

Comité d'éthique de HUGO : *six déclarations novatrices*

HUGO (Organisation du génome humain) est un organisme international qui regroupe plus de 1 300 chercheurs scientifiques de plus de 50 pays. HUGO est un organisme bénévole indépendant des gouvernements, des établissements universitaires et des entreprises. Il est davantage axé sur la science que sur la médecine ou les applications cliniques. Le Comité d'éthique de HUGO, que le président de HUGO, Gert van Ommen, qualifie de « joyau de la couronne » de l'Organisation, a rédigé en sept ans six déclarations importantes sur les aspects éthiques de la recherche en génétique. Les membres du Comité d'éthique proviennent de différents pays du monde, ce qui évite un parti pris américain ou européen; les déclarations sont en outre fondées sur le consensus de tous les membres. Compte tenu du caractère multinational de l'industrie de la biotechnologie et de la recherche en génomique, l'atteinte d'un consensus est une première étape vers une réglementation internationale.

Si l'on tient pour acquis que le sida a été la première maladie à faire ressortir le caractère international de la santé dans le monde moderne, on peut soutenir que la génétique est la première technologie de la santé mise au point en pleine conscience de cette réalité mondiale. Le génome humain est une ressource partagée et peut-être même un bien collectif partagé, bien que les avantages et les risques de l'information qu'il produit ne soient actuellement pas partagés également. L'exploitation et la réglementation véritables et justes des technologies de la génétique ne peuvent se faire à l'échelle nationale seulement. Les travaux et les déclarations de HUGO peuvent donc revêtir une importance toute particulière dans l'évolution de la bioéthique, parce qu'ils visent un consensus, tout en respectant l'immense diversité des contextes dans lesquels cette science est développée et pourrait être déployée. Il existe un risque qu'on en vienne à un consensus en visant le plus faible dénominateur commun qui n'offense personne. Les déclarations ont toutefois présenté des recommandations controversées et nouvelles. Feue Dorothy Wertz, membre du Comité, et Bartha Knoppers, présidente actuelle du Comité, décrivent l'origine, la composition et le mode de fonctionnement du Comité, de même que certaines de ses recommandations, en en faisant ressortir les caractéristiques novatrices.

HISTORIQUE DE HUGO

L'idée de HUGO est née à la fin d'avril 1988, à la première rencontre sur la cartographie et le séquençage du génome, à Cold Spring Harbor, Long Island (New York). La première réunion de HUGO a eu lieu au début de septembre 1988, à Montreux, en Suisse, et Victor McKusick en a alors été le président fondateur. Il a bénéficié de l'aide du ministre américain de l'Énergie, qui a financé le tiers du Projet du génome humain, et du Howard Hughes Medical Institute, organisme de recherche sans but lucratif. HUGO comptait à l'origine deux sections, HUGO U.S. et HUGO London, qui ont par la suite fusionné et établi le siège social à Londres. Une troisième section, HUGO Pacific, s'est ensuite ajoutée. Les activités de HUGO ont été diversifiées : depuis l'aide à la collecte de données pour dresser des cartes génétiques et physiques du génome humain jusqu'à l'organisation d'ateliers qui visaient à promouvoir l'étude d'une large gamme de questions liées à l'éthique, au droit, à la société et à la propriété intellectuelle. HUGO facilite l'échange de données et de substances biologiques, favorise la diffusion et le partage des technologies et joue un rôle de coordonnateur. HUGO ne finance pas de recherches et ne juge pas les travaux de ses collaborateurs. Il vise principalement à diffuser la connaissance sur la science de la génétique dans tous les secteurs de la société, dont la communauté scientifique en général, les décideurs, les enseignants et le grand public, et à mettre en place, à l'échelle internationale, la coopération et l'intégration des efforts nécessaires à une meilleure compréhension scientifique de la variation et de la complexité humaines. Pour faciliter l'atteinte de ces objectifs, le président McKusick a recommandé la création d'un Comité d'éthique qui ferait partie des six comités consultatifs internationaux de HUGO.

Le conseil de HUGO a créé un comité composé de huit membres, choisis en fonction de leur expertise, de leur réputation et de leur pays d'origine afin d'assurer la diversité des disciplines et des contextes culturels. La première réunion du Comité s'est tenue à Amsterdam, en octobre 1992, et elle a été présidée par Mme Nancy Wexler, de la Columbia University, New York (É.-U.), et le professeur Alain Pompidou du Laboratoire d'Histologie Embryologie-

Cytogénétique de Paris. En 1995, le nombre de membres du Comité est passé à 13 : il comptait donc, outre les coprésidents, le professeur Kare Berg, Institute of Medical Genetics d'Oslo (Norvège); le professeur Alex Capron du University of Southern California Law Center (É.-U.); le professeur Ruth Chadwick, Centre for Professional Ethics de la University of Central Lancashire (R.-U.); l'honorable juge Michael Kirby, Cour d'appel (Australie); le professeur Bartha-Maria Knoppers de la Faculté de droit de l'Université de Montréal (Canada); le professeur Darryl Macer de l'Institut de Biological Science de Tsukuba (Japon); le Dr Victor McKusick, de la division de la génétique médicale du Johns Hopkins University Hospital (É.-U.); le professeur Benno Muller-Hill de l'Institut für Genetics de Cologne (Allemagne); le professeur M F Niermeijer de l'Erasmus University and Academic Hospital de Rotterdam (Hollande); le professeur Stefano Rodoto de Rome (Italie); et le professeur Hiraku Takebe du département de la radiogénétique de l'Université de Kyoto, de Kyoto (Japon). En 1996, Bartha Maria Knoppers est devenue présidente du Comité. Elle et Kare Berg sont actuellement (2003) les deux seuls membres qui font partie du Comité depuis sa création. Même si la seule « consommatrice », Nancy Wexler, porte-parole des familles atteintes de la chorée de Huntington, a quitté le Comité en 1996, ce dernier a toujours compté des généticiens cliniques (actuellement Kare Berg, MD, PhD; Jose-Maria Cantu, MD, de l'Université de Guadalajara (Mexique); Abdallah Daar, MD, de l'Université de Toronto, mais à l'origine de Tanzanie; et Ishwar C. Verma, MD, du Sir Ganga Ram Hospital de New Delhi) qui rencontrent des patients et soumettent aux autres membres certaines de leurs préoccupations cliniques. Le Comité compte actuellement 13 membres provenant de dix pays : Kare Berg, génétique clinique, Norvège; Jose-Maria Cantu, génétique clinique, Mexique; Ruth Chadwick, philosophie, R.-U.; Abdallah Daar, chirurgie des transplantations, Canada (originellement de Tanzanie et d'Oman); Eva-Marie Engels, philosophie, Allemagne; Kazuko Kato, droit, Japon; le juge Michael Kirby, droit, Australie; Bartha Maria Knoppers (présidente), droit, Canada; Darryl Macer, biologie, Japon (originellement de Nouvelle-Zélande); Thomas Murray, philosophie, É.-U.; Ren-zong Qiu, philoso-

phie, Chine; Ishwar C. Verma, génétique clinique, Inde; Dorothy C. Wertz, sociologie, É.-U.

MODE DE FONCTIONNEMENT DU COMITÉ : LEADERSHIP, PRÉPARATION ET CONSENSUS

À ses débuts, le Comité se réunissait simplement pour discuter de questions dans un cadre non dirigé, sans infrastructure ni mandat pour produire des rapports ou des déclarations. Ce n'est pas avant 1996, lors d'un changement de direction, que le Comité a produit sa première déclaration « sur la conduite fondée sur des principes de la recherche

et examen continu. Ces principes ont servi de cadre à la déclaration parce que Knoppers et coll. (1997) y ont inclus les lignes directrices du Projet sur la diversité du génome humain, qui visait à recueillir et à étudier des échantillons provenant de diverses populations du monde, et du Projet du génome humain qui établissait la cartographie et le séquençage du génome humain. La première déclaration et toutes celles qui ont suivi font ressortir comme un *leitmotiv* le même thème, à savoir que le génome humain fait partie du « patrimoine commun de l'humanité ». Au cours des sept années suivantes, le Comité a produit cinq autres déclarations portant sur l'échantillonnage et le contrôle de l'ADN (1998); le clonage (1999); le partage des avantages (2000); la thérapie génique (2001) et les bases de données en génomique humaine (2003).

Le Comité choisit ses propres sujets, sans orientation du Conseil. Comme les seules ressources financières qu'octroyait habituellement HUGO devaient servir aux déplacements pour une rencontre annuelle, tenue au même moment que l'assemblée générale de HUGO (ces ressources ont récemment été augmentées à deux réunions, en raison des activités intensives du groupe), le Comité a dû se doter d'autres formules de travail. Il compte sur l'aide des centres universitaires indépendants auxquels appartiennent ses membres dans les intervalles entre les réunions. Un ou deux membres préparent de longs documents préliminaires que



en génétique », d'après un article précédemment publié par Knoppers, Hirtle et Lormeau (1996). Cette déclaration est ensuite devenue le code d'éthique de HUGO (Knoppers et Luther, 1997) dont il est fait mention dans le préambule de toutes les autres déclarations sur l'éthique et l'orientation stratégique. Comme l'avaient fait Knoppers et ses collaborateurs dans leur article (1996), cette déclaration présente les dix principes suivants : compétence, communication, consultation, consentement, choix, confidentialité, collaboration, conflits d'intérêt, indemnisa-

les autres membres doivent lire avant l'élaboration d'une première version d'une déclaration. On demande habituellement à deux membres de se charger de la rédaction d'une déclaration de deux pages et de distribuer la version provisoire aux autres membres avant la réunion. Ces responsables peuvent également préparer des documents d'information qui expliquent la raison d'être de la déclaration, les précédents historiques et les documents

suite page 004

Note de l'éditeur



Bienvenue à notre numéro d'automne 2003 du Bulletin GE³DS. Avec ce numéro, nous débutons notre deuxième année du Bulletin GE³DS, une revue entièrement consacrée aux enjeux de l'éthique, de l'économie, de l'environnement, du droit et de la société liés à la science de la génomique. Le Bulletin renseigne sur les projets de recherche en cours sur le thème de l'éthique et fait aussi le point régulièrement sur les cinq projets GE³DS à grande échelle financés par Génome Canada et les centres régionaux de génomique.

Génome Canada a publié son premier Bulletin à l'automne 2002 pour marquer sa volonté d'examiner en toute liberté, responsabilité et transparence les enjeux liés à la recherche en génomique. Le Bulletin GE³DS, publié trois fois par année, est

distribué au Canada aux chercheurs et aux universités, et par l'entremise de certains de nos chercheurs, ailleurs dans le monde. Le Bulletin est également envoyé aux ministres, aux députés et aux sénateurs, en particulier aux membres du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, qui étudient actuellement le projet de loi sur les techniques de reproduction humaine. Vous pouvez lire nos trois premiers numéros à notre site Web à l'adresse suivante :

www.genomecanada.ca/ethics

Ce numéro est spécial. Il est entièrement consacré à Mme Dorothy Wertz.

Dorothy Wertz est décédée soudainement le 29 avril 2003. Femme de savoir et d'intégrité et amie de nombreux chercheurs de la communauté

GE³DS, elle nous manque à tous beaucoup. En reconnaissance de ses travaux de chercheuse et particulièrement de sa contribution à la recherche dans le domaine GE³DS, nous publions dans ce numéro quatre articles d'amis et de collègues, de même que son dernier article, *Le Comité d'éthique de HUGO : six déclarations novatrices*, rédigé en collaboration avec Bartha Maria Knoppers. Ce dernier article figure en anglais dans la publication de Hugo, *New Review in Bioethics* (2003), vol. 1.

Nous espérons que la lecture de ce numéro vous plaira.

Anie Perrault
Vice-présidente, Communications
Génome Canada

Souvenirs de Dorothy Wertz

/ Elaine Strass

Dorothy Wertz était exceptionnelle et inoubliable à de nombreux égards. J'ai connu ses travaux bien avant de la rencontrer.

C'est par ses écrits que j'ai d'abord pris connaissance des questions d'éthique en génétique humaine. En un sens, c'est elle qui a fait mon éducation dans ce domaine à la fin des années 1980 et au début des années 1990. Avec le temps et l'évolution des études en éthique, Dorothy s'est de plus en plus souvent retrouvée mêlée aux activités de l'ASHG dans ce domaine et j'ai commencé à lui parler au téléphone. Je ne l'ai cependant pas rencontrée avant 1996 à Rio de Janeiro, au IX^e Congrès international sur la génétique humaine. Je ne savais pas qui elle était lorsque je l'ai vue la première fois, mais je l'ai immédiatement remarquée en raison de son habillement insolite. Quand j'ai finalement fait sa connaissance, je me suis tout de suite rendu compte de sa profonde individualité.

Plus tard, au même congrès, je l'ai entendue pour la première fois répondre à des conférenciers à un symposium sur l'éthique. Elle s'est approchée du microphone et a dit : « Je m'appelle Dorothy Wertz ».

Au fil des ans, je l'ai souvent entendu prendre la parole à de nombreux micros sur des questions éthiques qu'elle connaissait si bien. J'ai appris à la respecter en tant qu'experte en la matière et je lui ai demandé son opinion en de nombreuses occasions.

Dorothy adorait se joindre à des groupes pour manger au restaurant et elle n'hésitait pas à s'inviter à la dernière minute. Je l'ai vue le faire la première fois à Rio, mais j'ai à maintes reprises par la suite été témoin de situations semblables. Sachant qu'elle affectionnait ces rencontres, j'ai commencé à l'inviter à des repas lors de réunions sur la génétique et j'ai apprécié sa conversation qui m'a chaque fois permis d'apprendre quelque chose de nouveau.

À la récente réunion de l'Organisation du génome humain à Cancun, j'étais assise à côté de Dorothy et nous avons bavardé avant le cocktail et la réception. Je l'ai invitée à se joindre à moi et à plusieurs autres pour le dîner plus tard en soirée. C'était le lundi 28 avril. Elle parlait avec enthousiasme d'une sortie en plongée sous-marine prévue le lendemain. J'ignorais totalement qu'elle faisait de la plongée et j'ai été étonnée et impressionnée par ses plans ambitieux. Elle m'a expliqué combien elle aimait la plongée — la beauté de l'eau et des poissons, et le silence qui enveloppe le plongeur. La paix. J'avais prévu lui demander comment avait été sa sortie le soir suivant. Nous avons eu, ce soir-là, un magnifique repas de poisson en compagnie de plusieurs autres personnes. Par la suite, j'ai dit à Dorothy quelle grande dame elle était pour moi. Je suis si heureuse d'avoir saisi l'occasion de lui dire quelque chose de personnel à ce moment-là en particulier, car je ne me rendais pas compte évidemment que c'était la fin.

Quand je repense à Dorothy, je me rappelle sa voix au micro et je me demande qui prendra sa place. Dorothy s'était créé son propre créneau pour notre grand bénéfice à tous, et je sais que je ne suis pas la seule à savoir qu'elle nous manquera.

Elaine Strass est diplômée avec très grande distinction (1965) de la University of Illinois où elle a obtenu un baccalauréat en musique, en études appliquées en piano. Elle a poursuivi une carrière en musique pendant les dix années suivantes, jonglant avec les exigences de son programme de spectacles et ses responsabilités familiales. En 1983, elle a entamé une carrière en science et en administration et elle a travaillé pour la Society for Neuroscience, où elle a collaboré à l'organisation de l'assemblée annuelle. En 1988, elle est devenue employée de l'American Society of Human Genetics et de la Genetics Society of America, au siège social national. Elle a succédé à Gerry Gurvitch au poste de directrice exécutive des deux sociétés en janvier 1992.

Dorothy Wertz : une amie et une érudite

/ Bartha Maria Knoppers

Le 19 juin dernier, le service d'entretien de l'Université de Montréal a glissé une note sous la porte de mon bureau pour m'informer qu'on allait procéder au polissage annuel des planchers et on me demandait de bien vouloir enlever tout ce qui se trouvait sur le sol. Compte tenu de la rareté de l'événement, j'ai dûment commencé à nettoyer. C'est alors que j'ai trouvé un immense sac d'emplettes contenant l'un de mes projets de recherche (Dorothy Wertz et Bartha Maria Knoppers, « *Serious Genetic Disorders: Can or Should They Be Defined?* », 2002 *Am J Med Genet* 108:29-35), soit plus de 1 481 originaux de réponses aux questionnaires que nous avions envoyés à 3 317 généticiens de 41 pays. (Aujourd'hui, lorsque j'écris ces lignes, Dorothy est décédée depuis trois mois, le 29 avril.)

C'était là une « aventure » de recherche typique de Dorothy. Au cours de nos fréquentes discussions, nous avions noté qu'on tendait de plus en plus, dans les projets de politique, de lois ou de lignes directrices partout dans le monde, à réclamer des listes des caractères génétiques « graves » qui pourraient servir de critères d'admissibilité à l'insémination artificielle, aux traitements génétiques, aux diagnostics prénatals, à la disponibilité ou à l'aide des services de génétique, à la sélection des nouveau-nés, et même de critère pour justifier un refus de la confidentialité de façon à informer des parents des risques génétiques qu'ils couraient. Nous avons décidé que cette tendance méritait d'être examinée de plus près. Nous avons pensé qu'il valait la peine de voir si le mot « grave » pouvait être défini et si oui, par qui; de plus, nous voulions examiner si des listes devaient être établies et par qui.

Notre recherche a eu des débuts chancelants, car les bailleurs de fonds possibles craignaient non seulement que notre seul objectif soit en fait de

dresser des listes (même si nos questions de recherche étaient ouvertes), mais également que les réponses restreignent ou favorisent l'avortement ou mènent à une affectation de ressources, et ainsi de suite. Nous voulions trouver « la vérité » (comme le disait Dorothy), c'est-à-dire savoir comment les généticiens interprétaient le mot « grave », même si leur interprétation allait à l'encontre de notre propre réflexion. Indomptable Dorothy, elle me manque tellement!

Les résultats de ce projet ont montré que parmi nos répondants, ceux qui voyaient des patients « ne voulaient pas que des sociétés professionnelles, des lois ou des comités nationaux d'éthique définissent le mot 'grave' ». Ils préféreraient que les patients prennent eux-mêmes les décisions, avec l'aide de leur médecin. Selon eux, les troubles génétiques varient dans leur expression, les indi-

vidus les perçoivent différemment, et les définitions professionnelles ou juridiques pourraient être injurieuses à l'égard de groupes minoritaires; elles tendent aussi à manquer de souplesse lorsque de nouveaux traitements sont découverts, [bref], « il n'y a pas assez de consensus entre les professionnels chevronnés de la génétique pour définir les caractères génétiques graves pour les fins d'une loi ou d'une politique. Il faut plutôt se tourner vers les influences sociales et économiques sur les perceptions pour déterminer ce qui constitue un trouble génétique grave ».

Ces résultats sur les perceptions s'expliquaient principalement par le fait que « les répondants ont énuméré 537 caractères graves, avec de très nombreux chevauchements entre les catégories; 46 % des caractères jugés graves faisaient aussi partie des caractères jugés sans gravité et 41 % étaient énumérés dans la catégorie des caractères mortels ». Même dans cette dernière catégorie, seulement 65 % ont inclus l'anencéphalie!

Depuis 1989, année où Dorothy a présenté son premier livre rédigé en collaboration avec John Fletcher sur les attitudes de généticiens de 18 pays (lors d'une conférence organisée par Claude Laberge et moi-même sur la sélection des nouveau-nés), jusqu'à son livre sur 37 pays qui doit bientôt paraître, Dorothy s'est avérée une amie véritable et une chercheuse d'une intégrité impeccable. Cette intégrité lui a souvent coûté cher sur le plan professionnel. Dans les camps féministes,



Dorothy Wertz et Bartha Maria Knoppers

suite page 004

INVITATION AUX LECTEURS

Trouvez-vous ce bulletin intéressant? Quel est votre point de vue sur les répercussions de la génomique et de la protéomique en matière d'éthique, d'environnement, d'économie, de droit et de société? Aimeriez-vous recevoir d'autres exemplaires et les distribuer à des collègues et à des amis?

Écrivez-nous aux soins de Génome Canada.

GE³DS

Couverture

Gene rising #2
Collection Génome Canada
par Jacques Deshaies (2002)
www.jacquesdeshaies.com

Éditeur et rédacteur

Génome Canada
a/s Anie Perrault
Vice-présidente, Communications
[c | aperrault@genomecanada.ca](mailto:aperrault@genomecanada.ca)

Conception et production

Iridium, an advertising and design agency

Bureaux de la rédaction

Génome Canada
150, rue Metcalfe
Bureau 2100
Ottawa (Ontario) K2P 1P1
t | 613.751.4460
f | 613.751.4474
w | www.genomecanada.ca
c | aperrault@genomecanada.ca

Hommage d'un ami reconnaissant

/ John Fletcher

Dorothy Wertz et moi nous sommes rencontrés en 1984 lorsque je lui ai demandé de se joindre à moi dans une enquête auprès des généticiens médicaux de 18 pays. Notre collaboration a donné lieu à de nombreux articles que nous avons rédigés ensemble et à notre premier livre (Wertz & Fletcher, 1989). Nous faisons aussi partie d'un réseau international grandissant de généticiens, de conseillers et d'érudits en droit, en philosophie, en théologie, en sciences sociales et d'autres disciplines. Les membres du réseau ont deux caractéristiques spéciales. Premièrement, la plupart sont des « amis de Dorothy ». Deuxièmement, tous ont à cœur d'élever le débat sur les questions liées à l'éthique, à la société et au droit en génétique humaine.

Un débat sur les problèmes d'éthique sans une solide information, à savoir, dans ce cas, comment les fournisseurs et les bénéficiaires de services de génétique et le grand public réfléchissent aux problèmes, équivalait à faire de la consultation génétique sans connaître les antécédents familiaux. Il y a un débat, mais il est nécessairement approximatif.

Dorothy travaillait entre l'éthique, les sciences sociales et l'intérêt public. L'éthique est un processus autocorrecteur de personnes faillibles qui tiennent conseil pour résoudre des principes moraux contradictoires et maintenir l'intégrité. Une solide information peut corriger, mais elle ne peut pas empêcher la faillibilité. Dorothy nourrissait le débat sur l'éthique par de l'information sur ce que les généticiens, les conseillers, les médecins praticiens, les parents et le grand public pensent *probablement* des questions éthiques dans les services de génétique. L'ethnographie et les entrevues vont plus loin que les enquêtes dans le raisonnement moral, mais ces moyens n'en demeurent pas moins locaux. Les enquêtes ont des limites, mais elles valent mieux que les déductions de ce que les gens pensent ou sont susceptibles de choisir.

Peu de gens connaissent la lutte que Dorothy a livrée pour devenir une spécialiste en sciences sociales. Après un doctorat en religion à Harvard en 1969, Dorothy a enseigné au Bryn Mawr College. Les obstacles à surmonter, dans un milieu dominé par les hommes, étaient trop grands et elle est retournée aux sciences sociales qu'elle avait commencées à étudier à Radcliffe. Au lieu d'une autre école d'études supérieures, elle a choisi d'enseigner

la sociologie dans sept petits collèges de la Nouvelle-Angleterre. Elle n'a pas suivi la voie habituelle de la hiérarchie universitaire avec son infrastructure de mentors et de parrains pour faire son apprentissage. Dorothy n'a jamais eu de poste permanent salarié. L'aide lui est venue de la recherche financée. Elle a mérité le respect et le financement en raison de l'excellence de son travail et de son bon jugement.

En compagnie de James Sorenson (1981) et d'autres, Dorothy a collaboré à la première grande évaluation de la consultation génétique. Des critiques des services de génétique de l'époque soutenaient

qu'elle était une deuxième enquête dans 37 pays, appuyée par le NIH. Il a fallu traduire le questionnaire en 13 langues. Kluwer (2003) publiera bientôt un livre sur ce projet, auquel Dorothy a si ardemment travaillé. Elle a favorisé le débat et l'éducation dans chaque pays. À l'aide de cas cités dans le questionnaire, certaines sociétés nationales de génétique ont pour la première fois entamé publiquement un débat sur les questions d'éthique.

Dorothy s'est rendue dans des centres de génétique partout dans le monde. Figure connue des généticiens et des conseillers en Allemagne et

la vie de Dorothy a été fort fructueuse. Ses collègues ont appris et se sont épanouis, sur le plan personnel et professionnel. Elle a été de ceux et celles qui donnent, pas qui prennent. Dorothy cultivait l'art de l'amitié et de l'érudition comme personne d'autre de ma connaissance.

Dorothy, plus avancée en âge, donnait une impression d'excentricité. Lorsqu'elle entraînait dans une pièce ou se levait pour parler, il était difficile de ne pas se laisser distraire par ses vêtements colorés, ses chapeaux ou les bijoux remarquables qui lui venaient de tous les coins de la Terre. Il suffisait cependant qu'elle commence à parler : elle retenait alors toute notre attention. Sa voix reste dans notre mémoire et le travail que nous partageons.

Ouvrages de référence

Sorenson JR, Swazy JP, Scotch NA (1981). *Reproductive Pasts, Reproductive Futures: Genetic Counseling and its Effectiveness*. (New York: Alan R. Liss).

Wertz DC, Sorenson JR, Heeren TC. *Can't get no (dis)satisfaction: professional satisfaction with professional-client encounters*. *Work & Occupations* 12 (1):36-54.

Wertz DC, Fletcher JC (1989). *Ethics and Genetics: A Cross-Cultural Perspective*. (Berlin : Springer-Verlag).

Wertz DC, Fletcher JC (2003). *Genetics and Ethics in Global Perspective*. (Dordrecht: Kluwer) sous presse.

M. John Caldwell Fletcher est professeur émérite d'éthique biomédicale en médecine interne à la University of Virginia School of Medicine. Il a pris sa retraite en tant que professeur de la chaire Kornfeld d'éthique biomédicale et directeur du Center for Biomedical Ethics en septembre 1997. En collaboration avec la sociologue Dorothy C. Wertz, il a mené, en 1985-1986, une enquête internationale auprès de médecins généticiens de 19 pays pour connaître leur façon d'aborder les problèmes d'éthique relativement au criblage, au counselling et diagnostic prénatal. Il s'agissait d'une première. En 1995, Mme Wertz et lui ont mené une seconde étude financée par le NIH dans 37 pays cette fois. Il a reçu le prix Realities and Humanities en 2000. M. Fletcher est bioéthicien et membre du conseil de surveillance de la sécurité des données de plusieurs essais financés par le NIH.



Dorothy Wertz et John Fletcher

que les pratiques encourageaient l'avortement et le retour à l'eugénisme. Sorenson et ses collaborateurs ont constaté que la consultation rassurait souvent les parents qui avaient des antécédents familiaux de problèmes génétiques et qu'ils avaient davantage d'enfants. Un plus grand nombre d'enfants désirés sont nés grâce à l'éducation et à l'aide de la consultation, parce que de nombreux parents n'auraient jamais pris le risque d'avoir un autre enfant. Dorothy était experte des raisons pour lesquelles la consultation est fructueuse ou non. Elle a écrit le document classique sur le passage souvent éphémère des conseillers et des conseillés (1988).

Les recherches interculturelles sont rarement financées et difficiles à mener. Dorothy a été l'institi-

au Canada, elle était célèbre en Chine et dans d'autres pays en voie de développement où les femmes aspirent à surmonter la discrimination traditionnelle. Grâce à l'aide de Dorothy, des femmes qui sont généticiennes dans leur pays ont trouvé leur voix morale. Leurs écrits éloquentes et courageux se trouveront dans notre livre. Dorothy s'est portée, dans ses paroles et ses écrits, à la défense de la justice dans les soins de santé, l'éducation, et les droits de la femme partout dans le monde.

À la fin d'une vie, il nous faut voir une personne non seulement en fonction de ses réalisations, mais aussi en fonction de ce qui arrive à ceux et celles qui l'entourent. Certaines personnes réussissent seulement aux dépens des autres. Selon ce critère,

Dorothy Wertz : Souvenir d'une amie et d'une chercheuse audacieuse en GE³DS

/ Timothy Caulfield

L'an dernier, Dorothy Wertz et moi nous trouvions à Rome pour une conférence. Nous admirions les attraits de cette magnifique ville et je me suis vite rendu compte que Dorothy possédait une connaissance approfondie d'à peu près toutes les œuvres d'art, ruines ou monuments que nous croisions. À sa manière sans prétention et amicale, Dorothy me racontait des anecdotes fascinantes. Dans les rares occasions où nous voyions quelque

ses disciplines souvent fort différentes est la compétence universitaire la plus précieuse. À cet égard, Dorothy faisait partie des meilleures. Non seulement tout le monde se ralliait à l'opinion de Dorothy, mais ses opinions étaient toujours pertinentes, éclairées et courageusement énoncées. Personne ne pouvait mettre en doute sa rigueur, son éthique de travail et son intégrité intellectuelle.

On se souviendra toujours de Dorothy en raison de son enquête internationale dense auprès de professionnels de la génétique et de patients. Cette

des formules dans la prestation des services de génétique et ils ont servi de fondement à la recherche quantitative subséquente.

Son érudition ne se limitait pas aux enquêtes. Ses travaux publiés comprennent un bon nombre d'analyses conceptuelles des politiques. Les sujets controversés ne la rebutaient pas non plus. Elle a fait la critique des préoccupations féministes à l'égard des techniques génétiques, s'est élevée contre l'« essentialisme » génétique (malgré l'opinion publique contraire, Dorothy croyait que l'infor-

deurs et les chercheurs en GE³DS partout dans le monde.

Sur le plan personnel, Dorothy était un « personnage », au meilleur sens du mot. Son style unique — notamment son amour pour les bijoux originaux, les chapeaux extravagants et les robes colorées — la démarquait incontestablement dans presque toutes les foules. Ceux et celles qui ont eu l'occasion de l'entendre parler ou de poser une question lors d'une conférence n'oublieront jamais ses interventions réfléchies, articulées et infailliblement éclairées lorsqu'elle parlait en public.

Dorothy était une érudite qui a beaucoup voyagé et elle comptait des amis partout dans le monde. Je sais qu'elle appréciait profondément ces liens. Peu de temps avant sa mort, elle m'a envoyé des photos de notre voyage à Rome et une gentille note, maintenant bouleversante, dans laquelle elle me rappelait de me détendre et de profiter de la vie.

Son érudition ne se limitait pas aux enquêtes. Ses travaux publiés comprennent un bon nombre d'analyses conceptuelles des politiques. Les sujets controversés ne la rebutaient pas non plus. Elle a fait la critique des préoccupations féministes à l'égard des techniques génétiques, s'est élevée contre l'« essentialisme » génétique [...] et elle a souligné la présence constante d'attitudes et de pratiques « eugéniques ».

chose qu'elle ne connaissait pas beaucoup, Dorothy se promettait de creuser le sujet.

Ce profond amour de la connaissance, de l'apprentissage et plus que tout, du partage des idées, a marqué ses travaux d'universitaire. Chercheur multidisciplinaire accomplie, Dorothy s'efforçait toujours de comprendre et de tirer des leçons de toutes les opinions sur un sujet donné. Cette qualité lui faisait une chercheuse idéale en GE³DS. Dans ce domaine, l'aplitude à intégrer les données, les idées et les opinions philosophiques de nombreu-

étude souvent citée comme source de référence et qui portait sur des douzaines de nations, a été l'une des premières études d'envergure sur les attitudes et les perceptions en matière de génétique humaine. Ses travaux ont notamment mis en lumière la dominance soutenue et croissante de la notion d'autonomie dans les pays occidentaux et, de manière quelque peu paradoxale, l'approche directive subtile de certains professionnels de la santé. Ils ont également permis d'établir une comparaison internationale fascinante des attitudes et

de la notion génétique ne devrait pas être considérée comme une information très différente des autres formes de données sur la santé) et elle a souligné la présence constante d'attitudes et de pratiques « eugéniques ».

Dorothy a fait également partie d'importants comités d'orientation, notamment le Comité d'éthique de l'Organisation du génome humain (HUGO) et le Comité consultatif science et industrie de Génome Canada. Ses travaux avaient et continuent d'avoir une énorme influence sur les déci-

Le professeur Timothy Caulfield enseigne le droit et la médecine. Il est directeur de recherche du Health Law Institute de l'Université de l'Alberta. Ses recherches ont porté sur deux domaines généraux : la génétique, l'éthique et le droit, ainsi que les répercussions juridiques de la réforme des soins de santé. Il enseigne à la Faculté de droit et à la Faculté de médecine et de dentisterie, et donne des conférences dans plusieurs autres facultés. Le professeur Caulfield est rédacteur en chef du *Health Law Journal* et du *Health Law Review*, tous deux publiés par le Health Law Institute. En 2001, le professeur Caulfield a reçu une chaire de recherche du Canada à l'Université de l'Alberta.

... suite de la page 002
 ses recherches du début des années 1990 sur les attitudes des femmes envers le diagnostic prénatal ont démythifié la théorie qui prévalait alors et selon laquelle les femmes étaient des dupes ou des victimes de la technologie. Ses travaux auprès de la Commission royale d'enquête sur les nouvelles techniques de reproduction témoignent de ses recherches riches et originales. Au comité des questions sociales de l'American Society of Human Genetics, elle a inlassablement réclamé une plus grande autonomie des adolescents dans la prise de décisions sur la recherche et l'évaluation génétiques.

Nous n'avons peut-être jamais été aussi proches dans notre travail qu'au Comité d'éthique de l'Organisation du génome humain (HUGO). Dorothy s'est portée volontaire pour collaborer à chaque Déclaration lorsqu'elle est devenue membre du Comité en 1998. Les Déclarations sur le partage des avantages (2000), sur les traitements génétiques (2001) et les bases de données en génomique humaine (2003) ont bénéficié de ses recherches, de son insistance sur la cohérence et de son incessant souci de concision. Pas de raccourcis pour Dorothy!

Tous ceux et celles qui l'ont connue lors de rencontres se souviendront de son audace au

micro (elle était habituellement la première à poser des questions) et elle avait toujours des données à citer. Elle a réuni de l'information dans un très grand nombre de pays, voyagé seule au Népal, au Tibet et au Mont Saint-Michel (elle en a fait l'ascension avec moi), et visité d'autres pays où peu d'entre nous iraient. Elle a imaginé des projets de recherche novateurs et aventureux, tout comme elle.

Je l'admire profondément, et je l'admire toujours.

Le Dre Bartha Knoppers est professeur de droit et chercheur principal au Centre de recherche en droit

public de l'Université de Montréal. Reçue au Barreau du Québec en 1985, elle est auteure et co-auteure de nombreuses publications; elle a en outre reçu plusieurs prix, y compris, récemment, le prix Femme à l'honneur (1998) de la Chambre de commerce du Montréal métropolitain, la médaille du Barreau du Québec (1997), le prix Personnalité de l'année (Science) de La Presse en novembre 1997 et le prix du scientifique de l'année de Radio-Canada, en 1996. Le Dre Knoppers a reçu l'Ordre du Canada (officier – droit) en juillet 2002. Elle est actuellement présidente du Comité d'éthique international de l'Organisation du génome humain (HUGO).

Comité d'éthique de HUGO

... suite de la page 001
 internationaux connexes, de même que les diverses recommandations. Ce document justificatif plus long peut ensuite être publié dans une revue, mais il ne devient pas une déclaration officielle de HUGO. À la réunion, le projet de déclaration fait l'objet de nombreuses révisions et de plusieurs réécritures. Les membres ne tiennent pas de vote officiel, ils

chondriales. Le Comité a convenu que ce transfert ne devait pas être considéré comme du clonage. La Déclaration sur le clonage est également l'une des rares déclarations qui laissent la porte ouverte au réexamen, selon les progrès scientifiques qui pourraient être réalisés ultérieurement.

La Déclaration sur le partage des avantages (2000) découle de la Convention sur la biodiversité de 1992. Pour la première fois, on a appliqué ce

toutes les déclarations, y compris les préambules qui expliquent leur raison d'être et les situent brièvement en contexte, se trouvent à l'adresse suivante : www.hugo@hugo-international.org/hugo.

Ouvrages de référence

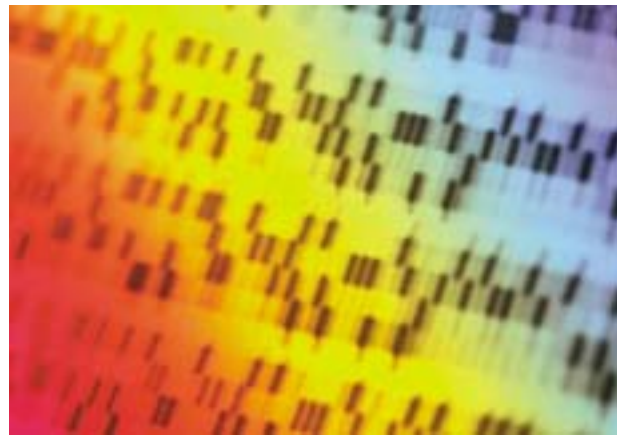
Knoppers BM, Hirtle S, Lormeau S. (1996) *Ethical Issues in International Collaborative Research on the Human Genome: The HGP and the HGDP*. *Genomics* 34 (1): 272-282

Knoppers BM, Luther L (1997) *The Human Genome Organization (HUGO). Politics and the Life Sciences*, mars 1997, p. 127-129.

Dorothy C. Wertz
Professeure de recherche en psychiatrie
University of Massachusetts Medical School

Bartha Maria Knoppers
Faculté de droit
Université de Montréal

« Le comité d'éthique de HUGO : six déclarations novatrices », par Dorothy Wertz et Bartha Knoppers, a été publié la première fois dans *New Review in Bioethics* (2003), vol. 1.
 Site Web : <http://www.tandf.co.uk/journals/titles/17400287.asp>



doivent en venir à un consensus total. Le Comité a rapidement adopté la formule du consensus comme méthode de travail, parce qu'il croit qu'à long terme, un consensus de l'ensemble des membres lui vaudra un appui international plus large qu'un vote majoritaire susceptible de diviser. Après la réunion, la déclaration révisée est envoyée aux membres du Comité et revue de nouveau, avant d'être soumise à l'approbation du Conseil. Ce dernier recommande parfois des changements. Il a, par exemple, recommandé d'inclure dans la Déclaration sur le partage des avantages un pourcentage numérique précis des bénéfices à partager. Après l'approbation du Conseil (habituellement six mois plus tard), la déclaration est publiée dans *Genome Digest* et le site Web, à l'adresse www.hugo@hugo-international.org/hugo. Le site www.humgen.umontreal.ca offre également d'autres liens avec les déclarations de HUGO, ainsi qu'avec les déclarations d'autres organisations internationales sur des sujets analogues. Les activités prolifiques du Comité résultent en grande partie d'un fort leadership, de la collaboration, d'une bonne préparation des documents d'information, de la diffusion à l'avance des documents, d'un déroulement strict des activités aux réunions, ce qui fait avancer le débat, favorise le respect mutuel et le sentiment que les travaux en valent la peine et qu'une déclaration peut être produite dans des délais possibles.

INNOVATIONS : LE COMITÉ, UN GROUPE D'AVANT-GARDE

Les déclarations du Comité comprennent des innovations qu'on n'avait jamais eues dans des déclarations d'éthique et d'orientation stratégique. Par exemple, la Déclaration sur l'échantillonnage de l'ADN (1998) établit qu'un préavis (parfois appelé « option de refus ») suffit lorsqu'un échantillon pourra servir à d'autres travaux de recherche sur des sujets différents de celui pour lequel il a été prélevé à l'origine. Le Comité a déterminé que l'obtention d'un nouveau consentement pour chaque nouvel usage était peu rentable et inefficace. La déclaration de HUGO a peut-être été la première à recommander les préavis en solution de rechange.

La Déclaration sur le clonage (1999) a été la première et peut-être la seule déclaration du genre à parler du transfert à un autre œuf d'un embryon à un stade précoce pour éviter les maladies mito-

modèle au génome humain en tant que ressource partagée. La Déclaration est également inusitée parce qu'elle précise un pourcentage exact (de 1 à 3 %) des bénéfices nets annuels que les entités à but lucratif doivent consacrer à la structure des soins de santé ou à des efforts humanitaires. (L'indication d'un pourcentage précis a suscité des nombreuses réactions, la plupart négatives, de la part de l'industrie.)

La Déclaration sur la thérapie génique (2001) a recommandé la création de « formules d'indemnisation pour les dommages directement subis par les participants ». Cette recommandation controversée était une première. La Déclaration a dans l'ensemble appuyé la recherche sur la thérapie génique et elle visait à atténuer les craintes du public à l'égard de la sécurité et du comportement déontologique de la recherche sur la thérapie génique, de façon à garantir à la population une recherche conforme aux normes éthiques les plus rigoureuses. La Déclaration s'est toutefois concentrée sur la thérapie génique des cellules somatiques, qui n'a pas de répercussions sur les descendants, et une recommandation finale laissait la porte ouverte à la discussion sur les utilisations futures possibles des modifications génétiques des cellules germinales.

La Déclaration sur les bases de données en génomique humaine (2003) a introduit l'idée unique selon laquelle l'information génétique est un « bien collectif mondial », qui se définit comme « un bien d'envergure internationale, dont tous les groupes, sans exception, peuvent profiter et qui n'est pas appauvri parce qu'une personne le consomme ».

RÉPERCUSSIONS

Il est à peu près impossible d'évaluer les effets de ces déclarations ou de celles d'autres organisations. Certaines de leurs idées fondamentales se retrouvent dans d'autres déclarations comme celles du CIOMS (Conseil des organisations internationales des sciences médicales) ou la Déclaration révisée d'Helsinki (2000). La vaste représentation internationale des membres de HUGO garantit une large diffusion, en particulier dans les pays où l'éthique de recherche en est aux premiers stades d'évolution et où les chercheurs et les décideurs cherchent une orientation.

Les recommandations de la dernière Déclaration sont jointes en annexe. Les textes complets de

DÉCLARATION SUR LES BASES DE DONNÉES EN GÉNOMIQUE HUMAINE (2003)

RECOMMANDATIONS

1. **Les bases de données en génomique humaine doivent être considérées comme des biens collectifs mondiaux.**
 - a) La connaissance utile à la santé humaine appartient à l'humanité.
 - b) Les bases de données en génomique humaine doivent être considérées comme une ressource publique.
 - c) Tous les humains doivent profiter des avantages des bases de données et y avoir accès.
2. **Les individus, les familles, les communautés, les entités commerciales, les établissements et les gouvernements doivent promouvoir l'intérêt public.**
 - a) L'engagement du public est une condition préalable de la responsabilité publique.
 - b) L'accès à des biens sociaux comme les soins médicaux, l'éducation et un niveau de vie décent favorisera cette responsabilité.
3. **La libre circulation des données et la répartition juste et équitable des avantages de la recherche qui utilise les bases de données doivent être encouragés.**
 - a) Dans la mesure où l'humanité en bénéficie, la libre circulation, l'échange des données, et l'accès à ces dernières sont indispensables. La coopération et la coordination entre les pays industrialisés et les pays en voie de développement doivent être facilitées.
 - b) Des dépôts doivent être établis et financés pour assurer la pérennité des bases de données publiques.
 - c) Il faut favoriser la compatibilité par l'utilisation d'une nomenclature commune et, si possible, encourager la mise en commun des bases de données.
 - d) Il incombe à la communauté scientifique de veiller à la compétence professionnelle des chercheurs qui utilisent les données, de même qu'à la qualité et à l'exactitude des données.
4. **Les choix et la vie privée des individus, des familles et des communautés doivent être respectés.**
 - a) Les choix peuvent concerner les aspects suivants : les dons, le stockage et l'utilisation des échantillons et de l'information qui en découle (p. ex., les utilisations spécifiques, connexes ou autres sujettes à l'autorisation d'un comité d'éthique). Le consentement éclairé peut comprendre une description des utilisations (réelles et futures), le choix de s'y soustraire ou un consentement général.
 - b) Il faut établir des mécanismes qui garantiront le respect de ces choix.
 - c) Les participants doivent être informés du degré d'identifiabilité de leurs données (p. ex. données codées, anonymes, regroupées) et des mécanismes de sécurité mis en place pour assurer la confidentialité.
 - d) Les participants doivent savoir que les échantillons ou l'information qui en découle peuvent être communiqués à d'autres chercheurs, notamment les chercheurs d'autres pays, à des entités commerciales ou par le biais de publications et de diffusion dans le Web.
5. **Les individus, les familles et les communautés doivent être protégés contre la discrimination et la stigmatisation.**
 - a) Il faut examiner au préalable les effets socio-économiques négatifs que la collecte, le partage et la publication des données sont susceptibles d'engendrer.
 - b) Cet examen doit comprendre une évaluation des avantages et des risques, de même que des stratégies de gestion des uns comme des autres.
6. **Les chercheurs, les établissements et les entités commerciales ont droit à un rendement équitable de leurs contributions intellectuelles et financières aux bases de données.**
 - a) Il doit y avoir réciprocité et échange d'information qui assurent un rendement équitable.
 - b) Des mécanismes doivent être mis en place pour assurer un rendement équitable, par exemple, des licences non exclusives, des droits d'auteur, des indemnités monétaires et autres (p. ex. une publication ou des mentions de source), des mises en commun des bases de données et des dépôts centraux.
 - c) Tout frais qui pourrait être imposé ne doit pas indûment restreindre la libre circulation de l'information et l'accès équitable.