

## Fusion de la science et de l'art dans un drame musical novateur

Des spécialistes de la biologie moléculaire qui dansent? Des techniciens de laboratoire qui chantent? Il peut paraître risqué d'amalgamer le fonctionnement aseptisé d'un laboratoire de génétique et la trame d'un drame musical, mais grâce à ses numéros de danse et de chant brillamment exécutés et à son style non didactique, *La musique du corps* est joué sans fausse note.

Le film, qui a été présenté à l'émission *Opening Night* du réseau anglais de Radio-Canada en janvier dernier, raconte l'histoire de Lynn Magnusson, une chercheuse en génétique qui livre une féroce concurrence à un laboratoire français qui veut, comme elle, isoler un gène responsable d'un cancer.

Tout en manoeuvrant pour convaincre une multinationale pharmaceutique d'investir dans ses recherches – au grand désarroi de son personnel du laboratoire qui craint que la multinationale n'obtienne des droits monopolistiques sur le gène – Lynn est forcée de faire face à sa propre prédisposition à la chorée de Huntington, un trouble génétique héréditaire. Hantée par des souvenirs de sa mère aux stades avancés de la maladie, la résolution initiale de Lynn d'occulter la mort récente de sa mère finit par chanceler.



L'ambitieuse production de *Screen Sirens Pictures*, que les critiques ont classé parmi les dix meilleurs films lors de sa première au Festival international du film de Vancouver en octobre 2005, réussit non seulement à présenter adroitement les progrès scientifiques, mais aussi à poser des questions morales épineuses. Comment les brevets et la propriété influencent-ils l'industrie et le public? Quand est-il moralement acceptable de cacher des résultats scientifiques au grand public? Dans quelle mesure le déterminisme génétique jouera-t-il un rôle dans l'avenir de la vie humaine? Comment compose-t-on avec le fait qu'on pourrait passer un trouble génétique à ses enfants?

En plus des numéros enlevés de danse et de chant, le film est émaillé de scènes du mystérieux voisin qui habite au-dessus du laboratoire de Lynn. On le voit à son piano annotant une partition musicale – ce qui a inspiré le titre du film (en anglais, *The Score* – La Partition en traduction littérale). Le compositeur, qui physiquement fait penser à Beethoven et dont la musique est accompagnée des pas d'une danseuse soliste, semble nous ramener à une époque où les choses étaient plus simples, à une époque où le code génétique humain n'avait pas encore été déchiffré et où la boîte de Pandore des dilemmes éthiques était encore fermée. La partition du compositeur reflète également l'ADN lui-même.

À mesure que sa musique devient discordante, les mouvements de la danseuse deviennent plus saccadés et incontrôlés, rappelant les effets de la chorée de Huntington.

Le film est une adaptation d'une pièce de théâtre lauréate montée par l'Electric Company Theatre, et commandée à l'origine par M. Michael Hayden, à l'occasion de la Human Genome Project World Conference, qui a eu lieu à Vancouver en 2000.

« Les arts ne sont pas des éléments accessoires, mais cruciaux qui contribuent à la recherche en génomique », dit M. Hayden, directeur et scientifique principal du *Centre for Molecular Medicine and Therapeutics* de Vancouver. Ce dernier a également agi à titre de conseiller scientifique auprès de l'équipe cinématographique. « *La musique du corps* transforme les idées scientifiques explorées en laboratoire en thèmes universels de l'identité humaine, de la liberté et de la créativité, et ouvre la porte à un débat entre la communauté scientifique et le grand public. »

interviewer de Radio-Canada qui fait penser à Rex Murphy, était au nombre des experts invités. Le panel se composait également d'un chercheur en génétique, d'un conseiller en génétique et de la réalisatrice du film, Mme Kim Collier.

« Les gens semblent vraiment interpellés par le film, dit M. Kerr. Le dialogue qui a suivi la projection a été fascinant et très prometteur. Les gens voulaient savoir comment nous avons créé l'histoire et si les faits scientifiques sont réels. Le film a également été un point de départ d'une discussion sur la chorée de Huntington et les répercussions de la recherche en génétique. »

*La musique du corps* est une production de Leah Mallen et de Trish Dolman de *Screen Siren Pictures de Vancouver*, avec la participation et la contribution de *Génome Canada*. Le film met en vedette Jane Perry, Jonathon Young, JR Bourne, Kevin McNulty, Lois Anderson, Diana Coatsworth, Alessandro Juliani, Tom Butler et Suleka Matthev.

### POUR EN SAVOIR PLUS SUR LA MUSIQUE DU CORPS

Screen Siren Pictures s'est associé à Génome Canada pour produire des DVD spéciaux du film, qui comprendront des discussions en arrière-plan des coréalisateurs Kim Collier et Kevin Kerr, et de M. Michael Hayden. La distribution du film à des fins pédagogiques a été confiée à Moving Images Distribution de Vancouver ([www.movingimages.ca](http://www.movingimages.ca)).

Génome Canada projettera le film à diverses activités prochaines, dont des forums publics à Halifax (1<sup>er</sup> mars), à Regina (27 mars), à Montréal (18 mai), à Toronto (13 mai), à Ottawa (31 mai) à Saskatoon (automne 2006) et dans d'autres villes du Canada.

Si vous voulez présenter *La musique du corps* à l'occasion d'une conférence ou d'une activité que vous organisez, communiquez avec Génome Canada (Anie Perrault à [anie@commap.ca](mailto:anie@commap.ca) ou (514) 258-7629) ou avec Moving Images Distribution (1 800 684-3014 ou [mailbox@movingimages.ca](mailto:mailbox@movingimages.ca)).

« Les arts ne sont pas des éléments accessoires, mais cruciaux qui contribuent à la recherche en génomique. »

Peu après la première du film au Festival international du film de Vancouver, Génome BC a organisé une projection publique qui s'est donnée à guichets fermés, et a ensuite animé un débat d'experts au Vancouver's Science World. M. Kevin Kerr, scénariste et acteur qui joue dans le film le rôle d'un

Il marque les débuts à la réalisation de la scénariste et réalisatrice Kim Collier. Les membres de l'Electric Company, Kevin Kerr et Jonathon Young, ont collaboré à titre de coréalisateurs et scénaristes. David Hudgins a également contribué au scénario. ♦

Visitez les sites Web GE<sup>3</sup>DS

Génome Canada : [www.genomecanada.ca](http://www.genomecanada.ca)  
Génome British Columbia : <http://gels.ethics.ubc.ca>  
Génome Alberta : [www.genomealberta.ca](http://www.genomealberta.ca)  
Génome Prairie : [www.genomeprairie.ca/gels/](http://www.genomeprairie.ca/gels/)  
Institut de génomique de l'Ontario : [www.utoronto.ca/jcb/genomics/index.html](http://www.utoronto.ca/jcb/genomics/index.html)  
Génome Québec : [www.humgen.umontreal.ca/en/projects.cfm](http://www.humgen.umontreal.ca/en/projects.cfm)

Une excellente source de connaissances

[www.genomecanada.ca](http://www.genomecanada.ca)



GenomeCanada

GenomeBritishColumbia  
GenomeAlberta  
GenomePrairie  
Institut de génomique de l'Ontario  
GenomeQuébec  
GenomeAtlantic

# Questions et réponses : Per Pinstrup-Andersen

Il est « **hypocrite** » et « **non éthique** » d'interdire l'utilisation du génie génétique dans les pays en développement.

Il ne reste plus que neuf ans avant que les objectifs du Millénaire pour le développement établis par les Nations Unies ne viennent à échéance en 2015. Le temps file à vive allure.



**Il est indispensable d'investir en science pour lutter contre la faim et la pauvreté dans le monde, déclare un économiste agricole renommé Pinstrup-Andersen**

La liste des huit objectifs, qui vont de la réduction de l'extrême pauvreté et de la faim à la lutte contre la propagation de maladies comme le VIH/sida, a fortement stimulé les efforts de développement mondial. Selon le plus récent rapport sur les progrès dans la mise en oeuvre des objectifs du Millénaire pour le développement des Nations Unies, *Objectifs du Millénaire pour le développement, 2005*, « si les tendances actuelles persistent, il se peut que beaucoup des pays les plus pauvres ne parviennent pas à atteindre un grand nombre [des objectifs] ».

Le premier objectif de la liste, la réduction de l'extrême pauvreté et de la faim, vise une réduction de la moitié de la proportion des personnes vivant avec moins de 1 \$ par jour et souffrant de la faim. Même si le rapport des Nations Unies sur les progrès accomplis indique que les taux mondiaux de pauvreté chutent, en particulier en Asie, des millions d'autres personnes s'enfoncent encore plus profondément dans la pauvreté en Afrique subsaharienne. Les auteurs du rapport ajoutent que la lente croissance de la production agricole et l'augmentation des populations ont nui aux efforts de réduction de la faim dans certaines régions, en particulier en Afrique subsaharienne et en Asie du Sud.

L'économiste agricole et professeur de Cornell Per Pinstrup-Andersen est l'une des personnes qui se préoccupent tout particulièrement des progrès réalisés dans le monde vers l'accomplissement des objectifs du Millénaire pour le développement. M. Pinstrup-Andersen a consacré sa vie, pourrions-nous résumer, à une seule volonté stimulante : aider les pauvres et les affamés de ce monde. Il se distingue cependant des autres intervenants du développement économique international parce qu'il croit qu'il faut mettre à profit la science, y compris les applications de la biotechnologie agricole et les connaissances traditionnelles des agriculteurs, pour atteindre les objectifs du Millénaire pour le développement et résoudre les problèmes de l'extrême pauvreté et de la faim.

Ancien directeur général de l'*International Food Policy Research Institute (IFPRI)* dont le siège social se trouve à Washington, D.C., M. Pinstrup-Andersen vient d'un milieu humble. Il a grandi sur une ferme au Danemark et il a quitté l'école après la 7<sup>e</sup> année pour devenir ouvrier agricole. Après son service

militaire, il est retourné travailler comme ouvrier agricole. Animé d'un vif désir d'apporter sa contribution à la société, il a décidé de s'inscrire à l'université agricole danoise, où il a obtenu un baccalauréat en économie agricole. Il a ensuite fait des études de maîtrise et de doctorat à l'Université d'État d'Oklahoma.

En 1993, M. Pinstrup-Andersen a lancé l'initiative Vision 2020, le programme de recherche et de diffusion le plus ambitieux et le plus complet jamais entrepris sur la sécurité alimentaire mondiale. Ce programme lui a d'ailleurs valu le *World Food Prize* en 2001. Il est actuellement président du conseil scientifique du Groupe consultatif pour la recherche agricole internationale (CGIAR), l'organisme de recherche en agriculture le plus largement financé par des fonds publics dans le monde.

C'est lors d'une récente assemblée générale annuelle du CGIAR, comme on peut le voir à [scidev.net](http://scidev.net), que M. Pinstrup-Andersen a sonné l'alarme : si des sommes beaucoup plus importantes ne sont pas investies en recherche agricole dans les pays en développement, l'objectif des Nations Unies de réduire la faim d'ici 2015 pourrait être voué à l'échec.

Constatant que les pays en développement investissent en recherche en moyenne 0,5 % de la valeur de leur production agricole, comparativement à 5 % aux États-Unis, M. Pinstrup-Andersen a conclu qu'il y avait « beaucoup trop de rhétorique et pas assez d'action. Un flot immense de paroles, à l'échelle internationale, auxquelles les décideurs ne donnent pas suite. »

**Vous blâmez l'absence de volonté politique et pas l'absence de ressources pour expliquer la pénurie d'investissements en recherche agricole dans les pays en développement. Comment expliquez-vous ce manque de volonté politique?**

Si nous parlons des gouvernements des pays en développement, je crois que la principale raison de ce manque de volonté politique tient à la longue période de gestation entre les investissements et l'obtention de résultats. Si l'on investit dès aujourd'hui dans la bonne science, on n'en verra peut-être pas les résultats, c'est-à-dire les répercussions sur le bien-être des gens, avant 10 à 20 ans. La plupart des politiciens ont un horizon temporel très court et ils préféreraient davantage investir dans ce qui rapporte en peu de temps. Même si les preuves abondent sur l'influence très favorable qu'exerce sur le bien-être des gens une application opportune de la science, y compris les répercussions économiques, les politiciens ne sont généralement pas très convaincus de ces preuves.

La raison officielle est habituellement le manque d'argent, mais cet argument ne fait que refléter les priorités d'affectation des fonds: je manque de patience quand je pense aux gouvernements même des pays pauvres qui disent qu'ils ne peuvent se permettre d'investir en science. C'est comme si l'on disait qu'on n'a pas les moyens d'investir dans l'éducation et les infrastructures. Je soutiens, quant à moi, qu'on ne peut pas se permettre de ne pas investir. L'argent est là. Il s'agit de voir comment on le dépense.

**Quelles étapes peut-on suivre pour convaincre les décideurs de financer davantage la recherche scientifique?**

Les politiciens écoutent probablement plus les groupes qui s'opposent à la science qu'ils n'écoutent les chercheurs qui ont la réputation notoire d'être de mauvais communicateurs avec le public. Les groupes de défense des intérêts sont très bons dans la communication avec le public, c'est leur affaire.

Nous pouvons tenter de tenir les groupes de défense des droits responsables de ce qu'ils disent et de ce qu'ils font. Je suis en faveur de ces groupes, mais ils doivent faire preuve d'un comportement responsable et certains d'entre eux ne le font pas. Par exemple, de nombreux groupes de défense des droits font état de résultats de recherche qui n'ont jamais fait l'objet d'une évaluation par des pairs ou qui n'ont jamais été publiés nulle part et qui ne peuvent probablement pas être reproduits. Dans un grand nombre de ces cas, les résultats, qui sont ensuite repris par les médias d'information, sont tout simplement faux.

Nous pouvons aussi enseigner aux chercheurs l'art de la communication avec les politiciens et le public. Il ne suffit plus maintenant que les scientifiques disent : « Il est intuitivement évident que mes travaux sont une bonne chose. » Cet argument ne tient pas la route.

**Vous avez soutenu que la biotechnologie est un moyen d'aider les gens à échapper à la pauvreté et à la faim. Pouvez-vous donner quelques exemples?**

Le meilleur exemple est l'utilisation du coton Bt dans divers pays en développement. Ce coton a profité à des millions et à des millions d'agriculteurs en Chine, en Inde, en Afrique du Sud et dans plusieurs autres pays. Je suis convaincu que la graine de coton Bt a très efficacement contribué à réduire la pauvreté, principalement parce que les agriculteurs ont pu réduire les coûts d'utilisation des pesticides et accroître les rendements, et par conséquent les bénéfices des petits exploitants.

En Chine, la taille moyenne des exploitations agricoles qui utilisent le coton Bt est inférieure à un hectare. Ce sont des exploitations à très petite échelle qui vivent au bord de la pauvreté. Épargner 80 % des coûts des pesticides peut faire la différence entre la pauvreté et sortir de la pauvreté. Il ne s'agit pas d'une hypothèse : c'est ce qui se produit en ce moment depuis les six dernières années et nous voyons les résultats. La nouvelle technologie doit cependant être gérée. Les avantages que procure le coton Bt sont menacés par les pressions croissantes qu'exercent les insectes nuisibles contre lesquels ce coton n'a pas de défense. Il faut résoudre ce problème.

Diverses autres possibilités en sont encore à la phase des recherches, notamment améliorer le contenu en nutriments des aliments de base. Les carences en

fer, en vitamine A et en zinc sont tous des problèmes de santé et de développement économique très graves dans la plupart des pays en développement. En utilisant les meilleures méthodes scientifiques qui soient, il est clair que nous pouvons accroître la quantité digestible de ces micronutriments dans les aliments de base que consomment les pauvres.

**Avons-nous besoin du génie génétique pour cela?**

Dans certains cas oui, dans d'autres non. Cet aspect soulève, à mon avis, une question fondamentale dans tout ce débat sur le génie génétique en alimentation et en agriculture. Dans tout processus de prise de décisions sur les méthodes scientifiques à utiliser, nous devons commencer par préciser le problème que nous voulons résoudre. Nous pouvons ensuite examiner les diverses options dont nous disposons. Dans certains cas, ces options comprennent la science, et dans d'autres cas non. Dans certains cas, les options scientifiques comprennent le génie génétique et la biologie moléculaire, et dans certains autres cas non.

Le débat entourant la biotechnologie, et plus précisément le génie génétique, a eu tendance à porter sur l'existence d'un outil pour résoudre un certain problème. Ce n'est pas ainsi qu'il faut procéder. Si nous sommes en mode de résolution de problème, nous devons utiliser les meilleures solutions à ce problème. Pour ce, il faut une définition claire du problème.

Je ne suis pas en faveur de la promotion du génie génétique en alimentation et en agriculture simplement parce qu'il existe. Je veux plutôt trouver les meilleures solutions pour résoudre ces problèmes très importants [de pauvreté et de faim dans les pays en développement]. Je ne crois pas que nous devons rejeter une solution possible ou une partie de la solution. Il faut évaluer les risques et les avantages, pas simplement dire « non », comme on a eu tendance à le faire en Europe.

**Est-il hypocrite de la part des pays industrialisés de refuser les cultures génétiquement modifiées des pays en développement, et de promouvoir le génie génétique pour résoudre les problèmes de santé?**

L'hypocrisie ne tient pas au fait que vous et moi pouvons ne pas souhaiter consommer des aliments

suite page 5

## LES OBJECTIFS DU MILLÉNAIRE POUR LE DÉVELOPPEMENT

Les objectifs du Millénaire pour le développement regroupent un ensemble de cibles quantifiées, assorties d'une date de réalisation, qui devraient permettre de résoudre les problèmes de l'extrême pauvreté dans toutes leurs dimensions – pauvreté de revenu, sous-alimentation, maladie, manque de logements corrects et exclusion sociale – tout en facilitant l'avènement de l'égalité des sexes et de la viabilité environnementale. Ils correspondent aussi à plusieurs droits de la personne essentiels – le droit de chaque personne à la santé, à l'éducation, au logement et à la sécurité.

**Objectif 1. Réduire l'extrême pauvreté et la faim**

**Objectif 2. Assurer l'éducation primaire pour tous**

**Objectif 3. Promouvoir l'égalité des sexes et l'autonomisation des femmes**

**Objectif 4. Réduire la mortalité infantile**

**Objectif 5. Améliorer la santé maternelle**

**Objectif 6. Combattre le VIH/SIDA, le paludisme et d'autres maladies**

**Objectif 7. Assurer un environnement durable**

**Objectif 8. Mettre en place un partenariat mondial pour le développement**

Source : <http://www.un.org/french/millenniumgoals/index.html>

## CGIAR

Le Groupe consultatif pour la recherche agricole internationale (CGIAR) est une alliance stratégique qui rassemble des pays, des organisations internationales et régionales, ainsi que des fondations privées. Il appuie 15 Centres internationaux de recherche agricole qui collaborent avec des organismes nationaux de recherche agricole, le secteur privé et la société civile. L'alliance tire parti de l'agronomie pour réduire la pauvreté, promouvoir le bien-être des populations, stimuler la croissance agricole, et protéger l'environnement. Le CGIAR génère des gains publics globaux qui sont accessibles par tout le monde.

Le CGIAR a pour mission d'assurer la sécurité alimentaire durable et de réduire la pauvreté dans les pays en développement par le biais de la recherche scientifique et d'activités liées à la recherche dans les domaines de l'agriculture, de la foresterie, des pêches, de l'élaboration des politiques et de l'environnement.

Le Canada est devenu membre du CGIAR en 1971 et il a été l'un des 16 investisseurs originaux du groupe. Son appui officiel au CGIAR est assuré par l'Agence canadienne de développement international (ACDI). Le Canada est également le pays où s'est établi le Centre de recherches pour le développement international (CRDI) à Ottawa, qui compte également parmi l'un des 16 membres initiaux du CGIAR.

[www.cgiar.org](http://www.cgiar.org)

# Génome BC et l'OGI ont accueilli des employés à temps plein en GE<sup>3</sup>DS en 2005

Génome BC et l'Institut de génomique de l'Ontario (OGI) ont tous deux accueilli un nouvel employé à temps plein qui a pour mandat d'appuyer la recherche GE<sup>3</sup>DS en cours et d'élaborer et de mettre en oeuvre des projets de communication et d'éducation.

Mme Sarah Hartley est arrivée à Génome BC en juillet 2005, tandis que M. Shane K. Green est entré en fonction à l'OGI en octobre 2005. Les deux postes viennent tout juste d'être créés. Jusqu'à maintenant, Génome BC et l'OGI sont les seuls centres de génomique qui comptent des postes à temps plein en GE<sup>3</sup>DS.

## PROFIL : SARAH HARTLEY

Lorsqu'elle était adolescente dans la campagne anglaise, Mme Sarah Hartley se faisait de l'argent de poche en trayant les chèvres dans une ferme biologique voisine où elle s'est non seulement passionnée pour l'intelligence et les personnalités dynamiques des chèvres, mais où elle a également vu de près les problèmes épineux que doivent résoudre les petits exploitants agricoles. Une fois adulte, sa soif de justice sociale en agriculture, et plus généralement dans la prise de décisions scientifiques et environnementales, a continué de la motiver.

« Je suis fascinée par le croisement entre la science, l'éthique et la politique publique. »



Sarah Hartley

Mme Hartley est politicologue et a joint les rangs du personnel de Génome BC l'été dernier où elle a commencé à développer son nouveau poste de « conseillère en GE<sup>3</sup>DS : génomique, éthique et société ». Le poste nouvellement créé a pour objet d'étudier les enjeux GE<sup>3</sup>DS que suscite la recherche en génomique et d'appuyer les travaux de recherche dans ce domaine gérés par Génome BC. Une grande partie de son travail consiste à faciliter l'amorce des neuf volets GE<sup>3</sup>DS intégrés à des projets scientifiques et financés dans le cadre du Concours III, le quatrième concours national de recherche de Génome Canada.

« Génome Canada s'est montré très innovateur dans son Concours III et il a obligé tous les projets de recherche scientifique à intégrer un volet de recherche en GE<sup>3</sup>DS », a expliqué Mme Hartley. « Génome BC compte maintenant huit nouveaux projets en GE<sup>3</sup>DS intégrés à des projets scientifiques, de même qu'un projet indépendant. C'est là une époque passionnante pour la recherche dans ce domaine. »

Même si elle admet que « des tensions et des problèmes d'adaptation » peuvent surgir lorsque des chercheurs en génomique et des chercheurs en GE<sup>3</sup>DS collaborent, elle croit généralement que « l'expérience multidisciplinaire », ainsi qu'elle la qualifie, produira des résultats. En fait, l'accent mis sur la recherche multidisciplinaire y est pour beaucoup dans l'intérêt qu'elle a porté à ce poste. « Les enjeux GE<sup>3</sup>DS ne se limitent pas à une analyse de l'éthique. Ils concernent également l'environnement, le droit, l'économie », dit Mme Hartley qui souligne la nature intersectorielle et générale de la recherche

en GE<sup>3</sup>DS chez Génome BC, qui va des évaluations des technologies en santé aux enquêtes sur la réaction des intervenants à la recherche en génomique.

Personne ne devrait donc être étonné que les croisements entre les disciplines – ou, en fait, entre les établissements ou les lieux géographiques – fassent partie des thèmes récurrents dans le curriculum vitæ de Mme Hartley. Elle a partagé ses études de premier cycle en gestion et en politique de l'environnement entre l'Université du Middlesex au Royaume-Uni et l'Université de Lapland, située près du cercle arctique en Finlande. (Le temps là-bas? « Comme à Ottawa l'hiver », dit Mme Hartley.) Elle a ensuite fait des études de maîtrise sur la politique publique transatlantique et l'économie mondiale, données conjointement par l'Université de Bath au Royaume-Uni et l'Université de Toronto. Son doctorat en sciences politiques et en études environnementales de l'Université de Toronto a porté sur la comparaison des réactions gouvernementales aux risques environnementaux de la biotechnologie agricole au Canada et au Royaume-Uni (consultez [www.genomecanada.ca/ge3ds2005/proceedings](http://www.genomecanada.ca/ge3ds2005/proceedings) pour lire un résumé de son exposé au Symposium GE<sup>3</sup>DS de 2005 – en anglais seulement).

« Je suis fascinée par le croisement entre la science,

l'éthique et la politique publique » explique Mme Hartley, dont les fonctions lui permettent de passer une journée par semaine au *Centre for Applied Ethics* de l'Université de la Colombie-Britannique pour y poursuivre des recherches dans les domaines de la science et de l'éthique.

Mme Hartley nourrit de grandes aspirations pour son nouveau rôle de conseillère en GE<sup>3</sup>DS, notamment participer à la création d'un réseau de base des chercheurs en GE<sup>3</sup>DS et élargir la communauté des enjeux GE<sup>3</sup>DS pour y inclure les chercheurs financés par d'autres organisations (se reporter à l'encadré). Elle aimerait également joindre un public plus vaste, un auditoire qui comprend, par exemple, ceux et celles qui sont désenchantés, pour animer le débat sur la recherche en génomique. « Je veux trouver de nouveaux moyens de dialoguer avec le public et parler des enjeux GE<sup>3</sup>DS », dit Mme Hartley, qui croit que les préoccupations au sujet des OGM ont culminé et que la prochaine controverse publique importante pourrait porter sur la commercialisation d'animaux génétiquement modifiés ou transgéniques.

« Le public n'a pas à comprendre la science en profondeur pour se faire une opinion sur les répercussions de la génomique et de la biotechnologie sur la société », dit-elle en conclusion.

## PROFIL : SHANE K. GREEN

Pince-sans-rire, M. Shane K. Green se présente parfois comme un « scientifique en convalescence ». La raison en est qu'avant de changer de voie et de devenir bioéthicien, il a étudié la biologie moléculaire et obtenu un doctorat en biophysique médicale à l'Université de Toronto en 2003. Il ne parvenait cependant pas à se désintéresser des répercussions de la science et ce qui a commencé comme une recherche parallèle – quelques classes en éthique au premier cycle, quelques autres au deuxième et au troisième cycles – s'est graduellement transformé en cheminement de carrière.

« Dès mes études de premier cycle, j'ai suivi des cours en éthique, tout simplement pour approfondir mon intérêt et je n'ai jamais pensé que cela se transformerait en carrière, explique M. Green, qui a également fait partie de divers comités d'éthique pour la recherche. « Au fil du temps, force m'a été de reconnaître que la bioéthique et son application à la science sont les sujets qui me passionnent le plus. J'adore la science, mais je ne veux pas en faire. »

Lorsqu'il lui a fallu trouver un poste postdoctoral, M. Green a restreint sa recherche au domaine de

la bioéthique. C'est ainsi qu'il a obtenu une bourse de recherche de niveau supérieur à l'Institute for Ethics de l'*American Medical Association* à Chicago, en Illinois, période après laquelle il a passé une année additionnelle à l'AMA en tant qu'agrégé de recherche au *Center for Public Health Preparedness and Disaster*

Lorsqu'un collègue de l'AMA a vu une offre d'emploi pour un poste lié aux enjeux GE<sup>3</sup>DS à l'Institut de génomique de l'Ontario (OGI), M. Green s'est empressé de poser sa candidature. Le hasard faisait bien les choses, car le poste était offert dans la ville natale de M. Green, à Toronto.

« Quand j'ai examiné les précédents dans lesquels les chercheurs avaient allié sciences sociales et recherche scientifique, j'ai constaté qu'il existait un grand écart en biodéfense. »



Shane K. Green

*Response*. En plus de conférences sur la génétique et l'éthique aux écoles de médecine et de droit de la région de Chicago, M. Green a fait des recherches et écrit des articles sur les enjeux GE<sup>3</sup>DS, les responsabilités sociales des chercheurs et les enjeux GE<sup>3</sup>DS qui ont trait à la défense contre le terrorisme.

« Quand j'ai examiné les précédents dans lesquels les chercheurs avaient allié sciences sociales et recherche scientifique, j'ai constaté qu'il existait un grand écart en biodéfense, dit M. Green, qui signale que la biodéfense est « à peine un écho sur l'écran radar » au Canada. Les États-Unis consacrent plus de quatre milliards de dollars par année à la recherche scientifique sur la biodéfense, mais ne s'arrêtent pas pour réfléchir à la biodéfense comme telle et financent à peine ce type de réflexion. »

« C'était sans équivoque, a dit M. Green. Le poste combine les deux choses qui me passionnent le plus : la science, en particulier la génétique et la génomique, et la bioéthique. »

En tant que responsable des Programmes sur les répercussions sociales à l'OGI, il incombe à M. Green de superviser les activités liées aux enjeux GE<sup>3</sup>DS, notamment l'élaboration et la mise en oeuvre de projets de communication avec le public et d'éducation, et d'offrir un soutien en GE<sup>3</sup>DS aux chercheurs de l'OGI.

Depuis son arrivée à l'OGI en octobre 2005, M. Green a travaillé en étroite collaboration avec Mme Sarah Hartley, la nouvelle conseillère en GE<sup>3</sup>DS de Génome BC, dans le cadre d'un projet de livre blanc sur la création d'un réseau national des chercheurs en GE<sup>3</sup>DS au Canada, et l'inauguration du « groupe des 7 en GE<sup>3</sup>DS », dont il est le coprésident (se reporter à l'encadré).

En plus de l'élaboration d'un « dossier » de nouveaux moyens créateurs de faire participer efficacement la population à la génomique et à la protéomique et aux enjeux que ces domaines de recherche font naître, M. Green veut concevoir une série de modules éducatifs et d'ateliers en ligne pour renseigner les scientifiques sur les enjeux GE<sup>3</sup>DS. Au début, l'information s'adressera en particulier aux équipes scientifiques financées par l'entremise de l'OGI, mais elle pourrait éventuellement s'adresser à un plus vaste auditoire de chercheurs.

« Il ne s'agit pas de surveiller les chercheurs ou de dresser des obstacles devant eux, dit M. Green. L'intégration est le meilleur moyen d'effectuer de la recherche en GE<sup>3</sup>DS. Nous voulons travailler en collaboration avec les chercheurs et les experts en GE<sup>3</sup>DS pour faciliter une intégration efficace. » ♦

## CRÉATION D'UN NOUVEAU « GROUPE DES 7 EN GE<sup>3</sup>DS » POUR MOBILISER UN RÉSEAU NATIONAL DE GE<sup>3</sup>DS

Un nouveau « groupe des 7 » a été créé pour faciliter la création d'un réseau national de GE<sup>3</sup>DS au Canada. Le « groupe des 7 en GE<sup>3</sup>DS », officiellement formé en décembre 2005, comprend un représentant de chacun des six centres de génomique, et un de Génome Canada. Coprésidé par Mme Sarah Hartley, conseillère en GE<sup>3</sup>DS chez Génome BC, et M. Shane K. Green, responsable des Programmes sur les répercussions sociales à l'Institut de génomique de l'Ontario, le nouveau groupe veut faciliter les interactions et partager les ressources entre les différents centres régionaux de génomique.

Il a été décidé de créer ce groupe à la suite d'un livre blanc, élaboré par Mme Hartley et M. Green, qui réclame une stratégie nationale en GE<sup>3</sup>DS. Les deux chercheurs croient qu'à la suite de l'initiative de Génome Canada dans le cadre du Concours III qui a intégré les enjeux GE<sup>3</sup>DS aux projets en génomique, « il est temps d'accroître les collaborations entre la communauté GE<sup>3</sup>DS et la communauté scientifique et de conceptualiser plus clairement les enjeux. »

En plus de la création du groupe des 7 en GE<sup>3</sup>DS, qui prévoit se réunir au moins une fois par année, le document énumère plusieurs autres objectifs stratégiques, dont réunir les experts en GE<sup>3</sup>DS de partout au Canada pour qu'ils collaborent au groupe des 7 et développer les enjeux GE<sup>3</sup>DS « au-delà des projets financés par Génome Canada ».

# Les décideurs en biotechnologie font preuve de prudence lorsqu'on invoque la « dignité humaine »

Peut-être les accusations d'atteinte à la dignité humaine dans les politiques sur la biotechnologie ne sont-elles qu'une « expression politiquement orthodoxe pour désigner le 'facteur de dégoût' »?

Le concept de la dignité humaine est de plus en plus souvent utilisé pour justifier les restrictions réglementaires des biotechnologies controversées et bâillonner le débat, selon un article paru dans la revue *Nature* en janvier 2006.

Les auteurs Timothy Caulfield et Roger Brownsword ont examiné les politiques en matière de biotechnologie dans trois domaines hautement controversés : les biobanques, le brevetage des gènes humains, ainsi que le clonage humain et la recherche sur les cellules souches. Ils ont constaté que le concept de dignité humaine s'éloigne du concept traditionnel basé sur les droits pour s'orienter vers une sorte plus ambiguë de « dignitarisme » – un terme inventé par Roger Brownsword – qui évoque la dignité humaine comme « forme générale de condamnation » utilisée à toutes sortes de fins.

« [...] Souvent, le recours à la dignité humaine semble n'être rien d'autre qu'une articulation d'un malaise social général au sujet d'une technologie donnée », soutiennent les auteurs dont la recherche a été financée par Génome Canada et le Réseau de cellules souches, une société sans but lucratif dont le siège social se trouve à l'Université d'Ottawa. Lorsqu'il est utilisé de cette manière, ce concept de la dignité humaine semble n'être rien de plus qu'une expression politiquement orthodoxe du 'facteur de dégoût'.

D'après les auteurs, les appels de plus en plus nombreux à la limitation de la biotechnologie par l'« alliance dignitariste » suscitent non seulement la confusion dans les organismes de réglementa-

tion, mais peuvent également bâillonner la liberté de dialogue.

« [...] le président George W. Bush s'est servi de [la dignité humaine] pour justifier tout un éventail de politiques biomédicales, notamment pour interdire le clonage humain et la recherche sur les cellules souches embryonnaires, disent les auteurs. Toutefois, pour certains, le respect de la dignité humaine (en tant que fondement des droits de la personne) va exactement dans le sens opposé. Cette confusion a mené un commentateur à affirmer que « [la] dignité est un concept inutile en éthique médicale et peut être éliminé sans perte de contenu ». D'autres ont soutenu que son utilisation peu pertinente peut devenir une force oppressive qui empêche le libre débat. »

M. Caulfield, professeur de droit à l'Université de l'Alberta et chercheur en GE<sup>3</sup>DS, a signalé dans une entrevue que la dignité a le plus souvent été invoquée, en particulier après la découverte des atrocités commises par les Nazis pendant la Seconde Guerre mondiale, pour justifier la protection des individus de l'ingérence non voulue ou peu appropriée de l'État. Cette notion de la dignité humaine basée sur les droits a notamment mené au concept éthique du consentement éclairé.

« Nous constatons que les gens utilisent maintenant la dignité humaine pour justifier les actions de l'État, interdire certaines technologies, et c'est là un paradoxe », dit M. Caulfield, qui est également titulaire de la chaire de recherche du Canada en droit et en politique de la santé à l'Université de l'Alberta. Le vrai problème ne réside cependant

pas dans le fait qu'on s'éloigne des droits qui constituaient les fondements originels de la dignité humaine, souligne M. Caulfield, mais dans le fait que ce concept est rarement défini ou exploré. « Sur un plan très pratique, l'expression « dignité humaine » a une très grande force rhétorique, et une très grande force et emprise politiques, dit M. Caulfield. Tout le monde est « pour » la dignité humaine. Donc, lorsque des individus soutiennent

« Ce n'est pas simplement un débat philosophique et juridique ésotérique, dit M. Caulfield, c'est également un débat aux ramifications pratiques. Des lois et des politiques sont maintenant adoptées partout dans le monde – des lois qui ont des répercussions sur la politique scientifique et les individus – et sont fondées sur un concept amorphe de dignité. Les décideurs et le public doivent se poser la question suivante : si la dignité

« Nous constatons que les gens utilisent maintenant la dignité humaine pour justifier les actions de l'État, interdire certaines technologies, et c'est là un paradoxe. »

qu'il faut restreindre les biotechnologies pour « protéger la dignité humaine », le débat ne va souvent pas plus loin. »

Des questions de dignité ont fait surface tant à l'échelle nationale qu'internationale d'élaboration des programmes. M. Caulfield souligne que l'un des objectifs avoués de la *Loi sur la procréation assistée au Canada*, adoptée en 2004, est de protéger la dignité humaine.

humaine justifie une loi ou une politique, comment y porte-t-on atteinte et pourquoi? Le mécanisme de réglementation proposé permettra-t-il réellement de résoudre le problème? »

*"Human dignity: a guide to policy making in the biotechnology era?" a été publié dans Nature Reviews Genetics, janvier 2006, volume 7 (www.nature.com/reviews/genetics).* ♦

## Faut-il laisser les experts décider de la politique scientifique?

Une enquête transatlantique montre que la majorité des gens se fient aux experts pour faire des choix fondés sur des preuves scientifiques, mais les auteurs appellent à la prudence pour ne pas laisser le « statu quo » prévaloir en matière de politique scientifique.

Une nouvelle étude révèle qu'une majorité de la population veut que des experts élaborent la politique scientifique en se fondant sur des preuves scientifiques. Publiée dans le numéro du 23 décembre 2005 de la revue *Science*, l'étude montre que dans l'ensemble, les deux tiers des 28 000 répondants ont préféré un fondement scientifique à la prise de décisions et qu'un peu moins des trois quarts voulaient que les experts s'en chargent.

questions avec choix limité de réponses : les décisions sur la technologie devraient-elles être confiées aux experts ou fondées sur les opinions du public, et les décisions devraient-elles être prises en fonction des preuves scientifiques ou de considérations morales et éthiques?

« Nous voulions voir comment réagiraient les gens, s'ils étaient placés devant un choix, explique Mme



« S'il s'était appuyé sur une évaluation du risque fondée sur des données scientifiques, le gouvernement aurait dû approuver la vente du blé génétiquement modifié. »

À partir d'enquêtes auprès d'échantillons représentatifs réalisés au Canada, aux États-Unis et en Europe, les auteurs de l'étude comparative se sont penchés sur les réflexions du public concernant les responsables des décisions en matière de politique scientifique et les fondements de ces politiques. Ils ont également examiné l'opinion des répondants sur l'utilité et la réglementation des innovations technologiques. Les répondants devaient répondre à deux

Edna Einsiedel, l'une des auteurs de l'étude et chercheuse en GE<sup>3</sup>DS dotée d'un financement de Génome Canada à l'Université de Calgary. Si nous avions présenté un continuum, de nombreuses personnes auraient dit que les preuves scientifiques et les considérations morales sont tout aussi importantes, parce que c'est ce que nous avons constaté dans d'autres sondages. S'ils ont le choix, toutefois, nous constatons de manière remarquable que la

préférence générale des répondants va aux experts scientifiques. »

Si les auteurs de l'étude reconnaissent que les constatations « peuvent se lire comme un vote de confiance à l'égard d'une 'bonne science' », ils disent bien cependant qu'il faut éviter de considérer ces constatations comme une « retentissante approbation ». Les auteurs rappellent que plus d'un tiers des répondants accordaient davantage de valeur aux considérations morales et éthiques qu'aux preuves scientifiques et qu'un quart d'entre eux préféreraient que la prise de décisions revienne au public plutôt qu'aux experts.

« Le public s'attend à ce que la science et la technologie résolvent les problèmes et veut qu'il en soit ainsi, mais il veut également avoir son mot à dire dans le choix des problèmes qu'il vaut la peine de résoudre, déclarent les auteurs de l'étude. Il ne s'agit pas d'obtenir l'appui du public pour un programme déjà établi par la science et les chercheurs, mais plutôt de voir le public comme un intervenant dans la politique scientifique et d'établir avec lui une vision partagée des innovations scientifiques et technologiques socialement viables. »

suite page 5

Aux questions sur la réglementation de certaines biotechnologies, par exemple les aliments génétiquement modifiés et la recherche sur les cellules souches, les répondants ont été plus nombreux à dire qu'ils favorisaient les prises de décisions fondées sur des considérations morales. Mme Einsiedel signale qu'aux questions qui portaient en particulier sur la réglementation des aliments génétiquement modifiés, plus de la moitié des répondants voulaient qu'une expertise morale prévale dans les prises de décisions sur la réglementation.

« Lorsqu'il s'agit de technologies controversées comme les aliments génétiquement modifiés et la recherche sur les cellules souches, d'autres valeurs entrent en jeu et dépassent l'aspect scientifique,

dit Mme Einsiedel. Ces observations sont, à mon avis, très intéressantes parce qu'en général, les organismes de réglementation ont insisté sur l'utilisation de mesures scientifiques pour prendre des décisions stratégiques. Le gouvernement fait face à un réel dilemme : comment imposer des preuves scientifiques lorsque d'autres considérations sociales, économiques et éthiques pèsent aussi très lourdement? »

La controverse au Canada sur le blé génétiquement modifié en est un exemple concret, dit Mme Einsiedel. « S'il s'était appuyé sur une évaluation du risque fondée sur des données scientifiques, le gouvernement aurait dû approuver la vente du blé génétiquement modifié, dit-elle. Cependant, il y a eu toute une levée de boucliers, même de la part de l'industrie. La Commission canadienne du blé s'est très vivement

opposée à l'approbation du blé génétiquement modifié par le gouvernement – principalement parce qu'elle se préoccupait de ses marchés étrangers. Ce n'est pas là une réponse scientifique à la question. Par ailleurs, les organismes de réglementation veulent appliquer les preuves scientifiques comme principal critère, mais ils se retrouvent de plus en plus souvent forcés de tenir compte de ces autres valeurs. »

Les politiques radicalement différentes concernant la recherche sur les cellules souches au Canada, aux États-Unis et au Royaume-Uni, témoignent aussi des tensions qui existent entre la politique aux fondements scientifiques et les valeurs de la société.

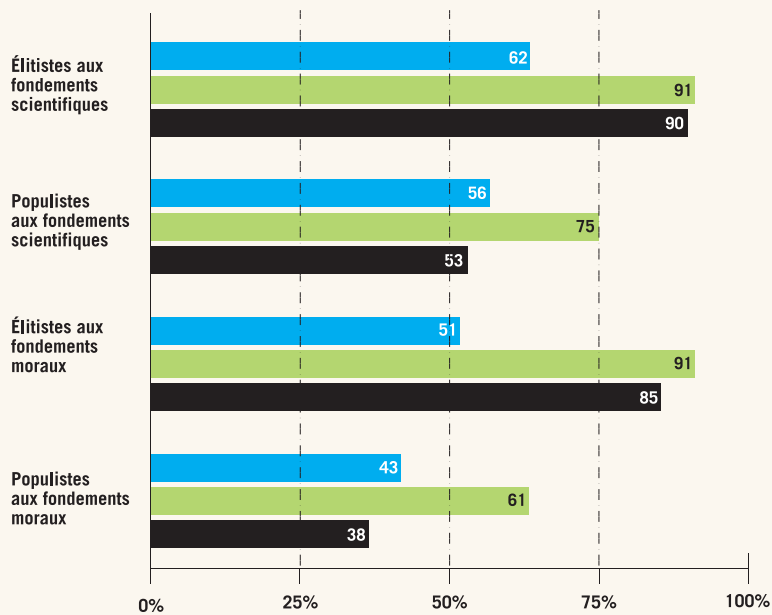
« Pourquoi tous ces pays ont-ils adopté des politiques différentes sur la recherche sur les cellules souches?, dit Mme Einsiedel. C'est précisément

parce que les décideurs ne tiennent pas compte seulement des preuves scientifiques, mais aussi des valeurs de leurs populations locales et de ce que leurs « publics » sont prêts à accepter. »

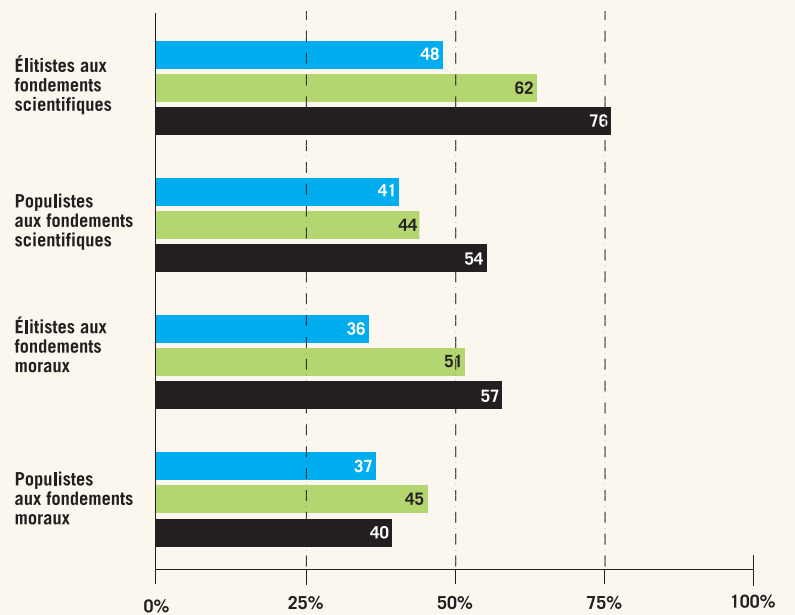
Les sondages téléphoniques de la « Recherche de l'opinion publique internationale sur les technologies émergentes » du Secrétariat canadien de la biotechnologie (Vague 13, mars 2005) ont eu lieu en janvier et en février 2005 au Canada et aux États-Unis. Les études de l'Eurobaromètre « Européens, science et technologie » (63.1 : n° 224) et « Valeurs sociales, science et technologie » (63.1 : n° 225) ont eu lieu en novembre 2004.

Consultez l'article complet paru dans Science à <http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/310/5756/1908>. ♦

### Recherche sur les cellules souches.\*



### Aliments génétiquement modifiés.\*



## FOI ET SCIENCE

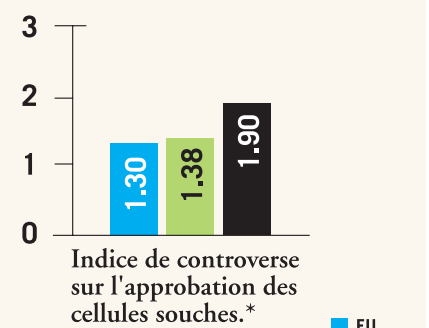
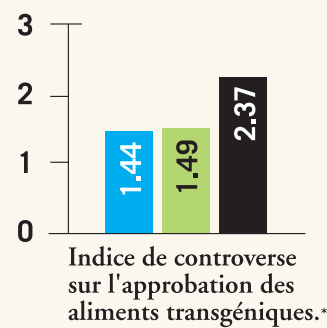
Les Américains choisissent-ils encore la science de préférence à la foi? Les résultats d'un sondage d'opinion publique transatlantique récent publiés dans *Science*, montrent que les croyances religieuses aux États-Unis sont étroitement reliées aux attitudes critiques face à la science et à la technologie – contrairement à la situation au Canada et en Europe.

Les auteurs de l'étude ont divisé le public en quatre « groupes » qui reflètent les différents principes de gouvernance : les élitistes aux fondements scientifiques veulent que les experts prennent des décisions fondées sur des preuves scientifiques; les élitistes aux fondements moraux optent pour des décisions prises par des experts d'après des critères moraux et éthiques; les populistes aux fondements scientifiques préfèrent baser leurs décisions sur les opinions du citoyen moyen vis-à-vis les preuves scientifiques, tandis que les populistes aux fondements moraux choisissent de compter sur les opinions du citoyen moyen concernant les questions d'ordre moral et éthique.

Les populistes aux fondements tant scientifiques que moraux aux États-Unis se distinguaient le plus clairement des élitistes aux fondements scientifiques par la combinaison de fortes convictions religieuses, d'une scolarité moindre et d'un degré de confiance généralisée plus faible.

Cette constatation a porté les auteurs de l'étude à se poser la question suivante : « Même si [...] par le passé, le public américain a toujours résolu les conflits entre la science et la foi en faveur de la science, est-ce encore vrai? »

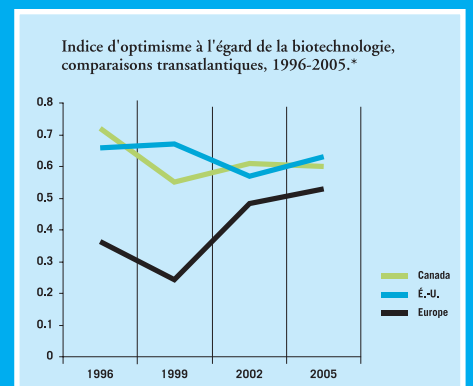
\*Source: [www.sciencemag.org/cgi/content/full/310/5756/1908/DC1](http://www.sciencemag.org/cgi/content/full/310/5756/1908/DC1)



## DISPARITION DE LA LIGNE DE PARTAGE TRANSATLANTIQUE?

Les Européens semblent professer une opinion plus positive sur la biotechnologie. Selon les sondages réalisés auprès d'échantillons représentatifs comparatifs aux États-Unis, au Canada et en Europe depuis 1996, l'opinion européenne sur la biotechnologie semble converger vers celles du Canada et des États-Unis dont les populations ont, depuis toujours, eu tendance à se montrer davantage optimistes en matière de biotechnologie. Le Canada et les États-Unis affichent des mesures semblables d'optimisme depuis le début des sondages, mais depuis 1999, année où il a été le plus faible, l'optimisme a connu une « hausse remarquable » en Europe.

Compte tenu de la controverse plus vive sur les cultures et les aliments génétiquement modifiés en Europe, ces constatations sembleraient peu plausibles. Il n'en est rien, explique les auteurs de l'étude : « Depuis le moratoire de fait sur les cultures génétiquement modifiées en Europe en 1999, la couverture des médias sur la question a diminué partout en Europe et les discussions soutenues à Bruxelles (y compris la levée non officielle du moratoire en 2004) ont généralement peu retenu l'attention du public. Les Européens se montrent plus favorables à la biotechnologie, l'associant en apparence au projet du génome humain et aux applications médicales, plutôt qu'aux biotechnologies de l'agriculture et de l'alimentation. »



génétiquement modifiés, ce choix doit nous appartenir. L'hypocrisie ne se situe pas à l'échelle individuelle, mais gouvernementale. Lorsque des gouvernements de l'Union européenne disent qu'ils veulent promouvoir le génie génétique en médecine humaine pour résoudre leurs propres problèmes, mais qu'ils disent aux pays en développement de ne pas utiliser le génie génétique pour résoudre leurs propres problèmes, ce n'est pas seulement de l'hypocrisie, c'est un manque d'éthique.

Les pays riches investissent là où ils doivent investir pour résoudre leurs problèmes. C'est très bien; cela ne me pose pas problème. Je ne suis pas d'accord

cependant que nous ne laissons pas les pays en développement faire comme nous. Nous devons les aider à résoudre leurs problèmes; nous devons mettre des fonds à leur disposition.

Nous devons également nous assurer que les relations commerciales ne souffrent pas des positions que prennent les pays en développement. C'est un paternalisme extrême de la part de l'Union européenne de dicter aux pays en développement s'ils peuvent ou non utiliser le génie génétique et à quelles fins. C'est aussi un manque grossier d'éthique de dire aux pays en développement qu'ils peuvent utiliser le génie génétique pour tenter de résoudre la maladie d'Alzheimer, mais pas pour résoudre les problèmes de la faim. ♦

