

Rapport: Défis et considérations éthiques de la recherche en contexte d'urgence de santé de portée internationale



Dre. Elysée NOUVET, PhD
Dr. Julian SHEATHER, PhD
Dr. Saidou Pathé BARRY, MPH, MD
Dr. Alhassane CHERIF, PhD
Dr. Ousmane SOUARE, PhD
Ms. Samara BENGALL, BHSc
Prof. Oumou Younoussa BAH-SOW, PhD, MD



Auteurs

Dre. Elysée NOUVET, PhD | Dr. Julian SHEATHER, PhD | Dr. Saïdou Pathé BARRY, MPH, MD | Dr. Alhassane CHERIF, PhD | Dr. Ousmane SOUARE, PhD | Samara BENGALL, BHSc | Prof. Oumou Younoussa BAH-SOW, PhD, MD

CNERS GUINÉE

Comité National d’Ethique
pour la Recherche en Santé

**NUFFIELD
COUNCIL ON
BIOETHICS**



Les reconnaissances

Nous remercions les membres des 2 comités pour leur disponibilité ; nous remercions également Cissé Aboubacar et Aissatou Bah pour leurs efforts dévoués. Finalement, nous remercions Katharine Wright du Conseil Nuffield pour son appui au développement du contenu des ateliers.

Le financement

Ce rapport et les ateliers sur lesquels il est basé font partie d'une initiative Epidemic Ethics / WHO qui a été soutenue par FCDO / Wellcome Grant 214711 / Z / 18 / Z

Pour citer ce rapport : Nouvet E, Sheather J, Barry S P, Chérif A, Souaré O, Bengall S, Bah-Sow O Y (2021). Défis et considérations éthiques de la recherche en contexte d’urgence de santé de portée internationale. Conakry (Guinée)/Geneva : Organisation Mondiale de la Santé.

Table des matières

Historique et contexte	4
Le rapport du Nuffield Council.....	4
Structure des ateliers	4
Les comités participants à l'atelier.....	5
Le paysage guinéen en matière de maladies infectieuses en février 2021	5
Aperçu des conclusions de l'atelier.....	6
Réactions à la boussole éthique.....	8
L'obligation de soulager la souffrance	8
Équité	9
Engagement communautaire	9
Dignité ou respect équitable?	10
Sujets de préoccupations supplémentaires	10
Engagement communautaire	11
Pouvoir et inégalité - recherche nationale et internationale	11
Annexe A: Horaire des ateliers.....	13
Annexe B : Structure des discussions.....	14

Historique et contexte

La recherche sur les flambées de maladies infectieuses graves, notamment sur les pandémies comme celle de la COVID-19, soulève de sérieuses questions éthiques. Celles-ci peuvent être particulièrement prégnantes lorsque les épidémies surviennent dans des milieux où les ressources sont fortement limitées ou dans des régions où la gouvernance locale est contestée ou instable. S'ils ne sont pas adéquatement pris en compte, ces défis éthiques peuvent entraîner de graves préjudices, notamment des violations des droits et des intérêts fondamentaux de la personne. Ces défis peuvent compromettre la recherche et toute intervention de santé publique qui y serait reliée, et laisser un héritage durable de méfiance et de suspicion.

L'épidémie de maladie à virus Ebola survenue en Afrique de l'Ouest entre 2014 et 2016 a démontré l'importance de la prise de conscience des enjeux éthiques, que ce soit lors de la recherche ou de la mise en œuvre d'interventions efficaces pour gérer les maladies dangereuses et hautement infectieuses. Il est donc impératif d'élaborer des moyens efficaces pour assurer l'identification et la gestion appropriée des défis d'éthique survenant en lien avec la recherche, tant lors des épidémies de maladies infectieuses que lors d'interventions de santé publique en général. Ces séances de consultation sont conçues pour favoriser la réalisation de ces objectifs.

Le rapport du *Nuffield Council*

Au début de l'année 2020, le NCoB a publié un rapport substantiel sur les questions éthiques survenant dans le contexte de projets de recherche portant sur les urgences de santé publique de portée internationale. L'objectif de ce rapport était de fournir des conseils éthiques permettant d'orienter la prise de décisions des organismes et des particuliers impliqués dans la riposte aux urgences de santé publique, notamment aux infections à potentiel pandémique. Dans son rapport, le NCoB a élaboré une « boussole éthique ». Cette boussole comprend trois valeurs très répandues : le respect égal, la contribution à la réduction de la souffrance, et l'équité/la justice – ainsi qu'un cadre d'approches pour leur interprétation. Selon le NCoB, cette boussole pourrait aider les médecins praticiens à naviguer les nombreux défis moraux que pose la recherche sur les urgences de santé publique de portée internationale. L'objectif principal de ces réunions est d'explorer la pertinence et la valeur potentielle de la boussole du NCoB dans le contexte de la réponse de la Guinée à la COVID-19.

Structure des ateliers

Deux ateliers d'une journée chacun présentant des structures semblables ont eu lieu à Conakry, en Guinée, les 17 et 18 février 2021. Au premier atelier participaient les membres du Comité National d'éthique pour la recherche en santé (CNERS) alors qu'au second participaient les membres du Conseil scientifique de riposte contre COVID-19 (CSR). Les ateliers ont été animés en Guinée par la professeure Oumou Younoussa Bah-Sow, présidente du CNERS et professeure de pneumologie à la Faculté de médecine de Conakry, et, à distance, par la Dre Elysée Nouvet de l'Université Western de London, en Ontario, et le Dr Julian Sheather, éthicien consultant du

Royaume-Uni. La traduction écrite et simultanée du français vers l'anglais et de l'anglais vers le français a été assurée par Samara Bengall, assistante à la recherche à l'Université Western.

À la suite d'une présentation visant à orienter les participants sur le Rapport Nuffield et sa boussole éthique, les membres du CNER (le 17.02.21) et les membres du CSR (le 18.02.21) ont été séparés en différents groupes pour identifier, à partir d'une liste préalablement établie, les questions éthiques qu'ils jugeaient particulièrement urgentes en lien avec la recherche guinéenne sur la COVID-19 et la maladie à virus Ebola. Les membres ont également été invités à commenter les défis éthiques qui ne figuraient pas sur la liste déjà établie. Après avoir identifié ces principaux défis, les membres ont ensuite été appelés, toujours en groupes, à explorer le degré de pertinence des valeurs de la boussole de Nuffield, à la fois dans le contexte guinéen de la recherche sur la santé pendant la COVID-19 et dans la recherche sur les urgences sanitaires mondiales de manière plus générale.

La deuxième partie de chaque journée a été consacrée à l'examen ouvert d'une question qui est apparue comme centrale pour le rapport du Conseil de Nuffield : la question de pouvoir et d'inégalité, tant en Guinée qu'entre la Guinée et les partenaires et parties prenantes des gouvernements et des institutions riches en ressources et généralement occidentaux.

En guise de préparation et de mise en contexte des ateliers, les participants avaient préalablement obtenu une trousse du participant qui comprenait le contexte des ateliers, les biographies des animateurs, des copies de toutes les questions de discussion et le résumé de 16 pages en français du rapport du Conseil de Nuffield sur la bioéthique (NCoB).

Un compte-rendu détaillé de la structure et du déroulement des ateliers figure à l'annexe A.

Les comités participants à l'atelier

Le Comité national d'éthique pour la recherche en santé a été créé en 1998. Il s'agit d'un comité consultatif chargé de garantir la qualité scientifique et éthique de la recherche menée en Guinée notamment celle portant sur des questions d'importance pour la santé publique. Il est influent et n'hésite pas à exercer une pression lorsque les protocoles soulèvent des questions éthiques, notamment ceux des institutions occidentales qui cherchent à entreprendre des recherches en Guinée.

Le Comité scientifique pour la COVID-19, en Guinée, a été créé en avril 2020. Son rôle est d'assurer la mission de veille, d'analyse et de conseil au gouvernement dans les domaines épidémiologique, biologique, clinique, thérapeutique, socio-anthropologique, économique et environnemental.. Chacun de ces comités nationaux comprend 17 membres.

Le paysage guinéen en matière de maladies infectieuses en février 2021

Au moment de la tenue des ateliers, le nombre de cas de COVID-19 était relativement faible, le rapport quotidien moyen des cas des sept derniers jours se situant dans la quarantaine. Les

vaccinations avec le vaccin Spoutnik V produit par les Russes ont commencé en décembre 2020 sur un petit nombre de personnes (60). La Guinée fait partie de l'initiative COVAX de l'OMS et espère recevoir des vaccins dans les prochaines semaines. Fait critique, une nouvelle éclosion en Guinée de la maladie à virus Ebola avait été annoncée le samedi précédant les ateliers.

Aperçu des conclusions de l'atelier

L'épidémie d'Ebola de 2014-2016 a été un contexte important et un point de référence tout au long des séances. Elle a manifestement alerté les responsables guinéens sur des questions de préoccupation éthique critique tout au long du processus de recherche. Deux grands sujets de préoccupation sont ressortis de l'expérience d'Ebola, des sujets qui impliquaient les trois principes de la boussole éthique du NCoB :

- Le virus Ebola a été identifié comme une source de souffrance et de peur extrêmes pour les populations touchées. Ces effets ont été exacerbés par le sentiment généralisé que les personnes touchées n'étaient pas suffisamment respectées en raison d'un manque de prise en compte de l'engagement communautaire par le gouvernement et les chercheurs internationaux. La communication concernant les stratégies de lutte contre l'infection et la stratégie de santé publique plus générale des autorités nationales) était médiocre, en particulier dans la région forestière. Cela a entraîné une colère et une résistance envers les interventions de santé publique.
- Le virus Ebola a exposé la Guinée à une exploitation systématique par des chercheurs étrangers. Toutes les recherches sur le virus Ebola en Guinée ont été financées depuis l'étranger et, en partie grâce à cela, les chercheurs externes ont gardé le contrôle. Des échantillons biologiques ont disparu, ou emportés hors du pays vers des destinations inconnues et pour des utilisations qui n'ont jamais été divulguées. De nombreuses équipes de recherche ont ignoré ou contourné les conseils relatifs à la collaboration avec les chercheurs locaux et à la gestion des échantillons biologiques d'origine locale. Les avantages de la recherche pour les populations locales et touchées étaient souvent vagues ou inexistantes. Les objectifs, les sujets et les protocoles de la recherche étaient essentiellement fixés par les bailleurs de fonds, la valeur de la recherche sortant souvent du pays - un problème qui persiste avec la recherche sur la COVID-19.

En raison de ces facteurs, il est devenu évident que la Guinée devait avoir davantage de contrôle et de gouvernance au niveau national sur la recherche en général et lors des urgences de santé publique en particulier.

S'il est possible de parler de résultats positifs découlant du virus Ebola, la réponse guinéenne à la COVID-19 a été éclairée par les leçons tirées de cette période extrêmement difficile. Ces leçons comprennent :

- Le gouvernement a été en mesure de financer certaines recherches sur la COVID-19. Il est essentiel que toutes les recherches financées par l'extérieur s'alignent sur le programme

de recherche fixé par le gouvernement, bien qu'il y ait eu des tensions politiques internes à ce sujet.

- Les questions relatives au stockage, au partage, à la propriété et à l'utilisation des échantillons biologiques sont bien surveillées par le gouvernement guinéen et ses comités d'éthique scientifique et de recherche (CNERIS et CSR). En conséquence, la Guinée réussit mieux aujourd'hui à garantir que toutes les recherches présentent des avantages nationaux. La Guinée a également réussi à obtenir un accès limité aux vaccins pour la COVID-19.
- L'engagement communautaire a été intégré dans la recherche sur la COVID-19 et dans la réponse de la santé publique dès le début de la pandémie, même si les stratégies ont parfois été confuses et les résultats mitigés. La méfiance de la communauté peut être grande, la logique des diverses interventions de la santé publique n'a pas toujours été transparente et il existe un paysage complexe de méfiance historique, en particulier lorsque des chercheurs ou des organismes étrangers sont impliqués.
- Les collaborations et les partenariats internationaux ont été plus équitables, avec une plus grande reconnaissance de l'importance cruciale de permettre à la Guinée de bénéficier de la recherche, bien qu'il y ait encore place pour une amélioration considérable.
- Contrairement à l'épidémie d'Ebola, qui était localisée et qui était souvent considérée par les pays et les institutions extérieures comme une menace pour la sécurité, la pandémie de COVID-19 a été l'occasion de quelques démonstrations, quoique limitées, de solidarité mondiale. Les ruées pour obtenir des équipements de protection individuelle (ÉPI) et un accès anticipé aux vaccins ont, cependant, également mis en évidence la persistance de graves inégalités sanitaires mondiales. La pandémie risque également d'aggraver ces inégalités préexistantes. Certains observateurs ont fait remarquer que les pays à faible revenu comme la Guinée étaient les premiers sur la liste lorsque des « cobayes » étaient nécessaires pour mener des recherches sur les vaccins, mais les derniers sur la liste lorsqu'il s'agit de recevoir des vaccins efficaces. Il est clair que des injustices majeures demeurent bien enracinées en matière d'accès aux produits pour la santé mondiale.

Réactions à la boussole éthique

Les deux comités ont apporté un soutien considérable à la boussole éthique du NCoB. Les contributeurs ont estimé qu'elle identifiait des valeurs à la fois universelles et qui trouvaient écho au niveau des défis éthiques qui se posent lors des graves épidémies de maladies infectieuses en Guinée. Elle a été un outil essentiel pour permettre aux membres du comité de plaider en faveur de normes éthiques fondamentales qui demeurent au cœur de la prise de décision de ces deux comités, en particulier lorsqu'ils s'engagent auprès du gouvernement. Les trois valeurs de la « boussole » étaient mises en avant lors de la réalisation de recherches dans des situations d'urgence de santé publique.

Les réactions globales aux valeurs de la boussole sont présentées ci-dessous :

L'obligation de soulager la souffrance

- Les participants ont fortement insisté sur le fait que la « souffrance » allait bien au-delà de la souffrance physique directement associée à la contraction de maladies infectieuses graves : la souffrance est autant sociale et psychologique que physiologique.
- Pendant les épidémies du virus Ebola et de la COVID-19, les membres des communautés touchées étaient terrifiés. Le fait d'être témoin de maladies et de décès à grande échelle a traumatisé les gens. Certains ont fui et la peur de la maladie, combinée à des divisions sociales et politiques fondées sur l'histoire et alimentant la méfiance à l'égard des stratégies gouvernementales de contrôle des infections, a provoqué la panique, la violence et même des attaques meurtrières contre les professionnels de la santé.
- Selon un ethno-psychologue participant, les dimensions psychologiques des épidémies, en particulier l'anxiété et la peur de la mort, sont souvent à l'origine des rumeurs et de la désinformation les plus destructrices. Pour les combattre, il faut un engagement communautaire efficace et généralisé.
- Comme pour les inégalités sanitaires mondiales, le virus Ebola et la COVID-19 ont tous deux mis en évidence et exacerbé les inégalités profondément ancrées dans la société guinéenne, en particulier les inégalités entre les zones rurales et urbaines, et entre Conakry et les autres villes. Dans les pays pauvres en ressources comme la Guinée, il existe souvent peu ou pas de filet de sécurité sociale pour ceux qui sont confinés ou qui tombent malades et ne peuvent pas travailler. Les épidémies de maladies ont des répercussions extrêmement inégales. Les réponses de la santé publique peuvent accroître le chômage, exacerber la pauvreté et la malnutrition et même entraîner la mort... des résultats qui rendent particulièrement difficile le respect des méthodes de distanciation sociale et conduisent à l'évasion.
- La souffrance peut également être amplifiée là où les réponses aux épidémies de maladies infectieuses passent outre les valeurs culturelles importantes ou ne les respectent pas. Lors de l'épidémie d'Ebola, par exemple, les dispositions prises pour les enterrements sont devenues le point de départ d'un conflit. Le respect des morts exigeait traditionnellement des rituels qui exposaient les personnes concernées à un risque d'infection, mais la pratique d'un enterrement sécurisé était perçue comme une violation

du respect des morts. Il était essentiel de gérer ces questions avec sensibilité pour gérer l'épidémie. Il était essentiel que cela implique des anthropologues sensibles aux questions culturelles locales.

Équité

Les participants ont estimé que des inégalités de toutes sortes se trouvaient au cœur de la méfiance, de la circulation de rumeurs et des réactions violentes face aux équipes de contrôle des infections et de soins de santé lors des éclosions d'Ebola, en particulier dans la région forestière de la Guinée. Les inégalités ont été perçues comme divisant le paysage mondial de la recherche en santé. Les préoccupations persistantes concernant le contrôle du cycle de vie de la recherche, le transfert d'échantillons biologiques à l'extérieur en raison de l'absence, à l'époque, d'un système national de gouvernance des échantillons biologiques et l'évitement délibéré des règles nationales et internationales en matière d'éthique de la recherche par des intervenants extérieurs soulevant ainsi des questions sérieuses d'équité.

L'équité concernait également l'accès équitable ou juste aux bénéfices de la recherche. Avant tout, les bénéfices devraient profiter aux populations touchées. Pendant l'épidémie d'Ebola, et comme c'est la norme dans la recherche en santé mondiale, ces bénéfices ont été retirés des communautés et des pays touchés pour retourner dans les milieux riches en ressources. Lors de ces consultations, les experts guinéens ont perçu cela comme le résultat de l'implication de puissants intervenants extérieurs cherchant à réaliser leur propre programme de recherche et à promouvoir leurs propres intérêts, plutôt que ceux des populations guinéennes.

Engagement communautaire

L'engagement communautaire a toujours été considéré comme un élément de base d'une recherche efficace et éthique lors des urgences de santé publique. Il serait difficile d'exprimer toute l'importance que les participants lui ont accordée. On peut s'attendre à ce que le manque de transparence engendre des malentendus et de la méfiance dans n'importe quel contexte. En Guinée, le manque de transparence existe sur fond d'intérêts coloniaux et néocoloniaux, et dans un contexte de divisions nationales, sociales et politiques. Dans ce climat tendu, la plupart du temps, le manque de transparence est considéré comme un obscurcissement actif des informations. Pour certains, il est également associé, sur la base d'expériences passées, à des intentions pas suffisamment claires pour les nationaux et les populations bénéficiaires. Si les communautés ne s'engagent pas correctement, elles ne respecteront pas les interventions de la santé publique et pourraient bien réagir par la résistance et même la violence. L'engagement communautaire est l'expression, au niveau de la population, du devoir de respecter les personnes et de leur permettre de faire des choix en toute connaissance de cause. Il est également essentiel en tant que méthode de promotion de l'équité : les communautés ont la possibilité de définir des programmes de recherche et d'identifier et de promouvoir les recherches qui sont dans leurs intérêts. L'engagement communautaire peut également contribuer à atténuer les préoccupations de la communauté. Même dans un contexte comme celui de la Guinée, les participants à ces consultations ont souligné que l'engagement communautaire pouvait servir à

aborder et à réduire, voire à éliminer, les sources de peur et d'incertitude et à améliorer certains aspects de la souffrance psychologique.

Plusieurs participants ont suggéré que l'inclusion d'un principe éthique positif relatif à l'engagement communautaire dans la boussole du NCoB serait utile dans le contexte guinéen. Une approche possible serait d'adapter la représentation visuelle de la boussole pour placer l'engagement communautaire au centre, dont découlent toutes les autres valeurs. Ces réflexions ont été enrichies par des observations affirmant que, dans le diagramme des parties prenantes de la recherche de Nuffield, aucun rôle ni aucune responsabilité n'ont été attribués à la communauté, même si celle-ci était représentée, de façon imagée, en son centre. Cela suggérait, consciemment ou non, que les communautés touchées étaient simplement le sujet de forces extérieures et sans rôle actif dans la conception de la recherche et la garantie de sa conduite éthique. Bien qu'il y ait incontestablement eu des différences de pouvoir importantes entre les parties prenantes, et il faut les reconnaître, dans sa forme actuelle, le diagramme montrait que les communautés touchées étaient entièrement passives, ce qui est en soi une hypothèse discutable et potentiellement contraire à l'éthique.

Dignité ou respect équitable?

Il y a eu un certain débat à savoir si le concept de dignité rendait mieux compte de la question moralement pertinente en jeu que le respect équitable. Certains ont fait valoir qu'il avait une origine plus universelle et qu'il intégrait avec succès l'impératif éthique, c'est-à-dire de faire preuve de respect envers les cultures. Afin de garantir le respect de la dignité de toutes les personnes concernées, et de se prémunir contre les formes de déshumanisation, il a été décrit comme étant au cœur de la recherche éthique lors des urgences sanitaires mondiales.

Sujets de préoccupations supplémentaires

Tous les problèmes identifiés dans le rapport du NCoB ont trouvé un écho chez les participants à l'atelier. Plusieurs autres sujets de préoccupation ont été soulevés pour le contexte guinéen :

- Financement : Pendant l'épidémie d'Ebola, le manque de ressources pour investir dans la recherche, combiné à une capacité limitée en matière de recherche, a fait perdre à la Guinée le contrôle du programme de recherche. En conséquence, le gouvernement a accordé une plus grande priorité à la recherche sur la COVID-19. Cela a également renforcé la capacité et l'efficacité de la surveillance éthique de la recherche entreprise par toute agence en Guinée.
- L'importance du soutien et du suivi des soins pour les participants à la recherche est apparue comme une question essentielle lors de l'épidémie du virus Ebola et reste un point important lors de l'épidémie de COVID-19. Comme elle se concentre principalement sur les intérêts individuels des participants à la recherche, elle se distingue de l'engagement communautaire, mais n'en constitue pas moins une question de préoccupation éthique cruciale.

- Les participants ont identifié un manque de recherche sur les impacts socio-économiques de la COVID-19. La pandémie a été considérée principalement comme un problème médical et biologique, les stratégies de contrôle de l'infection et la recherche biomédicale étant les principaux sujets de préoccupation. L'incapacité à identifier et à atténuer les aspects sociaux et économiques de la pandémie est susceptible d'accroître les inégalités et leurs préjudices connexes et de nuire à l'efficacité des interventions en santé publique.

Engagement communautaire

Comme nous l'avons vu, l'engagement communautaire a été identifié comme un élément fondateur de la recherche, tant sur le plan pratique que sur le plan éthique. Les questions sur ce qui constitue la communauté et les voix qui devraient être entendues ont émergé comme étant des questions centrales. Il a été soutenu que l'engagement communautaire se fait à deux principaux niveaux: au niveau du pays (en engageant l'ensemble du pays) et beaucoup plus localement, au niveau des communautés touchées.

Pour que l'engagement communautaire soit efficace, il était essentiel de faire participer pleinement les leaders d'opinion locaux comme les chefs religieux. Les femmes ont également été identifiées comme influentes pour assurer une communication efficace et la prise en compte des messages de santé publique. Tous les participants ont reconnu que l'engagement communautaire était à la fois essentiel, mais aussi extrêmement difficile. Des exemples de situations dans lesquelles cela a été éprouvé ont été partagés et les participants se sont soumis à des questions de recherche pour savoir si leurs propres efforts d'engagement communautaire étaient suffisants. Par exemple, si une chercheuse cherchait à persuader les membres des communautés touchées de participer, pour surmonter par des preuves et un débat raisonné les préoccupations que les gens peuvent avoir, dans quelle mesure respectait-elle leur autonomie?

Pouvoir et inégalité - recherche nationale et internationale

Les après-midis des deux ateliers ont été consacrés à une exploration relativement peu structurée des répercussions du pouvoir et de l'inégalité sur la recherche sur les épidémies de maladies infectieuses en Guinée. Une question cruciale soulevée à plusieurs reprises concernait les répercussions des conflits d'intérêts. Ces conflits étaient particulièrement intenses en ce qui concerne la préparation des programmes de recherche : quelle intervention devrait faire l'objet de recherches et pourquoi? Les sujets de recherche ont-ils été identifiés en fonction des besoins des Guinéens et des avantages qu'ils pourraient avoir pour les populations touchées, ou en raison des intérêts des bailleurs de fonds extérieurs, ou des opinions de personnalités influentes.

Le bureau du président a été identifié lors de ces deux journées comme ultimement responsable de la gestion des urgences de santé publique en Guinée. Bien que les comités consultatifs comme les comités d'éthique scientifique et de recherche nationaux aient parfois dû faire de fortes pressions pour s'assurer que les préoccupations éthiques fondamentales étaient respectées dans les programmes de recherche, ils ont souvent réussi. Un exemple cité était la contestation réussie de la décision de tester l'interféron dans le traitement de la COVID-19. D'importantes

préoccupations subsistent toutefois quant à la possibilité que ces comités consultatifs soient réduits à un rôle strictement consultatif et perdent ainsi la capacité de régler correctement les aspects éthiques et scientifiques du programme de recherche guinéen. Il y a eu quelques tentatives de contourner les recommandations du comité d'éthique de la recherche à des niveaux plus élevés.

Les participants ont exprimé de vifs espoirs que le rapport du NCoB et sa boussole éthique puissent servir aux comités dans leur désir de faire pression pour une recherche éthiquement solide dans toute la Guinée, et de s'assurer que l'attention portée à l'éthique lors des différentes étapes de la recherche soit normalisée. Les participants ont recommandé que le rapport du NCoB soit diffusé et utilisé à grande échelle.

Annexe A: Horaire des ateliers

9h00 – 9h45	Cérémonie d’ouverture : Mots de bienvenue et présentation des objectifs de l’atelier
9h45 – 10h00	Pause-café
10h00 – 10 h20	Orientation : Présentation du rapport Nuffield et de sa boussole éthique
10h20 – 11h15	Discussion 1 : Défis et complexités clés pour la Guinée lors d’urgences de santé publique (USP) : d’Ébola à COVID-19
11h15 – 12h15	Discussion 2 : Clarifier la pertinence de la boussole Nuffield pour le contexte de la recherche en santé durant cette pandémie en Guinée, et son utilité en général
12h15 – 13h15	Déjeuner
13h15 – 14h15	Discussion 3 : Dynamiques de pouvoir – pressions de dimensions éthiques?
14h15 – 14h30	Pause-café
14h30 – 15h15	Discussion 4 : Priorités et stratégies pour renforcer la capacité des comités face aux défis éthiques lors des USP
15h15 – 16h00	Conclusion et prochaines étapes

Annexe B : Structure des discussions

Discussion n° 1

Défis et complexités clés pour la Guinée lors d'urgences de santé publique (USP) : d'Ébola à COVID-19

1. L'animatrice projette les complexités principales de la recherche en UPS soulevées dans le rapport Nuffield :

Engagement communautaire

Consentement

Collaboration et partenariats entre chercheurs locaux ou dans les pays impliqués

Données et échantillons

Clinicien/chercheur + prestation de soins de santé/traitement expérimental

2. L'animatrice demande aux participants de se diviser en deux pour discuter et se mettre d'accord sur les complexités éthiques pour Ebola et COVID. Courte discussion, pour encadrer le reste.

Les participants sont priés de classer ces complexités par ordre d'importance pour

a) le contexte de l'Ebola ;

b) le contexte COVID-19.

3. Résumé et analyse des résultats

Quels sont les points communs pour les deux urgences ?

Les participants sont invités à fournir plus de détails sur des situations ou des facteurs spécifiques qui ont contribué à l'importance dominante de ces complexités pendant Ebola et pendant la pandémie actuelle

Discussion n° 2

Localisation des valeurs de la boussole pour le contexte Guinéen

Encadrement

1. Les participants sont divisés en 3 groupes.

2. L'animatrice projette les trois « top » complexités sélectionnées par le groupe pour le contexte COVID- lors de l'activité n° 1.

3. Chaque groupe est avisé qu'il travaillera autour d'une des complexités seulement, et a reçu un flipchart pour noter ses réflexions.

4. Travail de groupe

Chaque groupe doit répondre aux questions suivantes pour « leur » complexité:

- a. Comment est-ce que les détails et la gestion de cette complexité sont liés aux valeurs de la boussole ?
- b. Est-ce qu'une des valeurs domine dans la considération de cette complexité ?
- c. Est-ce qu'il y a des aspects de cette complexité particulière qui sont difficiles à associer à une des 3 valeurs ? (autrement dit : manquerait-il une valeur pour le contexte Guinéen)

5. Partage & discussion

- a. Chaque groupe présente ses réflexions (5 min résumé des réponses + 5 min discussion x 3).
- b. Question: est-ce que les participants pensent qu'ils se serviraient de la boussole Nuffield à l'avenir ? Est-ce utile pour organiser les discussions de leur Comité ?

Discussion n° 3

Dynamiques de pouvoir – Pressions de dimensions éthiques

Travail de groupe

En groupe de 5-6, les participants vont discuter :

- a. Comment est-ce que les inégalités de pouvoir internationales se manifestent en Guinée ? Quelles réalités et quels défis se manifestent dans le contexte, par exemple, de projets, institutions, ou individus étrangers qui veulent effectuer de la recherche sur le territoire Guinéen ?
- b. Comment est-ce que ces défis et les pressions qu'elles emmènent peuvent être vus comme mettant pressions sur les valeurs clés éthiques identifiées dans la boussole (+ valeur additionnelle si une valeur additionnelle est identifiée lors de l'exercice no. 2)
- c. Quels stratégies ou outils pourraient faciliter la capacité de votre comité pour y répondre ?

Partage & consensus sur le résumé

Partager et discuter les réflexions des petits groupe (30 min)