

[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: 3

In this issue

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

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

Trois nouvelles recrues dans l'Équipe!

Au cours des dernières semaines, 3 assistant.e.s de recherche se sont joint.e.s à l'Unité: Bienvenue à Anna Henry, à Gabriel Saso-Baudaux et à Fanny Brouillette! Ces nouvelles recrues joindront leurs efforts afin de contribuer à une nouvelle initiative pour le développement de l'Éthique Vivante.

Recrutement en cours: Poste d'assistant.e de recherche!

assistant.e de recherche. Pour en apprendre davantage, consultez l'offre d'emploi en [clicquant ici](#).

New published paper with our close German collaborator Sebastian Sattler!

Sattler, S., Maskileyson, D., Racine, E. et al. Stigmatization in the context of the COVID-19 pandemic: a survey experiment using attribution theory and the familiarity hypothesis. BMC Public Health 23, 521 (2023). <https://doi.org/10.1186/s12889-023-15234-5>

The study builds from previous work we did collaboratively on the issue of stigma with a former member of the Unit, Alice Escande (also co-author), and extends it to the context of the Covid-19 pandemic. Overall, the stigma associated with Covid-19 played a really important role in public health policies, and subsequently the stigmatization of non-vaccinated persons may have very long impact as seen in the changes it provoked in our own democracy.

- To read the article, [click here](#).

Profil du mois

Annie-Danielle Grenier

Annie-Danielle Grenier fait de la sensibilisation et de l'éducation sur les maladies rares, étant atteinte de quelques-unes elle-même. Patiente experte, conférencière et autrice, elle a lancé le site web [Ma vie de zèbre](#) en 2013. Très active comme patiente partenaire, Annie-Danielle est impliquée dans de nombreux projets en recherche, en formation et au niveau organisationnel. Elle collabore entre autres avec le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP) et avec le CHUM.



©Photo Shanny

Annie-Danielle était traductrice et réviseuse et a auparavant travaillé dans le milieu artistique. Elle détient un baccalauréat en psychologie, mais a aussi étudié en Arts et lettres ainsi qu'en production d'événements. Ses expériences de vie atypiques lui donnent une vision différente des choses qu'elle adore

Penser aux exceptions, une question d'éthique

En santé comme dans bien des domaines, les choses sont systématisées, classées, organisées. On crée des formulaires avec de petites cases à cocher, on offre des services aux gens répondant à certains critères, on diagnostique selon un tableau clinique précis. Une telle standardisation est nécessaire et utile, et habituellement basée sur un principe d'égalité. Cependant, quand on vit avec une maladie rare, on s'aperçoit bien vite que si on ne répond pas précisément aux critères, on est souvent laissé dans le néant. De la même façon, on ne peut pas accéder aux services si on n'entre dans aucune des catégories prévues. Le résultat : exclusion, marginalisation, abandon.

De l'errance diagnostique au *gaslighting* (« c'est dans votre tête, madame »), en passant par l'absence de traitement, je fais face à de telles barrières depuis près de deux décennies. À travers mon expérience, ainsi que par mon travail de sensibilisation, j'ai pu constater combien l'exception n'est que rarement prise en compte. Pourtant, faire preuve d'un peu de flexibilité peut faire un monde de différence, sans nécessairement entrer en conflit avec le bien de la majorité! Traiter tout le monde de la même façon au prétexte qu'il « faut être juste pour tout le monde », ce n'est pas de l'équité, et le refus d'accommoder les exceptions est en soi une injustice. Je crois fermement qu'il est essentiel de penser aux exceptions, d'en tenir compte et de s'assurer de ne pas abandonner les personnes qui n'entrent pas dans le cadre prévu.

Principaux projets et implications:

- Patiente formatrice du Bureau du patient partenaire de la Faculté de médecine de l'Université de Montréal (depuis 2019)
- Membre du groupe de travail sur l'éthique et les maladies rares de l'Unité de recherche en éthique pragmatique de la santé de l'IRCM (depuis novembre 2020);
- Membre de plusieurs comités de direction, de sélection et de consultation au CHUM (depuis octobre 2021);
- Coanimatrice de la Communauté de pratique de l'expérience et du partenariat de soins et de services avec les patients et leurs proches (depuis janvier 2022)

Médias sociaux:

[@ADanGrenier](#) sur Twitter et [@maviedezebre](#) sur [Facebook](#) et [Instagram](#)

Adresse courriel:

Events and announcements

The Montreal Health Ethics Conference Series

The Montreal Health Ethics Conference Series is an annual series of bilingual 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:

Le droit d'initiative en matière de consultation publique de la Ville de Montréal : action collective et démocratie directe

20 avril 2023 – 12h PM à 1h PM (EDT)

Conférencière : [Laurence Bherer](#), professeure titulaire, département de science politique, Université de Montréal

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

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

IRCM Institut de recherches cliniques de Montréal
Inspiré par la vie.

UNITÉ DE RECHERCHE EN
ÉTHIQUE PRAGMATIQUE
DE LA SANTÉ

Conférences de Montréal en éthique de la santé



INSCRIPTION ZOOM

INSCRIPTION EVENEMTE

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

À PROPOS DE LA SÉRIE

VOIR SUR YOUTUBE

Janvier

26

Stéphane Poulin, directeur, Groupe de recherche et d'innovation sur l'interculturalité et le Québec (GRIQ)
La réforme de la santé en Suisse : quelles leçons pour le Québec ?

Février

23

Pierre Laviole, athlète, fondateur : Le grand défi
Pierre Laviole
La prévention, la voie de la pérennité

Mars

30

Lara Mallat, professeure agrégée,
titulaire de la Chaire de recherche du Canada en système adaptatif en santé et services sociaux, École nationale d'administration publique
Un système de santé adaptatif et inclusif ?
Le cas d'un réseau intersectoriel de proximité au service des personnes réfugiées en Estré

Avril

20

Laurence Bherer, professeure titulaire, département de science politique, Université de Montréal
Le droit d'initiative en matière de consultation publique de la Ville de Montréal : action collective et démocratie directe

Mai

25

Annie-Danielle Gosselin, conférencière, communicatrice en maladies rares, patiente partenaire
Adaptation, inclusion et partenariat

Jun

22

Cristina Rocha, Lecturer, TU Delft, Joint editor, Global Bioethics
Genes Bioethics: Sustainable Health Care

Septembre

14

Amandine Catala, professeure agrégée,
Chaire de recherche du Canada sur l'équité et l'épidémiologie épidémiologiques, département de philosophie, Université du Québec à Montréal (UQAM)
Vers la justice épistémique dans la recherche avec les personnes autistes en Estré

Octobre

5

Carole Jébel, directrice scientifique, Fonds de recherche du Québec Santé
Quand la santé durable rejoint santé participative, inclusive et écosociale: moyens d'action des agences subventionnaires

Novembre

9

Jaric Houde, psychologue communautaire, professeure au département de psychologie de l'UQAM et titulaire de la Chaire de recherche sur la réduction des inégalités sociales de santé
Réduire les inégalités sociales de santé : Quels leviers avons-nous pour agir ?

30

Bénédicte D'Anjou, coonformatrice de recherche, doctorante en sciences de l'information, Institut de recherches cliniques de Montréal (IRCM) McGill
Mettre sur pied des laboratoires vivants en santé au Québec : expériences et réflexions

Judis - 12 h
Mode hybride
Gratuit

Institut de recherches cliniques
de Montréal (IRCM)
110, avenue des Pères-Clément
Montréal H2W 1R7

London Health Sciences Centre (LHSC), Ontario, Canada

The Office of Health Ethics at London Health Sciences Centre invites applicants for a one-year fellowship in Applied Health Ethics starting in Sept 2023. A second-year extended fellowship may be available to the successful fellow. The purpose of the fellowship is to equip future practicing healthcare ethicists with core competencies needed to manage clinical and organizational ethics consultation. This includes providing experience in research ethics and teaching.

Application deadline: April 11, 2023

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

To apply, use their [career website](#) directly, with the job opening ID: 92430.

[Call for applications: Permanent position as a clinical and organizational ethicist](#)**Hamilton Health Science, Ontario, Canada**

The Program for Ethics and Care Ecologies (PEaCE) at Hamilton Health Sciences (HHS) is a cutting-edge ethics program offering a competitive salary, a hybrid working arrangement, a high-functioning interdisciplinary team environment and a supportive ethics community of practice. The PEaCE program is an innovative, interdisciplinary and region-wide program that includes: clinical and organizational ethics practice at HHS; collaborative regional ethics practice through the Regional Ethics Network; Medical Assistance in Dying (MAiD); resilience support for healthcare workers; and psycho-spiritual care.

Application deadline: April 11, 2023

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

To apply, use their [career website](#) directly, with the job number: 103566.

[Appel aux inscriptions: 6^e Journée d'Éthique Clinique](#)**Bureau de l'Éthique Clinique, CHU Sainte-Justine, Université de Montréal**

Événement hybride - 14 avril 2023, de 8h15 à 17h15 (cocktail de fermeture : 17h15 à 18h)

La 6^e Journée d'Éthique Clinique, portant sur le thème de la créativité en éthique clinique, rassemblera des invités de grande renommée qui permettront d'explorer les ponts entre les milieux de soins et les formes variées de créativité qui s'y expriment. Cette journée est une opportunité unique pour rassembler tous les intéressés, curieux et passionnés de l'éthique clinique et en quête de pratiques innovantes en milieux de soin. Éthiciens d'établissements, patients, médecins, infirmiers, professionnels de la santé, étudiants et résidents, chercheurs et professeurs sont invités à participer à cet événement pour échanger sur des enjeux importants et d'actualité.

Pour plus d'informations, [cliquez ici](#).

Pour vous inscrire, [cliquez ici](#).

[Appel de candidatures : Contrat de coordonnatrice ou coordonnateur de recherche](#)**Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA et du numérique (OBVIA)**

La coordonnatrice ou le coordonnateur de recherche a pour responsabilité de soutenir la planification, la réalisation, et le suivi de plusieurs projets et programmes de l'OBVIA. C'est un contrat renouvelable avec des possibilités d'évolution au sein de l'OBVIA.

- Si vous êtes professionnel.le de recherche inscrit à la liste de disponibilité, étudiant de l'Université Laval terminant un programme d'études, diplômé de l'Université Laval depuis moins de deux ans ou membre de la Fondation de l'Université Laval, svp transmettre votre candidature via le site du Service du développement professionnel – [Offre # 422776](#).
- Sinon, faites parvenir votre curriculum vitae et votre lettre de motivation à Guillaume Macaux, directeur adjoint, à l'adresse Guillaume.Macaux@observatoire-ia.ulaval.ca

[Announcement: Next INS Annual Meeting will be April 2024 in Baltimore](#)

International Neuroethics Society (INS)

Hybrid event - April 17-19, 2024, in Baltimore, MD, USA.

The meeting will include the latest neuroethics research and feature a set of sessions and activities on music, the arts, and the humanities as part of the meeting theme: 'Expressing Wonder, Making Meaning: Neuroethics Engages the Arts.'

For the latest announcements, [sign up to get email updates](#) about the INS meeting and associated calls for proposals, talks and posters.

To learn more, [click here](#) or contact Robert Beets rbeets@neuroethicssociety.org

[Call for applications: Dana Foundation Fellow in Neuroscience & Society](#)

Dana Foundation

The Dana Foundation seeks two Dana Fellows in Neuroscience & Society for a two-year fellowship experience. The Dana Fellows will have the exciting opportunity to assist in the planning, coordination, and execution of Dana Foundation grant programs, meetings, and public outreach activities. Please submit a cover letter describing your qualifications, a brief bio (200-word limit), and your curriculum vitae to the Dana Foundation's Director of Human Resources, Pat Mangini: pmangini@dana.org

Application deadline: July 15, 2023 – 5 PM EDT

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

[Literature](#)

Interdisciplinary foundations of health ethics

[Ethical considerations of the vaccine development process and vaccination: a scoping review.](#)

Jalilian H, Amraei M, Javanshir E, Jamebozorgi K, Faraji-Khiavi F. *BMC Health Serv Res*. 2023 Mar 14;23(1):255. doi: 10.1186/s12913-023-09237-6.

[Involuntary childlessness: Lessons from interactionist and ecological approaches to disability.](#)

Lee JY. *Bioethics*. 2023 Mar 14. doi: 10.1111/bioe.13155. Online ahead of print.

[Biases in bioethics: a narrative review.](#)

Hofmann B. *BMC Med Ethics*. 2023 Mar 6;24(1):17. doi: 10.1186/s12910-023-00894-0.

Parker L, Bero L. *BMJ*. 2023 Mar 3;380:p478. doi: 10.1136/bmj.p478.

[Harms of language misuse in neurodegeneration research.](#)

Daly T. *Neurol Sci*. 2023 Mar 3. doi: 10.1007/s10072-023-06728-6. Online ahead of print.

Methodologies and practices in health ethics

[Ethical concerns when recruiting children with cancer for research: Swedish healthcare professionals' perceptions and experiences.](#)

Norbäck K, Höglund AT, Godskesen T, Frygner-Holm S. *BMC Med Ethics*. 2023 Mar 14;24(1):23. doi: 10.1186/s12910-023-00901-4.

[Addressing serious and continuing research noncompliance and integrity violations through action plans: Interviews with institutional officials.](#)

McIntosh T, Antes AL, Schenk E, Rolf L, DuBois JM. *Account Res*. 2023 Mar 11:1-33. doi: 10.1080/08989621.2023.2187292. Online ahead of print.

[The scope of ethical dilemmas in paediatric nursing: a survey of nurses from a tertiary paediatric centre in Australia.](#)

Schulz I, O'Neill J, Gillam P, Gillam L. *Nurs Ethics*. 2023 Mar 6:9697330231153916. doi: 10.1177/09697330231153916. Online ahead of print.

[Public perceptions and attitudes of the national project of bio-big data: A nationwide survey in the Republic of Korea.](#)

Yang JH, Kim H, Lee I. *Front Genet*. 2023 Feb 23;14:1081812. doi: 10.3389/fgene.2023.1081812.

[Physicians' attitudes towards ethical issues and end-of-life decision-making for pediatric patients with unresponsive wakefulness syndrome: An international survey.](#)

Schembs L, Racine E, Shevell M, Jox RJ. *Dev Med Child Neurol*. 2023 Feb 9. doi: 10.1111/dmcn.15540. Epub ahead of print.

[Challenges and opportunities in cultivating medical students' competencies: Participatory action research from a hierarchical cultural setting.](#)

Findyartini A, Syah NA, Susilo AP, Nurokhmanti H, Qomariyah N, Greviana N, Ainin DQ, Sari SM, Claramita M. *Med Educ Online*. 2023 Dec;28(1):2185122. doi: 10.1080/10872981.2023.2185122.

Debates arising in news and social media

[Musk, Bengio et d'autres réclament une pause de six mois des recherches sur l'IA.](#)

Mckenna, A. *Le Devoir*. 29 mars 2023.

[Projet de loi. Le Québec, bientôt une terre fertile pour les mères porteuses ?](#)

Leduc, L. *La Presse*. 26 mars 2023.

L'électrochoc de l'IA.
Gagnon, K. *La Presse*, 26 mars 2023.

[Les personnes trans ont toujours un accès limité aux soins de santé, selon un rapport.](#)

La Presse Canadienne. *Radio-Canada*. 25 mars 2023.

[The pandemic exposed gender inequality: Let's seize the opportunity to remedy it.](#)

Jaremko Bromwich, R. *The Conversation*. March 7, 2023.

For more resources on pragmatic health ethics theory and practice, visit our website at

<http://www.pragmatichealthethics.ca>.

