

## **ETHICS AND EPIDEMIOLOGY**

The ethical dilemmas linked to epidemiology, whether in research or application, have been discussed at an international workshop on Ethics, Health Policy and Epidemiology, held at the University of California, Los Angeles, on 3-5 August 1990, just before the XIIth scientific meeting of the International Epidemiological Association. This workshop attracted about 80 practitioners of epidemiology and experts on ethics from about 25 countries.

The workshop covered many topics among which were:

- the balance between the safeguarding of confidentiality and the use of information for analysis and action;

## **ÉTHIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIE**

Un atelier international sur l'éthique, la politique sanitaire et l'épidémiologie s'est tenu à l'Université de Californie à Los Angeles du 3 au 5 août 1990, juste avant la XII<sup>e</sup> réunion scientifique de l'Association internationale d'Epidémiologie, pour examiner les problèmes d'éthique liés à l'épidémiologie, que ce soit dans les domaines de la recherche ou ceux de l'application. Cet atelier a réuni environ 80 praticiens en épidémiologie et spécialistes de l'éthique venus de 25 pays.

L'atelier a porté sur différents sujets, parmi lesquels:

- l'équilibre entre la protection de la confidentialité et l'utilisation de l'information à des fins d'analyse ou d'action;

- the extent to which epidemiologists should communicate results of research and surveillance activities to the community and persons studied;
- conflicts of interests;
- data ownership and ownership of analyses;
  
- intercultural approaches;
- ethical review procedures.

It also discussed the component parts of possible guidelines on ethics for epidemiologists.

The case was made for epidemiology to recognize the health needs and demands of disempowered populations, and to enlarge its concerns and attitudes to the problems of developing countries and urban ghettos. An example was given of how epidemiologists and social scientists in Brazil are addressing this problem when dealing with traditional cultures through the development of a code of community rights. Other specific concerns have been voiced concerning the relationships between epidemiology and industry, and the specific ethics of epidemiological research.

The Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) is developing proposals for international guidelines for epidemiological practice and research, to be discussed in November 1990. Many ethical issues are universal, but there is a need for continuing and local discussion of ethics in epidemiology in relation to specific cultural, social and political factors. Guidelines will not be a substitute for awareness and careful discussion of the dilemmas that challenge epidemiologists, academics, managers, policy-makers and health practitioners.

- la mesure dans laquelle les épidémiologistes devraient communiquer les résultats d'activités de recherche et de surveillance aux personnes et aux communautés étudiées;
- les conflits d'intérêts;
- les droits de propriété sur les données et sur l'analyse de ces dernières;
- les approches interculturelles;
- les modalités d'examen sur le plan de l'éthique.

Les participants ont également examiné les éléments qui pourraient éventuellement servir à élaborer des principes directeurs en matière d'éthique à l'intention des épidémiologistes.

On a fait valoir que l'épidémiologie devait tenir compte des besoins en matière de santé et des exigences des populations les plus démunies et élargir son champ de préoccupation aux problèmes des pays en développement et des ghettos urbains. Les participants ont ainsi pu prendre connaissance de l'exemple du Brésil, où épidémiologistes et spécialistes des sciences sociales qui sont confrontés à des cultures traditionnelles ont pris conscience du problème et ont élaboré un code des droits de la communauté. Les participants ont également exprimé leur préoccupation au sujet des relations entre l'épidémiologie et l'industrie et des critères d'éthique particuliers applicables à la recherche épidémiologique.

Le Conseil des Organisations internationales des Sciences médicales (CIOMS) élabore actuellement un projet de principes directeurs internationaux concernant la pratique et la recherche épidémiologiques, qui sera examiné en novembre 1990. De nombreux problèmes d'éthique sont universels mais il importe que les épidémiologistes étudient localement en permanence les questions d'éthique et les facteurs culturels, sociaux ou politiques particuliers qui s'y rattachent. L'existence de principes directeurs ne devra pas empêcher la sensibilisation à ces questions et l'examen attentif des problèmes délicats auxquels sont confrontés les épidémiologistes, les universitaires, les gestionnaires, les responsables des politiques et les praticiens.