canada

Événement grand public – 9 février 2023, de 4h PM à 6h PM EST

Dans le cadre de la semaine de prévention du suicide, la clinique JAP du CHUM vous invite à participer au lancement du court métrage «Ainsi va la vie(tesse)». Réalisé par Suzanne Serres, une jeune cinéaste ayant elle-même vécu une psychose, à partir de rencontres faites avec des jeunes ayant une expérience vécue, de membres de l’entourage ainsi que de professionnels, ce court métrage aborde, à travers le parcours de Noé, les idées suicidaires dans le contexte d’un premier épisode psychotique.

La présentation sera suivie par un panel de discussion avec divers spécialistes pour sensibiliser et démystifier la problématique du suicide chez cette clientèle. L’accueil aura lieu dès 3h30 PM.

Animation: Marilyn Paquet, ergothérapeute et Gabriel Julien, pair aidant à la clinique JAP du CHUM

Lieu: Amphithéâtre Pierre-Péladeau du CHUM, situé au 1050, rue Saint-Denis à Montréal

Pour plus d’informations ou pour vous inscrire, [cliquez ici](#).

September 9-13, 2023, in Granada, Spain

Possible abstract topics include nervous system development, emotion, cognition, computational neuroscience, and more. [Travel grant applications](#) for the Congress are due by March 28. If you have any questions, please contact the organizers at:

ibro_abstracts@kenes.com

Submission deadline: March 28, 2023.

To learn more, [click here](#).

[Call for applications: Postdoctoral Associate – Psychedelics, Bioethics and Health Policy](#)
Baylor College of Medicine, Houston, TX, United States

The Center for Medical Ethics and Health Policy at Baylor College of Medicine is seeking a full-time Postdoctoral Associate for a one to two-year non-laboratory research position. In addition to supporting the center's robust research program, the postdoctoral associate will receive mentoring to assist with publishing manuscripts and presenting research at academic conferences. Qualified candidates may receive additional mentorship to submit their own external training grant application. M.D., J.D., or Ph.D. in bioethics, public health, humanities, social science or a related field required.

To learn more, [click here](#).

To apply, [click here](#).

[Literature](#)

Interdisciplinary foundations of health ethics

[Green prescribing is good, but patients do not have a duty to accept it.](#)

Rieder TN. *J Med Ethics*. 2023 Jan 4:jme-2022-108846. Online ahead of print.

[Accounting for diversity in the design of CRISPR-based therapeutic genome editing.](#)

Saha K. *Nat Genet*. 2023 Jan 2. Online ahead of print.

[Empowerment through health self-testing apps? Revisiting empowerment as a process.](#)

Kapeller A, Loosman I. *Med Health Care Philos*. 2023 Jan 2:1-10. Online ahead of print.

[Factors influencing physician prognosis: A scoping review.](#)

Ferrand A, Poleksic J, Racine E. *MDM Policy Pract*. 2022 Dec 22;7(2):23814683221145158. eCollection 2022 Jul-Dec.

[Political bioethics.](#)

Gregg B. *J Med Philos*. 2022 Nov 5;47(4):516-529.

Methodologies and practices in health ethics

[Health professional involvement in the formulation of research questions: findings from](#)

Silvani A, Rudà R, Pace A. *Neurol Sci*. 2023 Jan 4. Online ahead of print.

[Bioethics and the moral authority of experience.](#)

Nelson RH, Moore B, Lynch HF, Waggoner MR, Blumenthal-Barby J. *Am J Bioeth*. 2023 Jan;23(1):12-24. Epub 2022 Oct 11.

[Empirical bioethics and the health 'Brain-Drain': a qualitative study of the experiential and ethical landscape of compulsory community service for a group of South African doctors.](#)

Gardiner CV. *Med Humanit*. 2022 Dec 30:medhum-2022-012494. Online ahead of print.

[Use of complementary and alternative medicine by patients with hypermobile Ehlers-Danlos Syndrome: A qualitative study.](#)

Doyle TA, Halverson CME. *Front Med (Lausanne)*. 2022 Dec 14;9:1056438. eCollection 2022.

[Relationship building in pediatric research recruitment: Insights from qualitative interviews with research staff.](#)

Kraft SA, Porter KM, Sullivan TR, Anderson EE, Garrison NA, Baker L, Smith JM, Weiss EM. *J Clin Transl Sci*. 2022 Oct 3;6(1):e138. eCollection 2022.

Debates arising in news and social media

[Face à ChatGPT, la riposte des profs s'organise.](#)

Gacon, A. *Radio-Canada Nouvelle*. 18 janvier 2023.

[Télé médecine. La porte grande ouverte à l'industrie privée.](#)

Plourde, A. *La Presse*. 18 janvier 2023.

[Principes EDI : les équipes de travail doivent être inclusives et la collaboration, transdisciplinaire.](#)

Renaud, S., Drolet, M-J. *The Conversation*. 11 janvier 2023.

[Call to address women's reproductive needs holistically](#)

University College London. *Science Daily*. January 9, 2023.

[Leçons de pandémie : qu'avons-nous appris?](#)

Bettache, N. *La Presse*. 4 janvier 2023.

For more resources on pragmatic health ethics theory and practice, visit our website at <http://www.pragmatichealthethics.ca>.
