



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

---

## **Annotation structurale et fonctionnelle du génome humain pour l'étude des maladies**

**Recherche GE<sup>3</sup>LS intégrée**      Sens et compréhension des termes utilisés en recherche en génomique

**Directeur du projet GE<sup>3</sup>LS**      Jeff Nisker, Université de Western Ontario

---

### **Résumé**

Pour s'assurer d'une collecte optimale des données et de choix éclairés, l'équipe du projet GE<sup>3</sup>LS veut avant tout examiner comment la compréhension des termes utilisés par les chercheurs en recherche en génomique, lorsqu'ils les emploient dans les formulaires de consentement, les lettres d'information, les sondages et les formulaires démographiques, peut ou non correspondre à celle des participants à la recherche et à la façon dont ces derniers les comprennent lorsqu'ils répondent aux documents.

L'équipe prévoit les activités suivantes :

- analyse textuelle des subventions de recherche, des lettres d'information et des formulaires de consentement utilisés dans les études cliniques de ce projet financé par Génome Canada et d'autres projets du dernier concours de Génome Canada. À l'aide de « questions incitatives » d'entrevue découlant des résultats de la recherche, l'équipe interviewera les participants et les chercheurs visés par les thèmes cliniques du présent projet de Génome Canada pour mieux comprendre le sens et la compréhension des termes utilisés en recherche en génomique, en particulier en ce qui a trait aux variations du nombre de copies (VNC);
- enquêtes auprès d'autres intervenants clés pour connaître leur opinion sur la recherche en génomique (en particulier en ce qui a trait aux VNC), par exemple des professionnels de la santé (généticiens et conseillers médicaux, médecins), et leurs perceptions du sens clinique des résultats des VNC (quels types de résultats devraient déclencher le devoir d'informer, et les obligations de protection des enfants);
- examen des opinions et des expériences de patients et de leur famille en tant que participants à des recherches afin que ces derniers puissent faire des choix éclairés avant de participer à des recherches sur des VNC;
- examen du sens et de la compréhension des termes utilisés en recherche sur les VNC par l'étude de questions liées à l'interprétation, à la gestion et à la communication aux patients et à leur famille des résultats de balayages pangénomiques;

- examen des enjeux juridiques suscités par les méthodologies des études susmentionnées sur le sens et la compréhension des termes utilisés en recherche sur les VNC, notamment analyse du contenu qualitatif, entrevues avec les chercheurs et les participants à la recherche et sondages électroniques.