

INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION" PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./Nº DE LA QUESTION BY / DE DATE Q-394 Ms. Davies (Vancouver East) March 27, 2014 REPLY BY THE MINISTER OF HEALTH RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ Signed by the Honourable Rona Ambrose PRINT NAME OF SIGNATORY SIGNATURE INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE QUESTION With regard to the February 2014 Canadian Institutes for Health Research (CIHR) Management Response to the recommendations of the Final Report of the Task Force on Ethics Reform, approved by the Governing Council of the CIHR: (a) precisely what information was gathered through the "international environmental scan"; and (b) what specific recommendations, in support of the recent appointment of Dr. Jane Aubin as the "Ethics Champion," and Dr. Paul Garfinkel as the Chair of the Standing Committee on Ethics, were given to CIHR Management and CIHR Governing Council by each of (i) the CIHR Science Council, (ii) the CIHR Standing Committee on Ethics, (iii) the CIHR Institute Advisory Board Ethics Designates? REPLY / RÉPONSE ORIGINAL TEXT TRANSLATION X **TEXTE ORIGINAL** TRADUCTION

(a) International Environmental Scan

An international scan of selected health research funders was conducted to identify ethics-related governance structures and other features that would inform a renewed approach to delivering on CIHR's ethics mandate. A small number of international health research funders were selected for their comparability with CIHR as a research funding arm of government. The selected funders were: the Medical Research Council, United Kingdom; the National Health and Medical Research Council, Australia; the National Institutes of Health, United States of America; and the European Commission, European Union. The organizations were contacted by email to confirm that the information gathered was up to date. This scan was provided in briefing materials for the February 28-29, 2014 meeting of the CIHR's Governing Council.

The scan indicated that in terms of overall mandate and structures, the selected health research funders and CIHR share similarities and differences. With respect to ethics-related features, the scan indicated that a commitment to ethics is evident in these health research funders through a range of governance structures and other features. The main conclusions drawn from this international scan are:

- 1) Several models are used for incorporating ethics at the core of research funding organizations;
- 2) Ethics leadership is found at the highest levels of organizations, but executives do not tend to be ethics experts; and
- 3) Committees and Chairs of Committees have ethics expertise to provide high quality advice.

It is important to note that the federal research agencies, namely CIHR, the Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada and the Social and the Social Sciences and Humanities Research Council, have joined their efforts over the last ten years to promote high ethical standards of conduct in research in Canada. These efforts have resulted in the development of Tri-Council Policy on Ethical Conduct of Research Involving Humans and in the creation of a Panel of Research Ethics responsible for addressing the evolving needs of the three Agencies in promoting the ethics of research involving humans. This Panel is composed of experts and is supported by a permanent secretariat of eight staff. In addition, in 2011, CIHR, NSERC and SSHRC jointly created the Panel on Responsible Conduct of Research as part of a collaborative objective to ensure a coherent and uniform approach for promoting responsible conduct in research.

(b) Recommendations

In 2013/2014, CIHR's Governing Council discussed on several occasions the advice and recommendations of the Task Force on Ethics. In 2013, the Council directed CIHR management, including CIHR's Science Council, to develop an ethics action plan for addressing the issues raised by the Task Force through an approach that would address both leadership issues and issues of integration of ethics at the core of CIHR's business.

All CIHR's Institute Advisory Board (IAB) Ethics Designates (IABEDs) had the opportunity to comment on the ethics action plan and to address ethics issues at IAB's meetings. The CIHR Scientific Directors, who receive advice from their IAB, as heads of Institutes, reported to CIHR's Science Council, as the accountable body, on IAB's recommendations. In October 2013, the Science Council Ethics Action Plan developed by CIHR's management was unanimously endorsed by Science Council for recommendation to Governing Council for approval. This action plan identified the Chief Scientific Officer/Vice President Research, Knowledge Translation (CSO/VP) as CIHR's champion of the CIHR ethics function.

The CIHR Standing Committee on Ethics, a committee created and mandated by CIHR's Governing Council to identify ethical issues of strategic relevance with respect to health and health research, has been consulted on the ethics action plan and the co-chair of the CIHR Standing Committee on Ethics actively participated in the discussion that took place at a GC's meeting on this matter. CIHR's Governing Council is the accountable structure, as determined by the CIHR Act, for developing CIHR's strategic directions, goals and policies, including as it relates to ethics issues.

Considering that ethics is inherent to health research excellence, CIHR is fully committed to strengthening the culture of ethics in research, including scientific integrity, in all of its programs. This is why CIHR is expanding the membership of the Governing Council Standing Committee on Ethics and appointed its CSO/VP as Champion of Ethics at CIHR. More information regarding CIHR's Ethics Action Plan is available at: http://www.cihr.ca/e/48037.html.



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION" PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION	BY/DE	DATE
Q-394	Ms. Davies (Vancouver-Est)	27 mars 2014
		REPLY BY THE MINISTER OF HEALTH RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ
Signé par l'honorable Rona Ambrose		Roma Ambrose
PRINT NAME OF SIGNATORY INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE		SIGNATURE MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE
QUESTION		
En ce qui concerne la réponse de la direction des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), en février 2014, aux recommandations formulées dans le rapport final du groupe de travail sur la réforme en éthique, approuvée par le conseil d'administration des IRSC : a) précisément quelles données ont été recueillies dans le cadre de « l'analyse de la conjoncture internationale »; b) quelles recommandations particulières, à l'appui des nominations récentes de Dre Jane Aubin et de Dr Paul Garfinkel respectivement aux postes de « championne de l'éthique » et de président du Comité permanent de l'éthique, a-t-on données à la direction et au conseil d'administration des IRSC concernant (i) le Conseil scientifique des IRSC, (ii) le Conseil permanent de l'éthique des IRSC, (iii) les représentants en matière d'éthique des conseils consultatifs d'institut des IRSC?		
REPLY / RÉPONSE		ORIGINAL TRANSLATION X TEXTE ORIGINAL TRADUCTION

a) Analyse de la conjoncture internationale

Une analyse de la conjoncture internationale en ce qui touche des bailleurs de fonds sélectionnés a été réalisée afin de cerner les structures de gouvernance en matière d'éthique et d'autres aspects qui favoriseraient l'adoption d'une approche renouvelée pour réaliser le mandat des IRSC en éthique. Un petit nombre de bailleurs de fonds dans le domaine de la recherche en santé ont été sélectionnés sur la scène internationale aux fins de comparaison avec les IRSC en tant qu'organe de financement de la recherche du gouvernement. Les bailleurs de fonds retenus sont le Medical Research Council du Royaume-Uni, le National Health and Medical Research Council de l'Australie, les National Institutes of Health des États-Unis et la Commission européenne de l'Union européenne. On a communiqué avec ces organisations par courriel afin de vérifier si l'information fournie était bien à jour. Cette analyse faisait partie de la documentation de la réunion du conseil d'administration des IRSC des 28 et 29 février 2014.

L'analyse a révélé qu'en matière de structures et de mandat en général, les bailleurs de fonds de la recherche en santé sélectionnés et les IRSC ont des points en commun, mais présentent aussi des différences. L'analyse a révélé l'évidence d'un engagement envers l'éthique chez ces bailleurs de fonds par l'entremise de diverses structures de gouvernance et autres moyens. Voici les principales conclusions qui se dégagent de cette analyse :

- 1) Plusieurs modèles sont utilisés pour intégrer les notions d'éthique au cœur de la mission des organismes de financement de la recherche;
- 2) On fait preuve de leadership en éthique dans les plus hautes sphères des organisations, mais les cadres ne sont habituellement pas des experts dans ce domaine;
- 3) Les membres et présidents des comités ont des compétences en éthique qui leur permettent d'être de très bon conseil.

Il convient de noter que les organismes de recherche fédéraux, soit les IRSC, le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG) du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH) du Canada, ont uni leurs efforts ces dix demières années afin de promouvoir de hautes normes d'éthique en conduite de la recherche au pays. Ces efforts ont mené à l'élaboration de l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains et à la création du Groupe consultatif en éthique de la recherche ayant pour mandat de faire face aux besoins en constante évolution des trois organismes pour la promotion de l'éthique de la recherche avec des êtres humains. Ce groupe est constitué d'experts et est appuyé par un secrétariat permanent de huit employés. Par ailleurs, en 2011, les IRSC, le CRSNG et le CRSH ont créé conjointement le Groupe sur la conduite responsable de la recherche avec pour objectif commun d'adopter une approche cohérente et uniforme pour favoriser la conduite responsable de la recherche.

b) Recommandations

En 2013-2014, le conseil d'administration des IRSC a passé en revue, à plusieurs occasions, les conseils et les recommandations du groupe de travail sur l'éthique. En 2013, le conseil d'administration a demandé à la direction des IRSC, y compris à son conseil scientifique, d'élaborer un plan d'action en éthique afin de donner suite aux questions soulevées par le groupe de travail par une approche permettant de régler tant les questions de leadership que d'intégration de l'éthique au cœur de la mission des IRSC.

Tous les représentants en éthique des conseils consultatifs des instituts (RECCI) des IRSC ont eu l'occasion de parler du plan d'action en éthique et d'aborder les questions d'éthique aux réunions des conseils consultatifs des instituts (CCI). Les directeurs scientifiques des IRSC, qui sont conseillés par leur CCI en tant que dirigeants des instituts, relèvent du conseil scientifique des IRSC, l'instance responsable, et agissent sur recommandation du CCI. En octobre 2013, le plan d'action en éthique du conseil scientifique élaboré par la direction des IRSC a été approuvé à l'unanimité par ce même conseil scientifique aux fins de recommandation d'approbation par le conseil d'administration. Ce plan d'action prévoyait de désigner le chef des affaires scientifiques et vice-président à la recherche (CAS et v.-p. à la recherche).

Le comité permanent de l'éthique, qui a été créé par le conseil scientifique des IRSC avec pour mandat de cemer les enjeux éthiques d'importance stratégique en ce qui touche la santé et la recherche en santé, a été consulté au sujet du plan d'action en éthique, et le coprésident du Comité permanent de l'éthique des IRSC a participé activement aux échanges à ce sujet à une réunion du conseil d'administration des IRSC. Ce conseil est la structure chargée, en vertu de la Loi sur les IRSC, de définir les orientations stratégiques, les politiques et les buts des IRSC, y compris en ce qui a trait aux questions d'éthique.

Étant donné que l'éthique fait partie intégrante de la notion de l'excellence dans la recherche en santé, les IRSC sont fermement engagés à renforcer la culture de l'éthique en recherche, y compris l'intégrité scientifique, dans tous leurs programmes. C'est pour cette raison que les IRSC ont décidé d'accroître la composition du comité permanent de l'éthique du conseil d'administration et de désigner leur CAS et v.-p. à la recherche comme champion de l'éthique de l'organisation. Pour de plus amples renseignements au sujet du plan d'action en éthique des IRSC, consultez le site http://www.cihr.ca/f/48037.html.