QEJS Questions éthiques, juridiques et sociales pour votre prochaine demande de subvention

En tant que cliniciens et chercheurs, il est essentiel d'élaborer des projets qui tiennent compte des questions éthiques, juridiques et sociales (QEJS) de la recherche sur la neurodégénérescence. Suivez ce guide pour vous aider à intégrer les QEJS dans vos demandes de subventions et vos propositions de recherche!

Justification et objectif

Votre question de recherche répond-elle aux **véritables besoins et valeurs** de la population étudiée? Comment le savez-vous (p. ex., consultation de la communauté, patient partenaire, étude précédente, etc.)

- Incluez quelques phrases qui illustrent le fait que votre population étudiée a exprimé un besoin pour ce que vous proposez
- Notez les lacunes dans les connaissances en termes de préférences, de besoins et de valeurs de votre population étudiée, et traitez-les dans le cadre de votre projet

Ressources

Rétribution des participants

- IRSC - Points à considérer lorsqu'une rétribution est accordée à des patients partenaires en recherche
- SPOR Networks in Chronic Disease and the PICHI Network - Recommendations on patient engagement compensation**

Engagement et diversité **

- Webinaire Talking Brains - Increasing participant diversity in health research
- NIHR | INVOLVE - Strategies for diversity and inclusion in public involvement
- Engagement of People with Lived Experience of Dementia (EPLED) in Research - Reference List
- Indigenous engagement and data governance in practice

** Ressources disponibles en anglais seulement

Conception de l'étude

Avez-vous un ou plusieurs **partenaires patients**? Avez-vous un plan pour les **engager de manière significative** tout au long du processus de recherche?

- Utilisez des avis existants pour appuyer vos recherches
- Veillez à ce que votre travail soit appuyé par une diversité de voix
- Incluez dans l'échéancier de votre projet des moments où vous engagerez vos partenaires patients

Votre budget prévoit-il des services d'**interprétation/traduction**?

- Identifiez les ressources de traduction déjà disponibles dans votre université/hôpital

Les participants sont-ils **rémunérés équitablement** pour leur temps et leur participation?

- Utilisez les lignes directrices en matière de rétribution élaborées par les patients et les défenseurs des intérêts des patients (voir Ressources)

Votre budget permet-il de **minimiser les obstacles financiers** à la participation à la recherche (p. ex., le remboursement des frais de stationnement/transit)?

- Demandez aux participants potentiels ou à vos partenaires patients comment ils préfèrent être rémunérés

Méthode

Votre critère d'**inclusion/exclusion** est-il suffisamment large pour inclure une **représentation diversifiée** (c.-à-d. des minorités ethniques, des minorités sexuelles/de genre, des personnes vivant dans des régions éloignées, etc.) dans votre échantillon?

- Consultez les directives existantes sur la manière d'impliquer une diversité de participants dans votre recherche (voir Ressources)

Quelles sont vos stratégies pour garantir le **consentement éclairé** des participants (p. ex., scores de lisibilité appropriés des formulaires de consentement, aperçu présenté verbalement, etc.)?

- Ne supposez pas que les personnes vivant avec un trouble neurodégénératif sont incapables de consentir à une étude

Comment allez-vous **gérer de manière sécurisée** les données des participants (y compris l'accès, le stockage et le transfert des données)?

- Recherchez des webinaires et des modules de formation gratuits sur la gestion des données et la confidentialité dans votre université/hôpital

Connaissez-vous les **préjudices potentiels de la divulgation du diagnostic** dans le contexte de la recherche ? Le cas échéant, comment allez-vous minimiser les préjudices et/ou les risques liés à la divulgation d'un diagnostic ?

- Lorsque vous le pouvez, offrez à vos participants le choix de recevoir ou non des informations sur les biomarqueurs
- Assurez-vous d'avoir un plan pour la gestion des découvertes fortuites

Impact et TC

Fournissez-vous des **ressources pertinentes** aux participants (p. ex., des ressources en santé mentale pour une étude sur la dépression chez les personnes âgées)?

- Dressez une liste des ressources à utiliser pour vos recherches et mettez-la à jour à tous les six mois

Prévoyez-vous **informer** les participants intéressés de **l'évolution de l'étude**?

- Créez un rappel dans votre calendrier pour assurer un suivi avec les participants intéressés

Comment allez-vous **partager vos résultats** avec vos participants et/ou votre communauté d'intérêt?

- Incluez toujours un événement pour le public dans votre plan de transfert de connaissances (TC)

Comment votre étude va-t-elle **guider les recherches futures**?

- Indiquez clairement comment la rétroaction de vos participants ou de la population que vous engagez dans le TC influencera votre travail futur

CCNV Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement

CCNA Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging

Pour en savoir plus sur le programme QEJS du CCNV, visitez: ccna-ccnv.ca/fr/questions-ethiques-juridiques-et-sociales-qejs/

ELSI Questions For Your Next Grant Proposal

As clinicians and researchers, it is critical to develop projects that consider the ethical, legal, and social implications (ELSI) of neurodegeneration research. Follow this guide of questions (and tips!) to help you incorporate ELSI into your next grant proposal!

Rationale & Objective

Does your research question address the **true needs and values** of the study population? How do you know this (e.g., consultation with community, patient partner, previous study, etc.)?

- Include a few sentences that illustrate your study population has expressed a need for what you are proposing
- Point to knowledge gaps in terms of preferences, needs and values of your study population, and address them as part of your project

Resources

Participant compensation

CIHR - Considerations when paying patient partners in research

SPOR Networks in Chronic Disease and the PICHI Network - Recommendations on patient engagement compensation

Engagement & diversity

Talking Brains Webinar - Increasing participant diversity in health research

NIHR | INVOLVE - Strategies for diversity and inclusion in public involvement

Engagement of People with Lived Experience of Dementia (EPLED) in Research - Reference List

[Link to: Indigenous engagement and data governance in practice webinar]

Study Design

Do you have one or more **patient partners**? Do you have a plan to **meaningfully engage** them throughout the research process?

- Harness existing advisories to inform you research
- Include the time points at which you will engage with your advisory in your project timeline
- Ensure a diversity of voices informs your work

Does your budget allow for **interpretation/translation** services?

- Research the translation resources that are already available at your university/ hospital

Are participants **fairly compensated** for their time and participation?

- Use guidelines for compensation developed by patients and patient advocates (see Resources)

Does your budget help **minimize financial barriers** to research participation (e.g., parking/transit reimbursement?)

- Ask potential participants or your advisory how they would prefer to be compensated

Methods

Is your **inclusion/exclusion criterion** broad enough to include **diverse representation** (i.e., ethnic minorities, sexual/gender minorities, individuals living in remote areas, etc.) in your sample?

- Consult with existing guidelines on how to engage diverse participants in your research (see Resources)

What are your strategies to ensuring **informed consent** from participants (i.e., appropriate readability scores of consent forms, verbal overview, etc.)?

- Do not assume participants living with dementia are unable to consent to a study

How will you **securely manage** participant data (including access, storing, and transferring data)?

- Look for free webinars and training modules on data management and privacy at your university/hopital

Do you know the **potential harms of diagnosis disclosure** in the context of research? If applicable, how will you minimize harms and/or risks of a diagnosis disclosure?

- Where you can, provide your participants with the choice to receive or not receive biomarker information
- Make sure you have a plan for the management of incidental findings

Impact & KT

Are you providing **relevant resources** to participants (e.g., mental health resources for a study on depression among older adults)?

- Collate a list of resources to use in your research and update it every six months

Do you plan on **updating** interested participants on the **study's progress**?

- Set a calendar reminder to follow-up with interested participants

How will you **share your findings** to your participants and/or community of interest?

- Always inclue a public-facing event in your KT/KM plan

How will your study guide **future research**?

- Clearly state how feedback from your participants or the population you engage in KT will inform future work

CCNA Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging

CCNV Consortium canadien en neurodégénérescence associée au vieillissement

Created by Julia Wu and Dr. Julie Robillard (ELSI Team) | Version date: May 12, 2022