

Objectifs généraux

1. Identifier les particularités des enjeux éthiques lors des essais cliniques pédiatriques de phase 1.
2. Distinguer les fonctions, enjeux et préoccupations de chacun des intervenants en cause (soignants et familles).
3. Connaître les obstacles à la disponibilité aux nouveaux médicaments en pédiatrie.

Inscription :
www.fourwav.es

Renseignements :
Patrick Cossette
Centre d'information Leucan
514-345-2336 / 1-866-590-4847
patrick.cossette2@leucan.qc.ca

Venez écouter

Patrick Sullivan, Advocacy for Canadian Children Oncology Research Network (Ac2om)

• **MICHEL DUVAL, MD**

Co-directeur du Service d'hémo-oncologie, CHUSJ

• **PATRICK GOGOGNON**

Conseiller en éthique de la recherche, Vice-président, Comité d'éthique de la recherche, CHUSJ

• **ANNIE JANVIER, MD, PhD**

Responsable de la recherche, Unité d'éthique clinique mère-enfant, CHUSJ

• **MARIE-CLAUDE LEVASSEUR, inf. BSc, MA**

Coordonnatrice, Unité d'éthique clinique mère-enfant, CHUSJ

• **MICHEL LORANGE, PhD**

Conseiller en éthique clinique et organisationnelle, CHUSJ et CISSS de Laval

• **MONIA MARZOUKI, MD**

Hémo-oncologue, CHUSJ

• **YVES PASTORE, MD**

Co-directeur du Service d'hémo-oncologie, CHUSJ

• **LORI SELLER**

Conseillère en éthique, Comité d'éthique de la recherche, CUSM

• **Table ronde avec un parent et les intervenants impliqués**



Dans le cadre de la 6^e édition des Rendez-vous d'hémo-oncologie pédiatrique

Études de phase 1 et thérapies précoces

Éthique de l'innovation en hémo-oncologie pédiatrique

7 novembre 2018, dès midi
CHU Sainte-Justine
Amphithéâtre Justine-Lacoste-Beaubien

 **CENTRE D'INFORMATION**
leucan 


CHU Sainte-Justine
Le centre hospitalier universitaire mère-enfant

Université 
de Montréal

Programme

12 h **PATIENTS AS PARTNERS: THE INTEGRAL ROLE OF PATIENTS AND FAMILIES IN ADVANCING PEDIATRIC AND AYA ONCOLOGY RESEARCH AND TREATMENTS (en anglais)**

Patrick Sullivan, Advocacy for Canadian Children Oncology Research Network (Ac2orn)
(dans le cadre des conférences scientifiques du mercredi midi)

- This presentation will focus on the history of Ac2orn as an exemplar of the types of patient partnerships that can help advance oncology research and treatments of young Canadians no matter where they live. The presentation will discuss who Ac2orn is, why Ac2orn was created, how Ac2orn approaches the problem of childhood, adolescent and young adult cancers and why Ac2orn is committed to advocating for translational research and effective treatment to realize the goal of curing all CAYA cancers. This will include a discussion of foundational work conducted by Ac2orn (including a needs analysis), our focus on developing partnerships with scientists and clinicians.

13 h **DÎNER LIBRE**

13 h 45 **INTRODUCTION**

YVES PASTORE, MD, co-directeur du Service d'hémo-oncologie, CHUSJ

13 h 50 **INNOVATIONS MÉDICALES : ÉTHIQUE ET PERSPECTIVES D'AVENIR**

ANNIE JANVIER, MD, PhD, responsable de la recherche, Unité d'éthique clinique mère-enfant, CHUSJ

- Après un survol des enjeux éthiques de l'innovation médicale, Dr Janvier s'attardera particulièrement à l'oncologie pédiatrique. Elle abordera également les perspectives d'avenir pour les familles et les intervenants impliqués.

14 h 10 **LE RÔLE DU COMITÉ D'ÉTHIQUE DE LA RECHERCHE LORS DES ESSAIS CLINIQUES PRÉCOCES EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE: MARCHER SUR LA CORDE RAIDE...**

LORI SELLER, conseillère en éthique, comité d'éthique de la recherche, CUSM

- Lori Seller présentera un cas portant sur un essai clinique précoce en oncologie pédiatrique et ses enjeux éthiques particuliers.

14 h 40 **ENJEUX ÉTHIQUES DES ESSAIS EXPÉRIMENTAUX DE PHASE 1 : UNE PERSPECTIVE INFIRMIÈRE**

MARIE-CLAUDE LEVASSEUR, inf. BSc, MA, coordonnatrice, Unité d'éthique clinique mère-enfant, CHUSJ

- L'implication des infirmières et infirmiers auprès des enfants atteints de cancer et de leurs familles est considérable et se poursuit tout au long des traitements, lors des succès de ceux-ci comme lors des échecs. Dans ce contexte, afin d'explorer la complexité des enjeux éthiques vécus par les infirmières et infirmiers lors des situations impliquant le suivi des enfants potentiellement candidats à des traitements expérimentaux de phase 1, nous proposons une réflexion qui sera guidée par des capsules vidéo illustrant différents témoignages d'infirmières impliqués fréquemment dans la réalité de ces familles à différents niveaux.

15 h **PÉRIODE DE QUESTIONS**

15 h 10 **PAUSE**

15 h 25 **ÉTUDES DE PHASE 1 EN ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE : PREMIER PAS VERS LES SOINS PALLIATIFS?**

MONIA MARZOUKI, MD, hémo-oncologue, CHUSJ

- Même si ces deux concepts, traitements expérimentaux et soins palliatifs, ont l'air éloignés, ils sont, à notre opinion, indissociables l'un de l'autre pour une prise en charge optimale et intégrée de ces patients sous études de phase 1. Quelles sont nos options pour franchir les barrières et améliorer cette cohabitation? Nous vous livrerons le fruit d'une réflexion d'équipe.

15 h 45 **ÉTHIQUE DES ESSAIS DE PHASE 1 EN HÉMATO-ONCOLOGIE PÉDIATRIQUE : PERSPECTIVES DE L'ÉTHICIE ET DU CLINICIE**

PATRICK GOGOGNON, conseiller en éthique de la recherche, vice-président, Comité d'éthique de la recherche, CHUSJ
MICHEL DUVAL, MD, co-directeur du Service d'hémo-oncologie, CHUSJ

Modérateur : MICHEL LORANGE, PhD, conseiller en éthique clinique et organisationnelle, CHUSJ et CISSS de Laval

- Les essais cliniques de phase I en oncologie pédiatrique soulèvent des enjeux éthiques complexes notamment autour de l'information délivrée aux patients et à leurs familles, le processus décisionnel, le dialogue et le partenariat entre le clinicien/chercheur et les familles ainsi que la préservation de l'intérêt supérieur des enfants. Tour à tour, un éthicien et un hémo-oncologue/chercheur confronteront leurs positions sur ces différents enjeux éthiques autour des essais de phase 1. L'auditoire sera appelé à participer à la discussion et à voter sur leurs arguments respectifs.

16 h 45 **PÉRIODE DE QUESTIONS**

16 h 55 **RÉCAPITULATIF**

MICHEL LORANGE, PhD, conseiller en éthique clinique et organisationnelle, CHUSJ et CISSS de Laval

17 h 05 **PAUSE - COLLATION**

17 h 30 **TABLE RONDE : PERSPECTIVES CROISÉES D'UN PARENT ET DE DIFFÉRENTS MEMBRES DE L'ÉQUIPE SOIGNANTE**

MARIE-FRANCE LANGLET, animatrice

NELSON PICARD, parent / HENRIQUE BITTENCOURT, MD, hémo-oncologue, chercheur / LINDA HERSHON, inf. BSc DESS, infirmière clinicienne en oncologie / ÉMILIE ALLARD-VILLENEUVE, BScN, infirmière-pivot / une intervenante en réadaptation / SYLVIE CANTIN, Leucan

- Quelle est la compréhension et quelles sont les attentes de chacune des parties impliquées lors d'un essai de phase 1? Comment voient-elles leurs rôles? Quels sont les enjeux éthiques qui les préoccupent dans leurs pratiques? Jusqu'à quel point leurs perspectives convergent-elles? Un parent et des intervenants témoignent et dialoguent.

18 h 45 **CLÔTURE**