



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

Identification et caractérisation des gènes impliqués dans les maladies cérébrales courantes du développement

Recherche GE³LS intégrée	Aspects de la communication de résultats individuels de recherches génétiques à des participants : analyse éthique
Directrices de projet GE³LS	Béatrice Godard et Béatrice Launay Université de Montréal

Résumé

La recherche en génétique est en pleine effervescence, donnant lieu à un corpus grandissant de données sur la vulnérabilité aux maladies, ce qui pourrait améliorer les soins de santé. Nombre de ces données sont jugées exploratoires et ont peu ou pas d'utilité clinique. On constate cependant à l'échelle internationale une tendance à donner aux participants aux recherches l'accès à leurs données personnelles, s'ils le souhaitent. Les intervenants doivent donc, dans ces conditions, déterminer si les participants à la recherche peuvent recevoir leurs résultats individuels et comment cela peut se faire. Il existe, par ailleurs, peu de données empiriques sur les attitudes et les besoins des participants aux recherches sur les maladies en neurologie du développement.

Le projet de recherche GE³LS intégré vise à évaluer les bienfaits et les risques afin de concilier les conséquences négatives ou positives possibles pour les participants, tout en maintenant l'intégrité et la faisabilité des recherches en génétique. Pour ce faire, les chercheurs procéderont à un examen et à une analyse des lignes directrices nationales et internationales, de même qu'à une étude empirique des attitudes et des besoins des participants. Les résultats de ces analyses pourront aider à concevoir un cadre éthique qui aidera les chercheurs à fournir aux participants les résultats d'études neurogénétiques.

Nous nous attendons à devoir relever d'importants défis dans ce projet, vu les attentes élevées à l'égard de la recherche en génétique et la vulnérabilité de certains patients/participants aux recherches. Nous prévoyons également que les coûts des soins de santé constitueront une question contextuelle importante, en particulier parce que dans les systèmes de santé publics, l'attribution des ressources dans la prestation de soins novateurs relativement aux maladies neurologiques du développement, occupent une place prépondérante.

<http://www.genomequebec.com/GQGenomiqueSociete/projets/maladiesCerebralesEn.asp?l=e>