



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

Démocratie, éthique et génomique : consultation, délibération et modélisation

État	Terminé
Concours	II
Secteur	Génomique et enjeux éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux (GE ³ LS)
Centre de génomique	Génome Colombie-Britannique
Directeur de projet	Michael Burgess

Description du projet

Le soutien public est fondamental indispensable à la croissance soutenue de la recherche en génomique dans toutes les démocraties occidentales et à l'acceptation en général des produits de cette recherche par la société. Ces deux facteurs – la croissance et l'acceptation – influencent directement les avantages économiques, industriels et sociaux que la recherche en génomique peut engendrer.

Notre projet a réuni des chercheurs de la Colombie-Britannique et du Canada, de l'Australie, de la Nouvelle-Zélande, du Royaume-Uni et des États-Unis, de même que le grand public, des groupes d'intérêt et des intervenants. Dans le cadre de nos travaux, nous avons mis à l'essai et comparé trois méthodes d'intégration d'une large perspective sociale à l'élaboration des politiques visant la recherche en génomique et la commercialisation.

1. **Consultation** : groupes de réflexion et de discussion constitués pour connaître le point de vue du public sur des questions sociales et d'éthique qui ont trait à la génomique, à la génomique du saumon et aux biobanques, et au rôle du public dans la gouvernance de la génomique.
2. **Délibération** : série de discussions universitaires et atelier final, auxquels a participé James Fishkin, éminent praticien de la démocratie délibérative, et qui ont abouti à un document pour le numéro spécial de la revue *Integrated Assessment*, l'un des produits définitifs du projet.
3. **Modélisation** : cours de deuxième cycle sous forme de séminaire sur l'éthique de la technologie de la génomique, offert par l'intermédiaire du W. Maurice Young Centre for Applied Ethics, à l'Université de la Colombie-Britannique. L'équipe a produit des sondages en ligne qui ont porté sur la technologie de la génomique appliquée à l'alimentation et à la santé humaine, et sur les problèmes éthiques qui découlent de leur utilisation accrue.

Un atelier international composé d'experts s'est tenu pour évaluer les approches du projet relativement à la démocratie, à l'éthique et à la génomique. On a utilisé des méthodes choisies pour analyser la politique en matière de santé et les membres de l'équipe ont été invités à fournir des avis stratégiques au gouvernement fédéral au cours d'entrevues et d'ateliers.

Le projet a permis de déterminer plus efficacement les enjeux liés à l'engagement du public, aux biobanques et à la génomique du saumon, et de mieux comprendre les éléments nécessaires à un engagement public soigneusement structuré.

Info-éclair

Résultats mis en évidence : nouvelle méthodologie permettant de déterminer les enjeux liés à l'engagement public, aux biobanques et à la génomique du saumon, et de mieux comprendre les éléments nécessaires à un engagement public soigneusement structuré

Nombre de membres du personnel de recherche employés dans ce projet : 13

Nombre de publications arbitrées : 38 documents et 95 invitations à présenter des exposés

Ressources produites : méthodes appliquées aux analyses de la politique en matière de santé; les membres de l'équipe ont été invités à fournir des avis stratégiques au gouvernement fédéral au cours d'entrevues et d'ateliers