

GE³DS

Assurer un leadership dans le débat entourant les enjeux de la génomique liés à l'éthique, l'environnement, l'économie, le droit et la société

Sommaire de la 3^e conférence internationale portant sur l'échantillonnage d'ADN

Durant plus d'une décennie, l'échantillonnage d'ADN auprès des individus et des familles a été au cœur des discussions. Ce n'est que tout récemment que nous avons prêté attention aux questions spécifiques relatives aux communautés et aux populations. C'est ainsi que le Dr Bartha Maria Knoppers, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine à l'Université de Montréal, et présidente du comité organisateur ainsi que du comité scientifique, a accueilli les délégués assistant à la troisième conférence internationale portant sur l'échantillonnage d'ADN, qui s'est tenue à Montréal du 5 au 8 septembre 2002.

« Il s'agit de la première conférence internationale qui soit à la fois multidisciplinaire et relati-

vement novatrice, puisqu'elle a porté sur la génétique des populations » affirme le Dr Knoppers. « La conférence a accueilli 225 délégués provenant de 21 pays, de même que 15 conférenciers. Les interventions, d'une grande qualité, ont suscité beaucoup d'intérêt. Le débat s'est situé à un niveau élevé, ce qui montre bien que les participants avaient une bonne maîtrise du sujet. »

La conférence constituait l'occasion d'orienter les politiques futures de la recherche en génétique humaine en examinant les enjeux éthiques, juridiques et de société, et en entamant une discussion parmi des participants bien informés de sujets tels que la recherche génétique impliquant des populations, les enjeux de la discrimination, la pharma-

... suite page 3

Les systèmes régionaux d'innovations, des entrepôts modernes de R-D : l'exemple de la grappe de biotechnologie de Saskatoon

La plupart des membres de la communauté de la génomique ont certainement remarqué que les projets de recherche financés par Génome Canada ont tendance à se regrouper autour de certains centres. Les chercheurs ont commencé à examiner, dans le cadre du programme GE³DS de Génome Prairie mis en œuvre en collaboration avec l'Innovation Systems Research Network (ISRN), la structure indus-



trielle et les répercussions économiques de ces investissements sur le processus de commercialisation et les économies locales et régionales.

Les chercheurs de Saskatoon ont tout d'abord examiné la structure et l'évolution des systèmes d'innovation en général, et en particulier de la grappe locale hautement novatrice de la biotechnologie agricole¹. Certains de leurs premiers résultats pourraient influencer la façon dont nous structurerons les programmes scientifiques pour stimuler le développement économique.

... suite page 2

PALMARÈS

Les 10 principales biotechnologies

Au cours du XX^e siècle, une véritable révolution dans le domaine de la santé a considérablement amélioré la qualité et l'espérance de vie. Mais à l'aube du XXI^e siècle, il faut constater qu'une personne sur six n'a bénéficié d'aucune retombée de cette révolution de la santé, ce qui a entraîné des conséquences dévastatrices. La moitié de tous les décès dans les pays en voie de développement est attribuable aux maladies infectieuses. Le taux mondial des infections sexuellement transmissibles est élevé et ne cesse de croître. Une personne sur cinq dans les pays en voie de développement souffre de malnutrition. Les maladies non contagieuses sont aussi en augmentation.



En avril 2002, l'Organisation mondiale de la santé a souligné l'importance de la génomique eu égard à l'amélioration de la santé dans les pays en voie de développement. L'OMS a demandé que l'on identifie les technologies en génomique les plus prometteuses pour les pays en voie de développement. Afin de répondre à cet appel, le Dr Peter Singer, directeur du « University of Toronto Joint Center for Bioethics », ainsi que le Dr Abdallah Daar, le Dr Douglas K. Martin, le Dr Halla Thorsteinsdóttir, le Dr Shauna Nast et le Dr Alynna C. Smith, ont rédigé un rapport

... suite page 7

Visitez les sites Web GE³DS :

Génome Canada : <http://www.genomecanada.ca>

Génome British Columbia : <http://gels.ethics.ubc.ca>

Génome Prairie : <http://www.genomeprairie.ca/gels/>

Institut de génomique de l'Ontario : <http://www.utoronto.ca/jcb/genomics/index.html>

Génome Québec : <http://www.humgen.umontreal.ca/en/projects.cfm>

Leader en recherche génomique et protéomique au Canada et sur la scène internationale



GenomeBritishColumbia



GenomePrairie



Institut de génomique de l'Ontario



GenomeQuébec



GenomeAtlantic



GenomeCanada

Les systèmes régionaux d'innovation, des entrepôts modernes de R-D : l'exemple de la grappe de biotechnologie de Saskatoon

...suite de la page 1



Dans le premier cas, il est clair que même si l'innovation est largement répartie dans le secteur international de la biotechnologie, il existe quelques noyaux concurrentiels de capacité regroupée de recherche publique et privée. La littérature actuelle sur l'innovation aborde la question du double point de vue des incitatifs à la recherche et des répercussions que peut avoir la recherche à l'échelle des entreprises ou dans le contexte de systèmes nationaux fermés d'innovation. Nos travaux proposent une synthèse des deux approches, partant du principe que l'innovation systémique moderne intervient dans les entreprises et les organismes, et entre eux, à l'échelle locale ou régionale, mais aussi qu'elle s'inscrit dans le système mondial de production. Dans cet esprit, les systèmes d'innovation modernes possèdent un grand nombre des caractéristiques de l'entrepôt commercial traditionnel, où la plupart des matières sont importées hors-taxes, transformées pour leur ajouter de la valeur, puis exportées sous forme de produits semi-finis qui seront encore transformés, puis distribués aux consommateurs ultimes.

La biotechnologie basée sur le canola, surtout concentrée à Saskatoon, est un bon exemple d'un grand nombre de ces attributs. La majeure partie de la recherche fondamentale et un grand nombre des technologies exclusives sont importées et transformées en de nouveaux ensembles technologiques ou variétés végétales, d'abord commercialisés dans l'Ouest canadien, et ensuite exportés, la plupart du temps hors-taxes, sous forme de produits intermédiaires sur les marchés mondiaux. Le succès du centre est relié à sa capacité largement répartie d'adopter la technologie et de l'adapter pour la transformer en des applications commerciales particulières (par exemple, un savoir-faire généralisé et accessible).

Ce nouveau modèle d'innovation a d'importantes répercussions pour les chercheurs, les marchés et les politiques officielles. Premièrement, il soulève des questions sur la définition d'un effort de recherche fructueux. On a tendance à présumer, dans les débats publics, que le succès se traduira par l'autonomie sur le plan de la capacité de recherche ou par la commercialisation de tous les résultats de recherche à l'échelle locale, ou à tout le moins nationale. Des données convaincantes, sinon concluantes, de la grappe d'innovation basée sur la biotechnologie à Saskatoon confirment l'opinion selon laquelle il conviendrait mieux de considérer les systèmes d'innovation comme des four-

nisseurs de services spécialisés que comme des centres fermés et autonomes. L'information probante donne à penser que la grappe d'innovation de Saskatoon n'est aucunement indépendante ou autonome. Elle met fortement à contribution la R-D mondiale, les marchés du travail partout dans le monde et des services spécialisés de l'Amérique du Nord; il en résulte que moins de la moitié de la valeur ajoutée au produit est locale. Bref, le fonctionnement de la grappe d'innovation ressemble indéniablement à celui d'un entrepôt commercial traditionnel. Malgré cela, elle a réussi à créer toute une gamme de nouvelles technologies et de nouveaux produits et a acquis une part importante des avantages que retirent l'innovateur et le premier intervenant de la commercialisation.

Deuxièmement, le modèle soulève des questions sur la façon de gérer la propriété intellectuelle. La plupart des modèles courant de gestion de la propriété intellectuelle tiennent pour acquis que les établissements de recherche (publics ou privés) ont facilement accès aux connaissances actuelles et que toute invention qui en découle peut être nettement et efficacement protégée et exploitée. Tel n'est pas le cas en biotechnologie et en génomique. La plus grande difficulté réside peut-être dans le fait que même si de nombreuses inventions peuvent être brevetées, il faut faire intervenir très souvent des chercheurs, individuellement ou en équipes, qui maîtrisent le savoir-faire non codifié qui permet de concrétiser les nouvelles idées. La gestion de la propriété intellectuelle dans le contexte d'un réseau ou d'une grappe d'intervenants interreliés s'avère difficile et une partie des travaux du GE³DS à Génome Prairie portent sur cette question.

En résumé, même si les grappes d'innovation sont des moteurs très intéressants du développement économique, elles sont, par définition, partiales et incomplètes. Elles font intrinsèquement partie d'un système d'innovation international et ne peuvent progresser si elles ne sont pas reliées aux idées, à la main-d'œuvre qualifiée et aux plateformes de recherche collective. Il n'en demeure pas moins, toutefois, que leur force fondamentale – le savoir-faire collectif – complique la tâche déjà difficile de la gestion de la propriété intellectuelle. ▶

¹Phillips, P. 2002 « Regional Systems of Innovation as a Modern R&D Entrepot : The Case of the Saskatoon Biotechnology Cluster ». Cité dans J. Chrisman et al. (éd.), *Innovation, Entrepreneurship, Family Business and Economic Development : A Western Canadian Perspective*. University of Calgary Press, p. 31-58.



INVITATION AUX LECTEURS

Voici le deuxième numéro de GE³DS et nous espérons qu'il vous plaira. À la suite du premier numéro, nous avons reçu beaucoup de commentaires favorables dont certains proposaient des améliorations. Ce numéro comporte deux modifications : un nouveau look ainsi qu'un meilleur équilibre entre le contenu français et anglais afin que GE³DS soit une publication véritablement bilingue.

Trouvez-vous ce bulletin intéressant ? Quel est votre point de vue au sujet des problèmes éthiques, environnementaux, économiques, de droit et de société liés à la génomique et à la protéomique ? Faites parvenir vos commentaires à Génome Canada. ▶



Couverture

Lever de gène 2
Collection Génome Canada
Œuvre de Jacques Deshaies (2002)
www.JacquesDeshaies.com
ndeshaiesart@jacquesdeshaies.com

Éditeur

Génome Canada
Anie Perrault
Vice-présidente, Communications

Rédacteur

George Tombs

Design et production
Claudette Harbour
Le Groupe Solutions

Bureau de la rédaction

Génome Canada
150, rue Metcalfe
Bureau 2100, Ottawa
Ontario K2P 1P1
Téléphone : (613) 751-4460
Télécopieur : (613) 751-4474
Site Web : www.genomecanada.ca
Courriel : info@genomecanada.ca



Comité organisateur,
3^e conférence internationale
sur l'échantillonnage d'ADN

Sommaire de la 3^e conférence internationale portant sur l'échantillonnage d'ADN

... suite de la page 1

cogénomique et le rôle des brevets. De plus, la conférence a cherché à faciliter le développement des politiques en faisant la promotion de la recherche sur une base coopérative, multidisciplinaire et internationale.

D'après le coprésident de la conférence, le Dr Claude Laberge, directeur du Réseau de médecine génétique appliquée du Québec, la possibilité de recherche génétique sur des populations entières crée des défis éthiques, juridiques et de société différents de ceux rencontrés en recherche génétique impliquant des individus et des familles... Il est dorénavant possible de faire le séquençage à grande échelle. Mais une population ne peut donner son consentement; seul l'individu est en mesure de donner son consentement. »

Pendant la première session plénière, le Dr Alberto Piazza, ancien directeur du département de génétique, de biologie et de biochimie à l'Université de Turin, a expliqué que les marqueurs génétiques du chromosome Y et de l'ADN mitochondrial permettent de réévaluer notre conception de l'évolution de l'Homme. Eric Juengst, professeur au département d'éthique biomédicale à l'Université Case Western Reserve, a noté qu'il est délicat, voire même hasardeux, d'entreprendre une consultation de la communauté pour la recherche en génétique. D'autres présentations concernaient le consentement pour la recherche génétique, les variations du génome humain reliées à l'ethnicité, les raisons de participation et de non-participation dans les projets génétiques communautaires et les profils raciaux des échantillons d'ADN.

D'après le Dr Fern Brunger, anthropologue culturelle à l'Université Dalhousie et qui a fait une présentation lors de la première plénière : « les idées de race, de population et de communauté peuvent être utilisées de façons variées. Or, de multiples utilisations d'une seule idée créent des problèmes, surtout si, dans la recherche génétique sur des populations, on lance des défis ou renforce la manière dont la société définit l'appartenance au groupe. Alors que nous n'avons pas encore établi clairement ce que représente la *communauté*, nous n'hésitons pas à discuter du *consentement de la communauté*. Comment faire en sorte que les communautés aient des protections adéquates si nous utilisons les termes *population* et *race* sans réfléchir au contenu de ces termes ? »

Pendant la deuxième plénière, les conférenciers ont évoqué la collection des échantillons d'ADN et la mise en banque des matériaux et données génétiques

au Royaume-Uni, en Estonie et dans plusieurs pays de l'Union Européenne ainsi que dans les communautés autochtones nord-américaines. Le Dr Mary Anderlik, de l'École de Médecine de l'Université de Louisville, s'est penchée sur les implications au niveau des politiques des biobanques commerciales, étant donné que ces dernières tendent à minimiser les occasions de consultations publiques et ne sont pas toujours stables sur le plan financier.

Lors de la troisième plénière, il y a eu des présentations au sujet du nouveau marché génomique. En effet, Lori Sheremeta, le Dr Tim Caulfield (coprésident de la conférence) ainsi que E.R. Gold, du Health Law Institute de l'Université de l'Alberta, ont évoqué les effets négatifs d'éventuelles politiques d'attribution des brevets au détriment d'autres buts sociaux louables, incluant l'accès à des soins de santé abordables, la diffusion des technologies essentielles et le souci d'acquiescer la confiance du public.

La quatrième plénière s'est penchée sur la discrimination, l'information et l'assurance génétiques, les personnes handicapées ainsi que la nature et l'importance de la discrimination.

Le point culminant de la conférence a sans doute été la communication de *l'Énoncé de principes sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant les populations* (voir page 4). Cet énoncé a été développé par le Réseau de médecine génétique appliquée du Québec et comporte dix principes.

Selon le Dr Laberge, « nous travaillons sur cet énoncé depuis deux ans, en parallèle avec le projet de recherche génomique sur des populations. Nous pensions qu'il serait approprié de diffuser un tel énoncé pendant la conférence de Montréal. L'énoncé est très important, car depuis deux ou trois ans, il y a eu toutes sortes de discussions à l'égard de la recherche génomique sur les populations – des hélicoptères atterrissant, le temps de prendre des échantillons de sang, aux projets de recherche génomique sur des populations en Islande et en Estonie. Ici, au Québec, si l'on veut créer une banque de données contenant des informations privées et publiques, il faut le faire avec rigueur, de façon à respecter la confidentialité de l'information privée. Cela nous a donné l'idée d'établir des principes et ensuite de les exprimer dans un contexte universel pertinent pour la communauté humaine de la planète. »



Halla Thorsteinsdóttir
University of Toronto
Joint Centre for
Bioethics



Fern Brunger
Bioéthique
Université Dalhousie
Halifax, Nouvelle-Écosse



Eric Juengst
Bioéthique
Université Case Western Reserve
Cleveland, Ohio



Lori Sheremeta
Health Law Institute
Edmonton, Alberta

Proposition d'un *énoncé de principes* sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations

Cette Proposition d'un énoncé de principes sur la conduite éthique de la recherche en génétique humaine concernant des populations repose sur dix principes fondamentaux qui ont donné lieu à l'élaboration de recommandations spécifiques et de procédures servant à leur mise en œuvre.

La recherche en génétique concernant des populations implique les projets de recherche qui visent à comprendre les dynamiques et les structures des variations génétiques dans des populations ou sous-populations généralement définies par leur géographie, ethnie, langue, religion, etc.

Le Réseau de médecine génétique appliquée du Québec (RMGA) souhaite que cet énoncé soit interprété comme un complément à son précédent Énoncé de principes : recherche en génomique humaine (2000) sur l'échantillonnage et la mise en banque d'ADN d'individus et de familles.

Dans l'énoncé qui suit, l'expression « données génétiques » désigne tant le matériel génétique que l'information qui en est issue.

Par ailleurs, le RMGA reconnaît les principes fondamentaux de bioéthique : le respect de la personne, la bienfaisance, la non-malfaisance et la justice, en plus des principes s'appliquant à la recherche en génétique tels qu'énoncés par les organisations internationales suivantes : l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO), Human Genome Organization (HUGO) et l'Organisation mondiale de la santé (OMS).

Tous les principes éthiques et les droits de la personne découlent du respect de la dignité inhérente de la personne. La recherche en génétique humaine concernant des populations est impossible sans la confiance des participants. Les membres du RMGA considèrent les participants comme des partenaires de la recherche.

Geneviève Cardinal
Mylène Deschênes
Bartha Maria Knoppers
Thomas Hudson
Damian Labuda
Gérard Bouchard
Éric Racine
Claudine Fecteau
Simone Truong
Claude Laberge

Cette proposition d'énoncé a été acceptée par les membres du comité de direction du RMGA :

Gérard Bouchard
Bernard Brais
Alessandra Duncan
Daniel Gaudet
Thomas Hudson
Edward Khandjian
Bartha Maria Knoppers
Claude Laberge
Damian Labuda
Jack Puymirat
Guy A. Rouleau
François Rousseau
Rima Rozen
Jacques Simard
et Marc Tremblay.

Nous tenons à remercier les membres de l'équipe du Projet génétique et société, et particulièrement Martin Letendre, pour leur précieuse collaboration.

PRINCIPES DIRECTEURS

- | | | | |
|----------------------|---|-----------------------|---|
| Individualité | → Reconnaissance du caractère unique de la personne qui exige le respect de l'autonomie individuelle au sein d'un groupe. | Sécurité | → Confidentialité des données génétiques et strict encadrement de leur utilisation ou échange. |
| Diversité | → Reconnaissance et respect de la différence en encourageant une approche multidisciplinaire. | Responsabilité | → Adhésion à l'ensemble des normes éthiques et légales applicables à la recherche; transparence et représentation de la population dans la prise de décision. |
| Complexité | → Interprétation de l'information génétique qui reconnaît sa nature variable et son expression multiple. | Équité | → Justice dans la participation, l'accès et le partage des bénéfices. |
| Réciprocité | → Échange mutuel à travers la consultation et la communication. | Citoyenneté | → Contribution au bien public et à la santé de la population. |
| Solidarité | → Protection contre la discrimination et la stigmatisation. | Universalité | → Partage des connaissances et collaboration internationale. |

LES RECOMMANDATIONS ET PROCÉDURES SUIVANTES S'APPUIENT SUR CES DIX PRINCIPES FONDAMENTAUX

1. Consultation

Les principes de **réciprocité** et de **responsabilité** requièrent que la recherche sur une population donnée repose sur un dialogue franc entre celle-ci et l'équipe de recherche. Un des mécanismes d'encadrement de la recherche en génétique des populations est la consultation publique préalable et le maintien de celle-ci tout au long du projet.

PROCÉDURES

- L'éducation, la consultation et l'information doivent être offertes à la population avant le début du recrutement.
- Le rôle de la population dans le processus doit être clarifié au début du projet.
- Une concertation continue et significative doit être maintenue tout au long du projet.
- Les valeurs et les préoccupations culturelles de la population doivent être prises en compte à toutes les étapes de la recherche.
- Les risques et bénéfices possibles de la recherche pour le bien public général de même que pour la population étudiée doivent être discutés.

2. Recrutement

Les informations génétiques au sujet d'une population sont une ressource sociale et communautaire qu'il convient de protéger. Compte tenu du principe d'**équité**, le recrutement doit inclure un processus de sollicitation qui permet la répartition des bénéfices et des risques.

PROCÉDURES

- Les chercheurs devraient fournir des explications sur les méthodes d'échantillonnage, de mise en banque et de dissémination des données génétiques.
- Le recrutement doit être organisé de façon à respecter la vie privée.
- La sur-sollicitation d'une population donnée doit être évitée.

3. Consentement

Chaque individu possède une copie unique du génome humain. Néanmoins, les gènes sont partagés par l'être humain en tant qu'espèce, comme patrimoine commun de l'humanité. La recherche sur toute population ne doit perdre de vue ni l'**individualité** de la personne ni l'**universalité** du génome humain.

PROCÉDURES

Autonomie de la personne (consentement individuel)

- Même dans le cadre d'une recherche sur une population, le consentement libre, éclairé et écrit de chaque individu est requis sauf exception législative (notamment pour la surveillance de la fréquence d'une maladie donnée dans une population). Les participants à un projet de recherche sur une population doivent être clairement informés qu'ils sont considérés comme des représentants de leur population.
- Le consentement est un processus continu et doit être réitéré notamment lors de changements significatifs au protocole de recherche, aux conditions de mise en banque, au partenariat de recherche ou au cadre de gestion de la banque.

- Dans toute étude de population, l'individu conserve son droit de retrait sauf si l'information est anonymisée ou sauf exception de la loi.

Les intérêts de la collectivité (appui de la population)

- Le droit d'expression (à la fois de ceux qui participent et de ceux qui ne participent pas) devrait être reconnu à travers :
 - l'appui d'un ou de groupe(s) représentatif(s) et légitime(s) ou l'absence d'opposition significative;
 - des mécanismes déterminés dès le début de la recherche par lesquels une population peut retirer son appui à cette recherche.

4. Confidentialité

La confiance mutuelle entre le chercheur et la population est essentielle à la notion de **réciprocité**. Par respect pour ce lien de confiance, le chercheur doit s'assurer de la **sécurité** et de la confidentialité des données concernant la population.

PROCÉDURES

- Peu importe l'ampleur de la banque de données génétiques, des mesures doivent être mises en place pour assurer la conservation sécuritaire de l'information.
- La gestion et l'échange de l'information doivent faire l'objet de mécanismes appropriés assurant la confidentialité, notamment le codage ou l'anonymisation des échantillons, la signature d'ententes de confidentialité liant les utilisateurs, etc.
- Les mécanismes de confidentialité et les règles d'accès devraient être communiqués à la population.
- Une autorité indépendante devrait superviser l'ensemble des mesures de protection des informations personnelles.

5. Gouvernance

La création d'une banque de données génétiques et son utilisation dans des projets de recherche en génétique des populations devraient respecter les normes éthiques et légales actuelles. La **responsabilité** envers le public et envers un comité d'éthique de la recherche est obligatoire.

PROCÉDURES

- Une politique de mise en banque doit être élaborée et rendue publique (voir l'Énoncé 2000).
- L'évaluation par un comité d'éthique de la recherche indépendant de l'ensemble du projet de recherche sur une population doit précéder le recrutement des participants. Ce comité doit posséder des connaissances en génétique et sur la recherche concernant des populations. Sa composition devrait être multidisciplinaire et inclure des représentants de la population étudiée. Le comité d'éthique de la recherche doit également approuver et faire le suivi des projets de recherche se servant de la banque, de même que toute autre demande d'accès à cette banque.
- Un comité doit également être créé pour superviser la création et la gestion de la banque. Il doit s'assurer que les règles établies pour l'accès et l'utilisation seront respectées. Ce comité devra s'assurer de l'observance à long terme des politiques concernant la banque. La composition de ce comité pourrait inclure par exemple : un représentant de la population à l'étude, un participant issu du groupe sous étude, un gestionnaire de la banque, un

représentant des sciences sociales et humaines ainsi que des experts en génétique humaine et en informatique.

- Dans le cas d'un partenariat international, les plus hauts standards éthiques en vigueur parmi les pays concernés devraient s'appliquer, en tenant compte des valeurs de ces pays.

6. Communication des résultats de recherche

En vertu de la **réciprocité**, les chercheurs partageront régulièrement l'information par respect pour la participation de la population. Les chercheurs devraient être prudents dans la communication et l'interprétation de leurs résultats en raison de la **complexité** de l'information génétique et de son impact sur les plans personnel, familial et social. Dans l'intérêt de la **solidarité**, ils devraient adopter une approche multidisciplinaire pour refléter les valeurs de la population et éviter toute confusion dans l'esprit du public.

PROCÉDURES

Communication des résultats généraux

- Les résultats doivent être rendus publics.
- En communiquant les résultats en temps opportun et de façon diligente, les chercheurs contribuent à une meilleure compréhension des déterminants de la santé.
- Il est raisonnable de s'attendre à ce que les chercheurs communiquent à la population et aux autorités gouvernementales concernées les résultats pertinents à l'amélioration de la santé et/ou à la prévention des maladies.
- Les chercheurs devraient, en collaboration avec la population concernée, faciliter l'élaboration et l'implantation d'un plan de suivi, le cas échéant.

Interprétation des résultats

- La population étudiée devrait être informée de la possibilité de discrimination socio-économique ou de stigmatisation de groupe pouvant résulter de la perception du risque génétique. La population devrait aussi être informée des moyens mis en place pour minimiser ces risques.
- Pour éviter des attentes irréalistes ou erronées, les chercheurs devraient faire connaître les limites de leurs résultats ainsi que leurs applications possibles.

7. Commercialisation

Les chercheurs et les personnes responsables de la banque ne sont pas propriétaires du matériel génétique recueilli mais peuvent aspirer à l'acquisition de la propriété intellectuelle des inventions issues des données génétiques. L'équipe de recherche doit faire preuve de transparence dans ses opérations. Par souci d'**équité**, la recherche concernant des populations doit promouvoir l'attribution de bénéfices à la population.

PROCÉDURES

Partage des bénéfices

- L'éventuel partage des bénéfices avec la population devrait être discuté dès le début du projet. Ce partage pourrait prendre différentes formes : un accès à des soins médicaux, un accès à des traitements futurs ou à de nouveaux médicaments, une contribution à un organisme humanitaire puisée à même les bénéfices, une assistance à la

population en fonction de besoins particuliers ou encore une aide à l'instauration d'infrastructures technologiques et de services de santé à la population, etc.

- Le partage des bénéfices ne peut se limiter aux seuls individus qui ont participé au projet. En regard du principe d'équité, la recherche doit offrir des bénéfices à l'ensemble de la population.

Liberté de recherche

- La liberté de recherche devrait être encouragée en appliquant un principe d'accès public à la banque.

Conflits d'intérêts

- Tous les conflits d'intérêts, réels ou apparents, doivent être dévoilés.
- Un organisme indépendant devrait être créé afin d'identifier et de gérer les cas de conflits d'intérêts découlant de la commercialisation des fruits de la recherche ou autrement.

8. Contribution au bien-être de la population

La recherche sur les populations devrait viser à promouvoir la santé et la prévention des maladies, particulièrement pour la population étudiée. Le principe de **citoyenneté** requiert qu'on valorise la participation à la recherche en santé. Compte tenu de la **complexité** de la recherche en génétique concernant des populations, une approche multidisciplinaire est essentielle.

PROCÉDURES

- L'équipe de recherche doit posséder une expertise reconnue dans le domaine de la recherche concernant les populations.
- Un partenariat avec des équipes de recherche locales devrait être établi et des copies des échantillons devraient être conservées dans la province/état/pays d'origine.
- La recherche devrait servir les intérêts de la population et être utilisée à des fins pacifiques.
- La recherche devrait avoir pour but l'amélioration de la santé.

9. Contribution au bien-être de l'humanité

L'**universalité** du génome humain commande un partage des connaissances à l'échelle internationale.

PROCÉDURES

- La collaboration avec des chercheurs étrangers devrait être encouragée et les résultats devraient être largement diffusés.
- Les scientifiques devraient être encouragés à poursuivre des recherches sur tous les types de populations, incluant celles qui sont aux prises avec des maladies rares ou endémiques.▶

LES COMMENTAIRES SONT APPRÉCIÉS

<http://www.rmga.qc.ca>



Le palmarès des 10 principales biotechnologies

... suite de la page 1



novateur – *Top 10 Biotechnologies for Improving Health in Developing Countries*. Ce rapport est destiné aux non-experts tels les décideurs dans le domaine de la science et de la santé dans les pays en voie de développement, les administrateurs des soins de la santé, les politiciens et les journalistes.

Le Dr Singer est chef de projet du « Programme canadien de génomique et de santé mondiale », projet à grande échelle qui fait partie du programme GE³DS chez Génome Canada traitant des aspects éthiques, environnementaux, économiques, de droit et de société liés à la génomique. Selon le Dr Singer, la plupart des gens pensent aux pays hautement industrialisés lorsqu'ils entendent le mot biotechnologie. « Si vous leur parlez de biotechnologie, cela leur fera penser

à Silicon Valley, à Wall Street, à Harvard ou à Stanford, mais le message de fond contenu dans notre rapport est que les retombées les plus importantes de la biotechnologie pourraient se situer à Delhi, Pékin ou Johannesburg, ou encore Rio de Janeiro... Les inéquités dans le domaine de la santé représentent l'un des plus graves défis que l'humanité ait à relever. En effet, d'ici cinq à dix ans, nous voudrions combler le fossé en termes d'espérance de vie, de résultats de santé, de morbidité et de dépenses sur la recherche en santé. »

L'équipe des dix premières biotechnologies, au Joint Center de l'Université de Toronto, a formé un comité d'experts internationaux provenant de l'OMS, de même que des secteurs publics et privés en Australie, au Brésil, au Canada, en Chine, à Cuba, en Égypte, en Inde, en Malaisie, au Mexique, au Nigéria, en Russie, en Afrique du Sud, en Thaïlande, au Royaume-Uni et aux États-Unis. En se servant d'une méthode structurée – la méthode Delphi – le comité a dressé la liste des biotechnologies les plus intéressantes.

Selon ce rapport, le diagnostic moléculaire, se servant des réactions en chaîne de la polymérase, peut détecter des infections et d'autres états de maladie. Les vaccins recombinants, développés grâce au génie génétique, pourront éventuellement lutter contre le VIH/SIDA, le paludisme et la tuberculose. L'administration de vaccins et de médicaments peut être organisée de façon plus sécuritaire, plus simple et plus abordable. Selon le Dr Singer, « les vaccins furent autrefois inabordables, mais sont devenus de nos jours abordables. L'évolution des nouvelles biotechnologies suivra sans doute le même modèle de développement. Notre rapport y contribuera en identifiant des biotechnologies concrètes susceptibles d'offrir des retombées maximales. »

De plus, la bioremédiation permet de décontaminer l'eau, l'air et le sol. Le rapport réclame que plus d'efforts soient investis dans le séquençage pathogénomique pour que les mécanismes des maladies soient mieux compris et que des moyens de traitement et de prévention puissent être développés. Le rapport recommande l'utilisation de protections maîtrisées par les femmes contre les infections sexuellement transmissibles. Chaque année, quelque 333 millions de personnes contractent une telle infection de par le monde.

D'autres technologies prometteuses identifiées dans le rapport comprennent la bio-informatique, les médicaments recombinants impliquant l'insertion d'un ou de plusieurs gènes afin de transformer une protéine thérapeutique en organisme ainsi que la chimie combinatoire, qui permet de produire en très

LES 10 PRINCIPALES BIOTECHNOLOGIES

– 1 –

Diagnostic moléculaire

– 2 –

Vaccins recombinants

– 3 –

Administration de vaccins et de médicaments

– 4 –

Bioremédiation

– 5 –

Le séquençage de la pathogénomique

– 6 –

Protection maîtrisée par les femmes contre les infections sexuellement transmissibles

– 7 –

Bio-informatique

– 8 –

Aliments enrichis au moyen de la modification génétique

– 9 –

Médicaments recombinants

– 10 –

Chimie combinatoire

grandes quantités des variantes de molécules afin d'appuyer le développement de médicaments.

Une biotechnologie en particulier – les aliments enrichis au moyen de la modification génétique – a soulevé la controverse dans plusieurs pays. Mais d'après le corédacteur de *Top 10 Biotechnologies*, Abdallah Daar, « il est important de reconnaître à quel point la technologie GM peut nous rendre service si les risques en sont bien évalués et par la suite minimisés. »

Étant donné que 90 % des dépenses de recherche en santé concernent les problèmes de santé de seulement 10 % de la population mondiale, la diffusion des biotechnologies dans les pays en voie de développement est souvent bloquée par le marché. Selon le prix Nobel Joshua Lederberg de l'Université Rockefeller à New York et pronostiqueur des technologies renommé, « les mécanismes du marché ont été relativement efficaces dans les économies avancées – en ce qui a trait à la distribution des ressources provenant des secteurs public et privé. Les investissements dans des applications de la biotechnologie représentent 0,1 % du PNB – un faible pourcentage de toutes les dépenses en soins de santé. Or, en l'absence de mesures incitatives, le marché n'arrive pas à combler les besoins des pays en voie de développement. Il faut alors organiser des transferts technologiques, de concert ou en compétition avec des investissements dans le développement économique de manière générale, dans les infrastructures, l'éducation et la sécurité militaire. »

Selon le Dr Singer, « si nous ne faisons pas d'efforts sérieux, le fossé risque de s'élargir encore, aggravant inéquités et injustices propices à l'instabilité politique... Nous voulons démontrer aux scientifiques que leurs travaux pourraient avoir un tout autre ordre de retombées pour la majorité des habitants de la planète qui vivent dans des conditions désespérantes et en mauvaise santé. »

Le rapport a été bien reçu dans les pays en voie de développement, notamment par John Mugabe, Secrétaire exécutif de la Commission africaine de la Science et de la Technologie. Selon lui, le rapport *Top 10 Biotechnologies* « contribue de façon opportune aux travaux du Nouveau Partenariat pour le Développement de l'Afrique (NEPAD) en identifiant et en faisant la promotion des technologies susceptibles de contribuer au développement humain en Afrique. De plus, le rapport guidera le débat en cours sur l'application du génie génétique comme remède aux problèmes de santé humaine dans cette région. »

Un article scientifique donnant des précisions sur le contenu du rapport a été publié dans le numéro d'octobre 2002 de la revue *Nature Genetics*.¹

50^e anniversaire de la découverte de la double hélice

En 2003, Génome Canada fête le 50^e anniversaire de la découverte de la double hélice de l'ADN. Cette découverte faite par James Watson et Francis Crick, a ouvert de nouveaux horizons dans le domaine de la génomique.

En 1998, une équipe internationale de scientifiques, sous la direction de Steve Scherer, a identifié le gène associé à l'une des variantes les plus sévères de l'épilepsie : la myoclonie épileptique progressive. Cette découverte entraînera, du moins on l'espère, le développement d'un remède contre cette variante de la maladie. Environ 300 000 Canadiens souffrent de l'épilepsie.

Grâce à la découverte de la double hélice, une équipe canadienne de recherche, l'Organisation des maladies infectieuses vétérinaires (VIDO), dirige un projet intitulé *Pathogénomique fonctionnelle de l'immunité des muqueuses*, décrit comme étant « l'initiative en génomique des animaux la plus importante jamais entreprise dans l'histoire de cette industrie. » Ces travaux nous permettront de mieux comprendre l'immunité aux pathogènes spécifiques ainsi que la façon de renforcer cette immunité, ce qui entraînera le développement de nouveaux médicaments permettant de lutter contre les maladies infectieuses, à la fois chez les humains et les animaux, sans oublier que cela se traduira par de nouveaux investissements en Saskatchewan.

L'industrie de la pomme de terre rapporte un milliard de dollars chaque année dans les Maritimes. La recherche en génomique contribue de façon importante à cette industrie en permettant aux cultivateurs d'obtenir une pomme de terre à la fois plus résistante et de meilleure qualité.

Voilà, en effet, plusieurs découvertes, depuis quatre ans seulement, qui auront un impact important sur la vie quotidienne et dans des domaines très variés – santé, environnement, agriculture, exploitation forestière, pêcheries, technologie, etc.

À l'occasion du 50^e anniversaire de la découverte de la double hélice de l'ADN, nous rendons hommage à James Watson et à Francis Crick, deux chercheurs dont les travaux ont révolutionné le savoir et dont l'exemple nous incite à faire avancer nos connaissances. ▶



James Watson



Francis Crick

Lorsque les deux chercheurs à l'Université de Cambridge firent cette découverte, il y a un demi-siècle, peu de gens auraient pu en prévoir l'extraordinaire impact à travers le monde. En effet, au cours des cinquante dernières années, grâce à la découverte de la double hélice, la recherche en génétique et en génomique a connu un développement fulgurant. Plus nous avançons, plus nous apprenons qu'il reste énormément à découvrir. Le rythme même de la découverte a de quoi nous donner le vertige. Les médias nous dévoilent l'identification de nouveaux gènes sur une base quasi quotidienne.

La découverte de la double hélice a obligé les scientifiques à tout remettre en question, à tout replacer dans un contexte nouveau. Ainsi, plusieurs champs de recherche ont-ils été créés, ce qui a eu pour effet de poser les jalons de nouvelles collaborations internationales.

Pendant ce temps, la découverte de la double hélice a mis les non-spécialistes – le grand public – face à de nouveaux défis, de nouveaux enjeux éthiques et à l'accroissement de l'expectative quant à l'éventualité de trouver des remèdes aux maladies génétiques. Le rythme de la découverte est tel que nombre de personnes se demandent dans quel monde grandiront leurs enfants et quelle en sera l'influence sur la santé.

Depuis un demi-siècle, la découverte de la double hélice a eu un impact très important sur les travaux de recherche au Canada. Au cours des quatre dernières années seulement, on peut en citer plusieurs exemples.