



Un autre projet mis de l'avant par **GenomeCanada**

Initiative de génétique médicale et de génomique de la région de l'Atlantique

Recherche GE³LS intégrée Évaluation des obstacles économiques, sociaux et éthiques à la mise en œuvre de services génétiques

Directeur du projet GE³LS Daryl Pullman, Université Memorial

Résumé

L'étude des troubles monogéniques devrait, dans un proche avenir, donner des résultats pertinents sur le plan clinique. Même s'il faudra probablement encore plusieurs années avant que des produits thérapeutiques précis ne soient mis au point dans la plupart des cas, les perspectives de diagnostics sont beaucoup plus favorables. Il est probable, effectivement, que le projet actuel aboutira à divers tests diagnostiques pour divers états. À mesure que le nombre de diagnostics génétiques augmentera au fil des ans, des décisions difficiles devront être prises concernant à la fois l'utilité sociale et la faisabilité économique de l'adoption de ces nouvelles technologies.

L'objectif premier du volet GE³LS de ce projet est une évaluation systématique de programmes existants et éventuels de criblage génétique dans la région de l'Atlantique. Le but visé est de faciliter l'adoption efficace et efficiente de ces services génétiques. Plus précisément, les objectifs sont :

- 1) évaluer les aspects économiques de programmes existants et éventuels de criblage génétique dans la région de l'Atlantique, à court et à long terme;
- 2) déterminer l'ensemble des obstacles et des avantages liés à l'utilité sociale et à la faisabilité économique de l'adoption de ces nouvelles technologies;
- 3) comprendre l'ensemble des obstacles sociaux, historiques, culturels et économiques à l'accès et à l'utilisation des services génétiques du point de vue des patients, des médecins, des populations/collectivités et des décideurs gouvernementaux;
- 4) faciliter l'adoption efficace et efficiente des services génétiques;
- 5) déterminer les besoins et offrir une formation en éthique aux chercheurs en génomique;
- 6) déterminer les objectifs et les stratégies d'un débat public transparent et libre dans la région de l'Atlantique;
- 7) Préparer des documents stratégiques qui décriront les étapes et les dépenses en capital nécessaires pour répondre aux besoins en matière de tests génétiques dans la région de l'Atlantique.