



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

---

## Le Dynactome : cartographie des systèmes spatiotemporels dynamiques chez les humains

### Recherche GE<sup>3</sup>LS intégrée

Questions éthiques et lignes directrices concernant l'utilisation par diverses instances des tissus humains et des renseignements génétiques

### Directeur de projet GE<sup>3</sup>LS

Kerry Bowman, Hôpital Mount Sinai

---

### Résumé

L'équipe du projet GE<sup>3</sup>LS examine les questions éthiques liées à l'utilisation des tissus humains et des renseignements génétiques, et sur la garantie de protection et de confidentialité des renseignements personnels des sujets de recherche. L'équipe procédera à un examen critique de documents de consentement provenant de la Chine, et à une évaluation de la conformité aux lois et aux lignes directrices canadiennes établies dans *l'Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains*, de même qu'aux lignes directrices internationales (p. ex. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects* (Conseil des organisations internationales des sciences médicales/Organisation mondiale de la santé) et la *Déclaration d'Helsinki* (Association médicale mondiale)). Si elle relèvera des incohérences dans la conformité, l'équipe élaborera et mettra en œuvre un formulaire de consentement amélioré à l'intention des donneurs futurs à la biobanque de laquelle proviennent les échantillons de tissus humains utilisés par l'équipe de projet.

De plus, l'équipe du projet GE<sup>3</sup>LS évaluera les lignes directrices de la recherche internationale, dont les lignes directrices susmentionnées, pour déterminer comment elles s'appliquent aux études sur les biobanques, ce qui aboutira à un examen détaillé des moyens dont disposent les chercheurs en génomique et en protéomique pour composer avec ces lignes directrices en recherche internationale. Le produit fini portera sur des sujets tels que le consentement éclairé, les normes d'évaluation externe, le recrutement des participants, et les difficultés d'ordre culturel liées au consentement. L'évaluation fera ressortir les aspects pour lesquels les lignes directrices sont uniformes et pour lesquels elles divergent, de même que les problèmes liés à ce sujet en recherche internationale, en particulier en ce qui concerne le projet *Dynactome*. Nous étudierons également les problèmes qui surviennent lorsqu'une norme figure dans un ou plusieurs documents, mais pas dans d'autres.