



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

Application des modulateurs génétiques de la gravité de la maladie dans la fibrose kystique à d'autres maladies dont le phénotype clinique présente des similitudes

Recherche GE³LS intégrée Rapport sur les résultats de la recherche génétique. Point de vue des participants aux études et des chercheurs

Directeur du projet GE³LS Robin Hayeems, Université de Toronto

Résumé

Selon des commentaires récents, les chercheurs ont l'obligation de faire part des conclusions des recherches en génétique aux participants aux études. La nature et la portée de cette obligation demeurent contestées et irrésolues. Même si les principes du respect des personnes, de réciprocité et de bienfaisance sont fondamentaux dans toute recherche, les participants peuvent ni être bien servis si les résultats sont divulgués, ni être desservis s'ils ne sont pas. Le présent projet de recherche GE³LS intégré porte sur les points de vue des participants et des chercheurs sur la gestion des résultats des recherches en génétique, compte tenu de cette obligation présumée.

La première phase de la recherche a consisté à sonder les participants de la recherche du Consortium canadien pour la fibrose kystique pour connaître le sens qu'ils donnent à une conclusion récente sur les modificateurs d'un gène dont il est fait mention dans la littérature didactique. On a notamment constaté que les participants à l'étude s'attendent à ce que les chercheurs les informent des résultats de la recherche en génétique. La deuxième phase du projet est constituée d'un plan expérimental complexe qui vise à comprendre les facteurs qui influencent les jugements des chercheurs sur la communication des résultats. À l'aide d'une enquête factorielle multidisciplinaire qui comprend des vignettes qui présentent des scénarios hypothétiques dans lesquels il est question des résultats de la recherche en génétique des chercheurs en fibrose kystique et en génétique de l'autisme, les chercheurs s'efforceront, pendant cette phase, de mieux comprendre les facteurs qui influencent les jugements des chercheurs aux égards suivants : a) informer les individus des résultats de la recherche en génétique; b) donner un sens clinique à une constatation de recherche hypothétique; c) définir la nature de l'obligation en recherche de communiquer de nouveau avec les participants d'une étude pour leur fournir une information actualisée sur une conclusion de recherche donnée; et d) expliciter la

nature d'une obligation clinique qui peut ou non découler de la communication de résultats de recherche. Dans leur ensemble, les conclusions de la présente recherche intégrée orienteront la gouvernance de cette importante question en éthique de la recherche.