

# WORKING TOGETHER TO END DEMENTIA

13 OCTOBRE 2020 (PRÉ-CONFÉRENCE)  
DESCRIPTION DES SÉANCES ET BIOGRAPHIES

## Learning from and working with participants in ELSI: the experience of the European Prevention of Alzheimer's Dementia project

Conférencier invité : Richard Milne; présentateurs : Julie Robillard et John Fisk

Cette présentation décrit les activités du groupe de travail sur l'éthique au sein du projet *European Prevention of Alzheimer's Dementia* (EPAD), une collaboration public-privé d'une durée de cinq ans afin d'établir une plateforme pour les essais cliniques sur la maladie d'Alzheimer (MA). Le projet EPAD a communiqué avec des participants de cliniques de la mémoire et d'études de recherche existantes pour prendre part à une cohorte longitudinale à phénotypage profond dans le but de faciliter un recrutement rapide à une plateforme d'essais cliniques adaptatifs. Du point de vue des QEJS, le mode de recrutement, l'accent sur les stades précoce et asymptomatiques de la maladie et la divulgation d'information sur les risques de MA, ainsi que l'intensité de la participation à la recherche présentaient des défis particuliers. Je présente les résultats des études et des activités qui visaient à travailler avec les participants au projet EPAD pour aborder ces défis. Enfin, je tire les leçons de notre expérience avec les activités du projet QEJS dans la recherche sur la MA à grande échelle.



*Dr Richard Milne est spécialiste principal des sciences sociales dans le groupe de recherche Société et Éthique du Wellcome Genome Campus et chercheur universitaire principal invité au département de Santé publique et de Soins primaires de l'Université de Cambridge. Sa recherche se concentre sur les questions sociales et éthiques liées au développement de nouvelles technologies médicales, en particulier, en ce qui concerne la démence et la médecine génomique. Il est coresponsable du thème QEJS au sein du Cambridge Centre for Public Health et des travaux sur les QEJS dans le cadre des projets IMI EPAD et*

*Détection précoce de la neurodégénérescence (EDoN). Il travaille actuellement à une étude financée par le Wellcome Trust sur la façon dont les experts et les membres du public abordent les questions éthiques associées au développement d'outils guidés par les données dans la détection de la détérioration cognitive.*

## **Que peuvent faire les QEJS pour moi? Exploration des questions éthiques, juridiques et sociales de la recherche sur la démence du CCNV**

Atelier pour les stagiaires avec Julie Robillard et John Fisk

Cette session interactive d'une durée d'une heure sera divisée en trois sections : 1) Survol des principales questions éthiques, juridiques et sociales (QEJS) de la recherche sur la démence qui a lieu au CCNV, y compris la recherche fondamentale à l'aide de divers modèles, la recherche translationnelle et la recherche sur les technologies; 2) La perspective des stagiaires sur les défis et les récompenses de la recherche sur les QEJS, y compris des idées sur comment aborder de façon significative et éthique les personnes ayant une expérience de vie; 3) De l'information pratique sur l'intégration des QEJS dans votre propre travail : l'identification des lacunes dans les connaissances, le traitement de l'éthique de la recherche, la recherche de financement et de collaborateurs.



*Dr Julie Robillard est professeure adjointe de neurologie à l'Université de la Colombie-Britannique (UBC), chercheuse en expérience patient au Children's and Women's Hospital (C&W) et membre du corps professoral de Neuroethics Canada. Elle dirige le laboratoire Neuroscience, Engagement and Smart Tech (NEST) et supervise une gamme d'initiatives liées à la recherche sur l'expérience des patients au C&W. Dr Robillard apporte son expérience en neurosciences et en éthique biomédicale à l'évaluation et au développement de nouvelles technologies afin de soutenir la santé cérébrale tout au long de la vie d'un individu. Elle s'intéresse particulièrement à l'intégration de la modélisation des émotions dans un large choix de technologies, à partir des ressources de télésanté aux applications mobiles. Récemment, elle a obtenu l'une des premières subventions du New Frontiers in Research pour mettre en œuvre des algorithmes d'alignement émotionnel dans la robotique sociale. Avec son équipe et grâce à des collaborations interdisciplinaires internationales, elle explore les processus de co-création, le développement et les applications de robots sociaux chez les adultes plus âgés et les jeunes. Dr Robillard est passionnée par l'engagement et la participation des patients; dans son rôle de scientifique en expérience patient, elle travaille avec plusieurs groupes pour faire progresser le cumul, l'analyse et l'amélioration de l'expérience des patients dans la recherche et les soins. Elle s'intéresse à l'utilisation de la technologie pour fournir de nouveaux moyens d'engagement et des stratégies d'évaluation de l'expérience des patients. Dr Robillard occupe des postes de direction provinciaux, nationaux et internationaux: elle dirige notamment le programme des impacts éthiques, juridiques et sociaux du CCNV, membre du comité exécutif de la technologie et de la démence de l'International Society to Advance Alzheimer's Research and Treatments, et membre du conseil d'administration du Medical Device Development Centre of British Columbia.*



*Dr John Fisk est neuropsychologue clinique auprès de la Régie de la santé de la Nouvelle-Écosse depuis 1985 et a été nommé à des postes à l'Université Dalhousie dans les départements de Psychiatrie, de Médecine (division de Médecine gériatrique), ainsi que de Psychologie et de Neuroscience. Il a 10 ans d'expérience en tant que membre et président du Comité d'éthique de la recherche du Camp Hill Medical Centre. Il a contribué aux lignes directrices en matière d'éthique (1997) de la Société Alzheimer du Canada, au Rapport sur l'utilisation appropriée des placebos dans les essais cliniques au Canada (2004) du Comité de travail national sur les placebos et aux recommandations de la Troisième conférence CCCDTD relatives à la divulgation du diagnostic de démence et à la prise de décision en matière de traitement et de participation à la recherche (2007). Ses programmes cliniques et de recherche ciblent les personnes atteintes de troubles neurodégénératifs et inflammatoires à médiation immunologique. Il est actuellement coresponsable du programme QEJS du CCNV.*