

GE³DS

Hiver 2004
Vol. 2 / N° 2

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

La génomique dans une *société ouverte*

/ David Castle, président
Symposium GE³DS 2004

Le Symposium GE³DS qui se tient à Vancouver en 2004 s'inscrit dans la lignée du remarquable événement inaugural de l'an dernier. Le Symposium de Montréal avait réuni des chercheurs en GE³DS pour qu'ils échantonnent sur l'ensemble des recherches en cours dans notre communauté. Le thème de cette année, *La génomique dans une société ouverte*, explore le lien entre la génomique et la société civile du point de vue de ceux et celles qui n'appartiennent pas à la communauté GE³DS.

LES ORIGINES DE GE³DS

Le programme de 2004 est issu d'une série de réflexions sur les origines de l'initiative des symposiums GE³DS et plus précisément, sur l'étymologie de l'acronyme lui-même. Les premiers avis publics sur Génome Canada ont fait valoir l'importance du « débat entourant les enjeux de la génomique liés à l'éthique, à l'environnement, au droit et à la société », qu'on a abrégé par l'acronyme GEDS, sur le modèle de l'acronyme anglais GELS. On n'a pas retenu l'acronyme GEEDS et on allait le prononcer 'dZEdz'. Les lettres de l'acronyme renvoient grosso modo aux contextes dans lesquels la génomique et les biotechnologies connexes exerceront le plus

d'effets. Comme ces derniers sont principalement de nature sociale, les humanistes jugent superflu d'inclure le « S » dans GEDS, alors que les spécialistes des sciences sociales sont d'avis que le « S » représente une conception étroite du mot « société ». Malgré ces appréhensions, la solution de rechange de quatre lettres GEDS à ELSI, a été bien accueillie et il est apparu pertinent de conserver la lettre « S » — pour société — dans l'acronyme. GEDS est donc devenu la marque distinctive des activités financées par Génome Canada en sciences humaines et en sciences sociales, différentes de celles du programme américain ELSI. GEDS aurait pu s'avérer le choix final, mais on a rapidement signalé que les effets économiques de la génomique en étaient exclus. On a donc forgé l'acronyme GE³DS. Ce nouveau « E » explique aussi pourquoi la prononciation a changé et est devenue 'dZi:dz' au lieu de 'dZEdz', ce qui, dans la formulation anglaise, rappelle l'appellation de l'exposition itinérante *GEET in Genome*. Ces modifications minutieuses de GEDS ont abouti à un arrangement typiquement canadien, assurément commode mais un peu anarchique, comme la confédération des provinces.

PLUS QU'UNE « EXTRÉMITÉ »

Beaucoup blaguent au sujet de notre amalgame de lettres; peu s'interrogent sur sa raison d'être



profonde. Les acronymes (du grec *akron*, "qui est à l'extrémité" + *onyma*, "nom") changent rarement parce que la modification des "extrémités" ou des éléments des mots condensés dans un acronyme lui confère souvent un sens nouveau. Ainsi, la transition de GEDS à GE³DS signifiait davantage qu'ajouter simplement un autre élément. GE³DS va

bien au-delà de la vague suggestion de l'acronyme GEDS précédent des contextes dans lesquels l'influence de la génomique peut être observée. L'acronyme modifié s'articule directement autour des principales disciplines sur lesquelles portent les

suite page 004

Au-delà des frontières du génome : Le défi international du consortium P3G

/ Clémentine Sallée

Depuis plusieurs années, les chercheurs en génétique et génomique tracent gène à gène, SNP à SNP, haplotype à haplotype, les frontières du génome humain. Mus par le désir d'identifier les facteurs sous-jacents à l'apparition des maladies, d'en comprendre les mécanismes afin de mieux en appréhender la prévention, le diagnostic et le traitement; bénéficiant d'outils d'analyse perfectionnés, les investigateurs cherchent pour leurs recherches recours à des "biobanques"; entrepôts organisés d'échantillons biologiques et de données. Ces banques de données génétiques sont diverses non seulement dans leur nature, raison d'être scientifique, philosophie, structure, mais également quant à la taille de leur échantillon. Au cours des dernières années, des projets visant à étudier les variations génétiques au sein de populations ou communautés entières ont vu le jour.

Le *Public Population Project in Genomics (P3G)* est né de la volonté de quatre projets en génomique des populations (le projet CARTaGENE (Québec), GenomEUtwin (regroupant 8 pays), la biobanque du Royaume-Uni (UK Biobank), et le Projet Génome de l'Estonie (Estonian Genome Project)) de promouvoir la recherche en génomique et la technologie afférente. Par le biais d'une colla-

boration internationale, le projet vise à faciliter le transfert des connaissances, le partage du savoir-faire et des résultats de recherche, ambitionnée de créer une base de données génétique virtuelle, publique et accessible par les chercheurs (infrastructure modèle). Il repose sur des principes de transparence et de collaboration. Cette entreprise, consortium international dont la direction serait dévolue au Professeur Bartha Maria Knoppers, et le leadership scientifique au Professeur Thomas

Hudson, est développée sous l'égide de Génome Canada/Québec dans le cadre de son Projet de Consortium International. Selon toutes prévisions, le budget total du projet dépassera les 50 millions de dollars canadiens, les quatre membres fonda-

teurs s'étant engagés à assumer 75% minimum du total.

Le projet P3G, par sa structure internationale, son infrastructure sans frontières, désire pallier les limites structurelles de la collaboration scientifique traditionnelle en permettant que des données, outils, connaissances, technologies soient accessibles par la communauté scientifique, mais également par des pays ne possédant pas les fonds ou la capacité nécessaire à l'établissement de leur propre

population sus-mentionnés, de Génome Canada et Génome Québec et à la tenue d'un atelier de travail à Montréal en Juillet 2003, la volonté d'établir une coopération s'est affirmée, des domaines d'intérêts communs ont été identifiés, et les objectifs du consortium se sont dessinés. Ces derniers consistent, outre la création de liens entre les principaux projets public en génomique des populations tout en s'assurant du maintien de leurs particularités respectives, en la coordination, l'harmonisation

Par le biais d'une collaboration internationale, le projet vise à faciliter le transfert des connaissances, le partage du savoir-faire et des résultats de recherche, ambitionnée de créer une base de données génétique virtuelle, publique et accessible par les chercheurs (infrastructure modèle).

base de données. Par la même la recherche et la validation des résultats seront facilités, les portes des laboratoires isolés s'ouvrant au reste du monde.

Suite à plusieurs rencontres entre les représentants des quatre projets en génomique des

voire la standardisation des éléments communs en vue de permettre l'échange de données et de résultats, et l'avancement de la science; une approche

suite page 004

Visitez les sites Web GE³DS

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

PLEINS FEUX SUR LES
DÉCOUVERTES DE L'AVENIR

www.genomecanada.ca



GenomeBritishColumbia
GenomePrairie
Institut de génomique de l'Ontario
GenomeQuébec
GenomeAtlantic

Note de l'éditeur

Bonne et heureuse année!

Il me semble que c'est hier seulement que se tenait le premier Symposium national GE³DS du Canada à Montréal, au début de février 2003.

Aujourd'hui (5 février 2004), à Vancouver, nous inaugurons notre deuxième Symposium qui portera sur la nécessité d'intégrer pleinement la société civile au débat entourant les nombreux progrès réalisés en génomique et en biotechnologie.

Nous ne pouvons pas résumer tous les innombrables thèmes qui y seront abordés, mais nous espérons que vous apprécierez l'aperçu que vous en donne M. David Castle, président du Symposium, dans son article intitulé « La génomique dans une société ouverte ». Le prochain numéro du bulletin GE³DS présentera un résumé complet de l'événement.

Tous les articles du présent bulletin ont été rédigés par des chercheurs, des collaborateurs ou



des étudiants qui participent à un projet GE³DS financé par Genome Canada. Chacun aborde un aspect différent des enjeux de la génomique liés à

l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société. Un article décrit le « Projet canadien de consultation » — une nouvelle collaboration nationale qui établira un lien entre tous les projets GE³DS financés par Genome Canada.

Un autre article porte sur l'importance du transfert des connaissances et propose des stratégies pour améliorer la diffusion des résultats de recherche parmi les décideurs et les chercheurs. Le Bulletin propose également un article sur un consortium international qui a entrepris un grand projet sur la génomique des populations. Finalement, deux étudiantes exposent un rapport sur leurs travaux qui ont trait à des questions liées à l'agriculture, en particulier les mouvements sociaux et les technologies controversées.

Nous espérons que tous les articles vous plairont.

À mesure que grandit la communauté GE³DS au Canada, il devient encore plus important d'y

faire participer les chercheurs et le grand public, tant au Canada qu'ailleurs dans le monde. Le Bulletin GE³DS espère contribuer à l'élargissement des débats en renseignant le public, dans les deux langues officielles, sur la communauté GE³DS canadienne et ses recherches, de même que sur tous les autres aspects des enjeux de la génomique liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société.

Le bulletin vous paraît-il intéressant? Comment pouvons-nous l'améliorer? Quel type d'articles aimerez-vous lire en plus grand nombre? En moins grand nombre? Que pensez-vous des répercussions de la génomique et de la protéomique sur l'éthique, l'environnement, l'économie, le droit et la société? Écrivez-nous à Genome Canada.

Anie Perrault
Vice-présidente, Communications
Genome Canada

Lancement du *Projet canadien de consultation* par les plates-formes GE³DS

/ Michael Burgess et
Patrick Lewis

Une nouvelle collaboration nationale sur les consultations publiques unira tous les projets GE³DS financés par Genome Canada. Les objectifs du Projet canadien de consultation sont les suivants :

- * rehausser la rigueur et la représentativité des consultations publiques sur la génomique au Canada, et améliorer notamment la qualité de la recherche et la responsabilité à l'égard du public, la pertinence des politiques et les possibilités de collaboration;
- * jeter les bases de nouvelles collaborations entre les centres sur les questions de fond liées aux politiques en génomique, aux consultations publiques et à l'engagement de la société civile.

Le projet a été mis sur pied par les chercheurs principaux de chacun des projets GE³DS. Le Projet canadien de consultation, d'une durée de quatre mois, se déroulera au W. Maurice Young Centre for Applied Ethics (CAE), à l'Université de la Colombie-Britannique, et fera appel à un titulaire de bourse de perfectionnement postdoctoral supervisé con-

jointement par M. Michael Burgess, chercheur principal du projet GE³DS de Genome Colombie-Britannique *Démocratie, éthique et génomique*; de consultation, *délibération et modélisation*, et Mme Edna Einseidel, chercheur principal du projet GE³DS de Genome Prairie *La commercialisation et la société et leurs répercussions politiques et stratégiques*. Les autres cochercheurs sont Mmes Bartha M. Knoppers et Béatrice Goddard, du projet de Genome Québec *La génomique dans la société : responsabilités et droits*, et MM. Peter Singer et Abdallah Daar, du projet de l'Institut de génomique de l'Ontario *Comblant l'écart émergeant de la génomique*.



jointement par M. Michael Burgess, chercheur principal du projet GE³DS de Genome Colombie-Britannique *Démocratie, éthique et génomique*; de consultation, *délibération et modélisation*, et Mme Edna Einseidel, chercheur principal du projet GE³DS de Genome Prairie *La commercialisation et la société et leurs répercussions politiques et stratégiques*. Les autres cochercheurs sont Mmes Bartha M. Knoppers et Béatrice Goddard, du projet de Genome Québec *La génomique dans la société : responsabilités et droits*, et MM. Peter Singer et Abdallah Daar, du projet de l'Institut de génomique de l'Ontario *Comblant l'écart émergeant de la génomique*.

Tous les projets GE³DS financés par Genome Canada reconnaissent l'importance des consultations publiques et leurs enjeux. Chacun des pro-

jets possède sa propre approche en matière de participation du public aux politiques en génomique, ainsi que d'utilisation et de diffusion des produits de la recherche, mais tous partagent une même volonté de définir et d'évaluer l'engagement constructif du public. Selon l'introduction du projet *Démocratie, éthique et génomique* :

Si le Canada doit orienter la politique et appuyer la recherche de manière à protéger l'intérêt du public, il est important que ceux et celles dont le mandat est de superviser le financement et la réglementation de la recherche en génomique trouvent des façons de respecter les intérêts du public et des experts dans les discussions sur les enjeux éthiques, environnementaux, économiques, de droit et de société. Ces discussions devront respecter les normes démocratiques de la représentation, de la transparence et de la responsabilité. [insistance dans l'original]

Le Projet canadien de consultation doit produire plusieurs résultats. Sur le plan le plus général, il fournira une analyse comparative des projets

de consultations publiques liés à Genome Canada. Il se peut que l'analyse englobe également d'autres consultations sur la biotechnologie tenues au Canada. Par comparaison avec la littérature actuelle, l'analyse comprendra une description exhaustive des forces et des faiblesses des consultations canadiennes sur la génomique ainsi qu'une comparaison avec les évaluations des consultations publiques dans d'autres pays (p. ex., aux États-Unis, dans les pays membres de l'Union européenne, en Australie et en Nouvelle-Zélande).

Chacun des centres GE³DS utilisera cette analyse et les autres produits du Projet canadien de consultation pour mieux comprendre les points forts et les limites des diverses méthodes de consultation. Les autres produits du Projet sont les suivants :

- * des documents de travail (résumés et documents) qui seront publiés dans la série des documents de travail électroniques du CAE dans le site Web du projet *Démocratie, éthique et génomique*; ils seront également pris en charge par les sites d'autres centres ou celui de Genome Canada, reliés à ces sites ou présentés dans ces derniers;
- * un article de 20 à 30 pages évalué par des collègues et présenté dans une revue qui traite de consultations publiques ou de compréhension par le public des sciences ou de la biotechnologie;
- * des textes spécialisés sur les forces, les faiblesses et les lacunes des consultations actuelles.

Tous les produits seront présentés sous une forme accessible tant au public qu'aux professionnels.

Le Projet canadien de consultation, qui commencera au début de 2004, ne fera appel ni à des sujets humains ni à des renseignements confidentiels. Dans un premier temps, l'équipe du projet communiquera avec tous les chercheurs en GE³DS pour définir et décrire les diverses activités de consultation qui font partie du cadre temporel de la recherche, soit de 2000 à 2005. Dans un deuxième temps, l'équipe élaborera un outil de collecte et d'analyse des données, construira une page Web pour expliquer le projet et assurera un accès public à l'information. Le projet comme tel sera évalué pour déterminer s'il pourrait constituer les fondements d'une responsabilité accrue à l'égard du public et d'une meilleure information sur les consultations publiques.

Le projet est d'envergure modeste (son coût total, partagé également entre les quatre projets GE³DS, s'élève à 16 000 \$), mais l'engagement des projets GE³DS de Genome Canada témoigne d'un degré de collaboration accru entre les universitaires canadiens soucieux d'instaurer avec le public canadien un dialogue constructif. Même si le projet de Genome Colombie-Britannique *Démocratie, éthique et génomique* est le seul à fixer explicitement comme objectif l'évaluation du rôle et de la valeur des consultations publiques, tous les projets GE³DS reconnaissent les avantages d'une évaluation comparative et critique de leurs méthodes.

Les personnes intéressées par l'emploi de niveau postdoctoral au Projet canadien de consultation doivent envoyer un curriculum vitae et donner trois références à M. Patrick Lewis, directeur de la recherche, au W. Maurice Young Centre for Applied Ethics, 6356, Agricultural Road, bureau 223, Vancouver (Colombie-Britannique) V6T 1Z2.

Pour de plus amples renseignements sur l'offre d'emploi, consultez le site : www.ethics.ubc.ca/job-ccp.pdf

Michael M. Burgess est professeur et titulaire d'une chaire (recherche) en éthique biomédicale au W. Maurice Young Centre for Applied Ethics, et professeur au Département de génétique médicale de l'Université de la Colombie-Britannique. Il s'intéresse en

particulier à la détermination des perspectives négligées ou nouvelles sur les enjeux de la culture, de la génétique et de la génomique de sorte que les approches théoriques et les recommandations tiennent compte des points de vue mal compris ou mis à l'écart.

Patrick Lewis est directeur de la recherche au W. Maurice Young Centre for Applied Ethics. Éditorialiste, rédacteur et gestionnaire de projets liés à la gouvernance, M. Lewis a géré et dirigé diverses commissions royales d'enquête provinciales avant de rejoindre les rangs de l'équipe GE³DS à l'automne 2002.

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 Genome Canada.

GE³DS

Couverture

Gene rising #2
Collection Genome Canada
par Jacques Deshaies (2002)
[w] www.jacquesdeshaies.com

Éditeur et rédacteur

Genome Canada
a/s Anie Perrault
Vice-présidente, Communications
[c] aperrault@genomecanada.ca

Conception et production

Iridium, an advertising and design agency

Bureaux de la rédaction

Genome 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

Technologie Terminator : Une innovation interrompue ?

/ Robin Downey et Rosa Geransar

La « technologie Terminator » ou technologie du gène terminateur est une étiquette frappante utilisée pour désigner les technologies de restriction de l'usage de la génétique (TRUG), une innovation conçue pour inhiber la capacité d'une plante de germer de nouveau. L'apparition des TRUG, mises au point pour maintenir les droits de propriété sur les variétés végétales génétiquement modifiées, a provoqué des controverses passionnées dans tout le monde agricole et universitaire. Depuis l'adoption des TRUG en 1998, les chercheurs en agriculture, les agriculteurs, les écologistes, les organisations de développement international, les églises et d'éminentes organisations internationales, dont la Rockefeller Foundation, ont condamné la technologie Terminator. Le Groupe consultatif pour la recherche agricole internationale (GCRAI), le plus important réseau de recherche agricole internationale du monde, a d'ailleurs dit qu'il adopterait une politique de non-utilisation dans ses 16 centres de recherche affiliés. Le GCRAI s'inquiète de la survie de plus de un milliard de petits agriculteurs de subsistance partout dans le monde qui serait menacée si ces agriculteurs ne pouvaient plus stocker et planter de nouveau des semences et s'ils se voyaient obligés d'acheter tous les ans des semences et des produits chimiques des entreprises de semences. Récemment, la Convention sur la diversité biologique (CDB) des Nations Unies a imposé un moratoire sur les essais et la commercialisation des TRUG. En attendant une évaluation plus approfondie des répercussions éventuelles de ces technologies, le gouvernement de l'Inde a annoncé qu'il ne les autoriserait pas dans son pays.

Le cas des TRUG illustre comment les groupes de défense des droits peuvent influencer l'orientation de l'innovation technologique. La situation actuelle des TRUG est en grande partie attribuable aux mesures prises par l'Action Group on Erosion, Technology, Concentration (ETC — anciennement connu sous le nom de Rural Advancement Foundation International ou RAFI), une organisation non gouvernementale canadienne, pour sensibiliser le public à la technologie Terminator. L'organisme a sonné

l'alarme auprès de diverses organisations civiles et des médias au sujet des réalisations scientifiques et de la politique connexe. ETC a, de manière stratégique, contesté la technologie en la qualifiant de « technologie Terminator », en diffusant avec efficacité de l'information et en associant la technologie à des événements politiques clés. Les médias populaires ont également mieux fait connaître les TRUG en utilisant d'autres qualificatifs tape-à-l'œil comme « technologie traître » et « semences suicidaires ».

La controverse a commencé le 3 mars 1998 lorsqu'une petite entreprise américaine de graines de coton, Delta & Pine Land Company, et le ministre américain de l'Agriculture (USDA) ont tous deux annoncé qu'ils avaient breveté un système de protection de la technologie, une méthode de stérilisation des graines. D'autres sociétés ont à leur tour présenté des demandes de brevets similaires pour protéger leurs propres versions d'un système de protection de la technologie. Lorsque ces sociétés ont mis au point et breveté des variétés végétales transgéniques (résistantes aux ravageurs, par exemple), elles ont voulu s'assurer du respect de leur propriété intellectuelle et les TRUG leur ont assuré cette protection parce qu'elles leur garantissent un

seul ensemencement de ces variétés végétales. ETC a dénoncé ces brevets dans les médias internationaux et les sites Web d'autres ONG. En 1999, un projet de fusion entre Delta and Pine Land Company et Monsanto a avorté par suite des pressions exercées par les critiques publiques grandissantes. À la même époque, ETC a présenté un exposé lors d'une conférence des Nations Unies sur la biotechnologie au Viêt-nam pour mettre en lumière les répercussions sociales ou destructrices des TRUG pour les agriculteurs pauvres. Les nombreuses critiques ont incité Monsanto à promettre qu'elle ne commercialiserait pas la technologie — c'est ainsi que cette dernière a temporairement été bloquée.

Pourquoi les TRUG suscitent-elles autant la controverse? Une telle situation survient manifestement lorsqu'il y a disjonction entre la perspective technique étroite d'une organisation qui met au point une méthode pour protéger sa technologie et les perceptions des divers publics qui considèrent les systèmes techniques dans une perspective plus large, qui englobe les répercussions de nature sociale et éthique.

La réaction du public à la « technologie Terminator » illustre le rôle que jouent les symboles dans

les litiges sociaux sur l'avenir d'une technologie, un thème important de la littérature récente sur les mouvements sociaux. La structure d'une technologie permet de la classer dans des catégories : neutre et purement fonctionnelle, comme dans le cas des « technologies de restriction à l'usage de la génétique » ou à risque sur le plan social et éthique, comme le donne à penser l'étiquette « Terminator ». En parlant de l'acceptation d'une entreprise de renoncer à la commercialisation de sa technologie, M. Gordon Conway, président de la Rockefeller Foundation, a dit : « Il n'est pas courant qu'une grande multinationale cède devant l'opposition publique et 'rejette' une nouvelle technologie ». Il est permis de croire que cette technologie controversée aurait peut-être pu être commercialisée si des groupes sociaux ne s'étaient pas mobilisés pour l'en empêcher. Dans le contexte de l'innovation technologique, le rôle d'influence que jouent les organisations et les mouvements sociaux dans les résultats de l'innovation est un sujet qui mérite une attention diligente.

Robin Downey poursuit des études de doctorat et est attaché de recherche du projet de recherche de Génome Prairie sur les enjeux de la génomique liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société (GE'DS). Son mémoire de recherche porte sur le rôle d'influence des mouvements sociaux dans l'orientation du développement technologique. Elle utilise des études de cas des secteurs agricole et biomédical, en particulier l'influence des ONG sur la technologie Terminator et des organisations de patients sur la recherche sur les cellules souches.

Rosa Geransar est étudiante de quatrième année du premier cycle en biochimie et prévoit poursuivre des études supérieures en biotechnologie. Elle a travaillé comme attachée de recherche au projet GE'DS et elle explore les répercussions possibles des systèmes de protection de la technologie comme les technologies de restriction de l'usage de la génétique (TRUG) sur les pays en voie de développement.

Robin et Rosa participent au projet d'Edna Einsiedel sur les controverses et les processus d'innovation, réalisé à l'Université de Calgary.



Transfert des connaissances et HumGen

/ Denise Avard

INTRODUCTION

La génétique joue un rôle de plus en plus important dans nos vies, depuis son utilisation en médecine jusqu'à la détermination des risques de maladie ou du potentiel d'efficacité des médicaments. De ces connaissances découlent des enjeux sur les plans juridique, socio-éthique, économique et environnemental. Nous avons entrepris, au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal (CRDP), le Projet génétique humaine et société (PGS). Ce projet a pour objet d'offrir à un public diversifié un accès systématique et international aux politiques et de réaliser des analyses comparatives des enjeux juridiques, sociaux et éthiques de la génétique humaine.

Le PGS a pour mandat général de documenter, d'étudier, d'analyser et de comparer les textes normatifs régionaux, nationaux et internationaux sur la

aux aspects éthiques, sociaux et juridiques de la génétique humaine.

TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Diffuser les résultats de recherche et encourager les spécialistes des soins cliniques, les responsables de l'élaboration des politiques ou le public à les utiliser constituent des défis. On consacre beaucoup d'argent et de temps aux études et les chercheurs publient laborieusement leurs résultats dans des revues professionnelles. On oublie toutefois souvent les stratégies de diffusion au-delà du milieu des chercheurs. C'est ainsi que se creuse un écart entre les résultats probants des recherches et leur utilisation par le public, les décideurs et le secteur privé. Cet écart préoccupe la Fondation canadienne de la recherche sur les services de santé¹ et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)². Les deux organismes cherchent donc à transformer la culture de la recherche au Canada pour qu'elle ne

la santé en mobilisant les agriculteurs, les laboratoires, les politiciens et les professionnels de la santé en France, au XIX^e siècle.

Diverses expressions comme utilisation, diffusion, transfert de la technologie sont utilisées indifféremment pour désigner le transfert des connaissances (TC), qui correspond pour les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) à l'expression « application des connaissances », pour désigner « l'échange, la synthèse et l'application pratique des connaissances dans un système complexe d'interactions entre chercheurs et utilisateurs ». Cette définition suppose une interaction continue des parties et met l'accent sur le fait que le transfert des connaissances n'est pas à sens unique — des chercheurs aux utilisateurs voulus —, mais plutôt un échange bilatéral.

Depuis toujours, le transfert des connaissances a surtout été axé sur la diffusion du message. Les experts placent maintenant l'utilisateur à

EXPÉRIENCE HumGen

La recherche sur les enjeux éthiques et juridiques liés à la génétique humaine s'inscrit dans un solide esprit de collaboration et d'interdisciplinarité et les résultats de recherche ne se limitent pas à un seul secteur, à une seule discipline, à un seul pays ou à un domaine particulier d'activité. En mettant sur pied le site « HumGen » (www.humgen.umontreal.ca), un site Web public et international, nous avons tenté de rejoindre un large auditoire. Cet outil permet aux décideurs, aux chercheurs, aux législateurs, aux entreprises, aux comités d'éthique, aux médias de masse et aux citoyens qui s'intéressent aux questions éthiques et socio-juridiques en lien avec la génétique humaine, d'avoir accès aux textes normatifs qui encadrent la génétique humaine. Le site Web a été lancé en avril 2000, lors de la réunion de la Human Genome Organization (HUGO) à Vancouver. Il donne accès à la base de données de HumGen qui contient des textes normatifs (lignes directrices professionnelles, codes d'éthique, recommandations et lois) portant sur la génétique humaine; ces documents, en provenance de plus de 30 pays, ont été produits par des organisations gouvernementales, des organisations non gouvernementales comme l'industrie, des associations professionnelles et des groupes de consommateurs, de même que des organisations régionales, nationales et internationales. La banque de données compte actuellement plus de 1950 documents.

Pour un accès rapide aux textes normatifs traitant de questions socio-éthiques et juridiques en lien avec la génétique humaine, GenBiblio est un module de HumGen qui permet aux visiteurs de compiler une bibliographie personnalisée. À partir de ce module, il est possible de télécharger les

recherche en génétique. Il donne des aperçus des interventions réglementaires; il met en lumière les controverses; et il analyse et aborde les nouveaux enjeux. Qu'il s'agisse de thèmes comme la génétique des populations, la pharmacogénomique, la discrimination en emploi ou en assurance, le devoir possible de reprendre contact avec des patients, notre but ultime demeure de sensibiliser le public

se limite plus aux « publications internes », mais qu'elle vise plutôt un bassin plus large d'utilisateurs. Le rapport influent des IRSC, intitulé *Application des connaissances dans deux nouveaux programmes : Réaliser « l'effet Pasteur »*, illustre le modèle proposé en se servant de l'exemple de Louis Pasteur, le célèbre microbiologiste français, qui a réussi à faire le lien entre la microbiologie et la pratique de

l'avant-plan et recommandent d'adopter le format et la présentation qui répondront à ses besoins. Il est important d'apprendre à connaître son auditoire pour lui transmettre « ce qu'il pense qu'il doit savoir », et non pas ce que nous pensons qu'il doit savoir ». C'est là une toute nouvelle orientation de notre compréhension du transfert efficace de l'information.

suite page 004

La génomique dans une société ouverte

... suite de la page 001

travaux GE'DS — l'éthique, le droit et l'économie — qui, dans ce dernier cas, se substitue à « politique ». Le « E » d'« environnement » est demeuré dans l'acronyme comme un domaine sans forme précise et le mot « société » y est demeuré vague et de toute façon superflu. C'est ainsi que notre acronyme inélegant mais fonctionnel s'est légèrement complexifié lorsqu'il en est venu à définir des spécialisations, et qu'il a légèrement perdu de sa transparence parce qu'il en est venu à mélanger des disciplines et des domaines.

Ces considérations quelque peu nébuleuses, j'en conviens, sur un acronyme sont-elles anecdotiques? Pas entièrement. Il vaut la peine d'y réfléchir quelques instants parce qu'il symbolise dorénavant deux problèmes qui se posent dans les travaux de recherche sur les effets sociaux de la génomique et de la biotechnologie. Le premier est un problème d'ampleur. GE'DS est-il un acronyme exhaustif? Dans quel domaine, par exemple, les opinions religieuses s'intègrent-elles? Qu'en est-il des préoccupations des organismes de réglementation? Ou des approches anthropologiques en génomique? Y a-t-il place pour les sociologues des sciences ou les chercheurs sur les politiques scientifiques? Pour les peuples autochtones? Les travaux des sondeurs? L'étude des ONG? Les médias scientifiques?... De toute évidence, des douzaines d'intérêts en recherche ne sont pas inclus dans GE'DS. Faudrait-il modifier l'acronyme pour qu'il devienne GE'DIR'AS'PSPA'AMIS? Ces modifications seraient inutiles puisque l'ajout d'autres éléments ne va rien changer au fait que quelques disciplines qui se sont imposées d'elles-mêmes orientent le programme de recherche en GE'DS. Dans la mesure où l'évolution de la GE'DS constitue l'élargissement de la bioéthique pour pouvoir relever les défis de la génomique et de la biotechnologie en agriculture et en médecine, la domination de quelques spécialisations en GE'DS ne surprend guère. Les membres de la Société canadienne de bioéthique exercent principalement trois professions : professionnels de la santé (y compris les administrateurs), avocats et philosophes. Une vérification rapide de la forma-

tion professionnelle des chercheurs principaux en GE'DS donne de résultats semblables. Presque tous viennent des domaines de la médecine, du droit et de la philosophie. Les intérêts de recherche orphelins, les GE'DIR'AS'PSPA'AMIS dont il a été question ci-dessus, sont englobés dans les projets GE'DS à titre secondaire, s'ils sont abordés.

GE'DS : UNE INSTITUTION CANADIENNE

Certains des intérêts en recherche appartiennent visiblement à des milieux universitaires qui ne sont pas encore intégrés dans la boucle GE'DS. Dans d'autres cas, ces intérêts dépassent les limites traditionnelles de l'intégralité universitaire et pourraient être mieux décrits comme des groupes intéressés de la société civile. L'écart entre le cœur et la périphérie de la GE'DS est typique du deuxième problème que pose la recherche sur les effets sociaux de la génomique et de la biotechnologie. La GE'DS devient une institution canadienne à part entière, et comme toutes les institutions, y appartenir confère des privilèges. La GE'DS existe parce que le gouvernement fédéral verse des fonds de contrepartie à une communauté de chercheurs en réseaux depuis longtemps établis dans des disciplines assez traditionnelles. Ce groupe — notre communauté GE'DS — exerce une maîtrise considérable du moment et de la façon dont d'autres intérêts de recherche et d'autres points de vue de la société civile s'intègrent au spectre des activités de recherche en GE'DS. De bonnes intentions, des méthodes de recherche perfectionnées et l'examen par des collègues des travaux de recherche en GE'DS ne feront pas disparaître la différence entre le fait que certains sont des invités tandis que d'autres sont les hôtes. Les programmes de recherche de cette envergure courent peut-être toujours le risque de créer cette division, mais cela ne doit pas empêcher les chercheurs en GE'DS de se montrer des hôtes empathiques. La question va cependant au-delà de l'étiquette de recherche. Il nous incombe de déterminer comment des points de vue extérieurs à la communauté GE'DS peuvent être en permanence entendus, pas seulement à l'occasion d'une rencontre, mais à titre d'invités dans le milieu GE'DS. Comment une société

ouverte peut-elle intégrer le point de vue de la société civile pour qu'il influence nos choix collectifs sur la création et la réglementation des institutions d'innovation en génomique au Canada? Comment la consultation publique peut-elle évoluer en une participation démocratique valable qui aille au-delà de son utilisation actuelle comme outil de recherche déployé par les chercheurs de la communauté GE'DS? Se faire entendre et exercer un certain contrôle démocratique sont deux éléments distincts sur le plan politique — un aspect qui n'a pas échappé aux élections de nombreuses démocraties dans lesquelles les taux de participation au vote sont faibles. On a qualifié le désenchantement de la société civile à l'égard des institutions d'innovation et de gouvernance en génomique de « mise au silence » ou de « déficit démocratique ». Si l'on adopte un point de vue plus à gauche dans le spectre de l'analyse politique, on peut dire que la dissidence concernant la génomique et la biotechnologie a été traitée comme un exemple de tolérance restrictive autorisée, et en fait, rendue possible par le gouvernement démocratique libéral. À la limite, si nous voulons que la communauté GE'DS exécute son mandat en assurant le leadership dans le débat entourant ces questions dans le but d'améliorer la vie des Canadiennes et des Canadiens, nous devons trouver des moyens de veiller à ce que l'innovation en génomique se fasse d'une manière responsable démocratiquement.

SYMPOSIUM GE'DS 2004

Le Symposium 2004 favorisera la réflexion sur la question de savoir comment la génomique peut être approfondie dans une société ouverte, thème que la documentation sur le Symposium décrit de la manière suivante :

Un nombre des progrès réalisés en génomique et en biotechnologie ont été accomplis grâce à un effort de coordination entre les gouvernements, les universités et les entreprises. L'alliance stratégique entre ces trois intervenants est fréquemment comparée aux « chaînes » entrelacées d'une « triple hélice ». La compréhension de la configuration et de la dynamique de cette triple hélice est un sujet qui suscite des débats sociaux et scientifiques animés. La

présente conférence explore l'émergence et le fonctionnement de cette alliance et examine la nécessité d'y intégrer, à des fins de légitimation, une quatrième « chaîne », soit celle de la société civile dont l'absence dans les débats est critiquée.

Nous avons invité un groupe diversifié de conférenciers à nous faire part de leurs expériences et de leurs points de vue sur ce thème, notamment des conférenciers qui critiquent le lien entre la science et la société et des membres de groupes qui se font rarement entendre. Il y aura peut-être de la mésestime et de la consternation, car notre communauté GE'DS est l'hôte du Symposium, le comité organisateur invite des participants et on se demande si les « bonnes » personnes sont invitées, si les groupes « internes » ou « externes » pertinents y participent, et ainsi de suite. Cependant, sur une note plus optimiste, peut-être l'esprit du Symposium — *La génomique dans une société ouverte* — prévaudra-t-il et nous permettra-t-il de progresser vers la réalisation de cet idéal démocratique. Qui sait toutefois avec certitude ce qui arrivera? Après tout, le Symposium est une activité publique, financée à même les fonds publics, une activité qui doit être considérée comme un bien commun au cours de laquelle on pourra voir à la fois une dissidence convaincante et un consensus inattendu.

David Castle est professeur adjoint de philosophie à la University of Guelph. Ses intérêts de recherche et d'enseignement portent sur la philosophie des sciences de la vie, en particulier sur la biologie évolutive et l'écologie, la philosophie de l'environnement et les répercussions de la biotechnologie sur le plan éthique. Il est chercheur du *Programme en éthique appliquée et en biotechnologie*, soutenu financièrement par le Fonds ontarien d'encouragement à la recherche-développement, chercheur du projet intitulé *Reconciling Growth with Ethics: Models of Intellectual Property Protection for Biotechnological Innovation*, financé par les Instituts de recherche en santé du Canada, et chercheur principal de deux programmes de recherche à grande échelle sur la génomique, l'éthique, le droit et la société (GE3DS) de Génome Canada : le *Programme canadien de génomique et de santé dans le monde* et *Comblent l'écart émergent de la génomique*.

Au-delà des frontières du génome

... suite de la page 001

commune des questions socio-éthiques et juridiques; l'acquisition d'une meilleure compréhension de la contribution relative des déterminants génétiques et non-génétiques à la santé et dans le développement des maladies, le transfert des connaissances acquises à la communauté internationale en vue d'optimiser les bénéfices pour la santé publique.

Aux vues des discussions ayant eu cours entre les représentants des quatre projets fondateurs, cinq groupes de travail ont été créés :

1. Questionnaires socio-démographiques et médicaux
2. Mesures physiques / physiologiques et biochimiques

3. Sécurité logistique et dispositifs de stockage (entreposage des échantillons)
4. Engagement vis-à-vis du public
5. Gouvernance et autorisation éthique

Ces groupes, dont le travail a débuté au cours de la conférence de Montréal et se poursuit depuis, ont pour mission d'identifier, dans le cadre de leur matière, les domaines de convergences / divergences, les possibilités d'harmonisation voire de standardisation, et de délimiter les problèmes à résoudre ainsi que les différentes étapes de travail en vue d'y remédier. De façon concomitante, les leaders des quatre projets développent les critères, règles et obligations auxquels les membres actuels et futurs de P3G devront répondre, et réfléchissent à l'encadrement éthique, scientifique et adminis-

tratif du projet. La voie choisie semble être celle de l'incorporation de P3G en une organisation sans but lucratif, et la création de deux comités consultatifs internationaux qui assureraient la gouvernance éthique et scientifique du projet.

Le projet P3G examine actuellement la création d'une collaboration avec le groupe de travail sur les biobanques du projet européen COGENE, collaboration qui a été discutée lors d'une rencontre financée par la Commission Européenne à Manchester le 15 décembre 2003, et souhaite dès janvier 2004 accueillir de nouveaux membres, sous réserve de leur adhésion aux règles et normes développées par ses membres fondateurs. *In fine* il peut être mentionné que Génome Canada s'est engagé à accepté d'avancer les fonds nécessaires à l'établissement structurel du projet P3G.

Pour obtenir de plus amples informations sur les projets et les organismes mentionnés dans le texte,

les sites Web suivants peuvent être consultés :

P3G : www.p3gconsortium.org
CARTaGENE : www.cartagene.qc.ca
GenomEUtwin : www.genomeutwin.org
Projet Génome de l'Estonie (Estonian Genome Project) : www.geenivaramu.ee
UK Biobank : www.ukbiobank.ac.uk
Génome Canada : www.genomecanada.ca

Clémentine Sallée est titulaire d'un diplôme d'études approfondies en droit comparé de l'Université de Paris I&II (Panthéon-Assas/Panthéon-Sorbonne) (France) et d'une maîtrise en droit de l'Université McGill à Montréal. Elle est actuellement agente de recherche au sein de l'équipe Projet génétique et société du Centre de recherche en droit public de l'université de Montréal. Mme Sallée est également coordonnatrice du consortium international *Public Population Project in Genomics* (P3G).

Transfert de connaissances et HumGen

... suite de la page 003

documents pertinents selon le domaine d'intérêt de la génétique humaine comme les tests génétiques, la génétique des populations ou selon certaines thèmes juridiques ou socio-éthiques particuliers comme le conseil génétique, la confidentialité, le consentement ou le partage des bénéfices.

HumGen offre également un bulletin bimestriel (GenInfo). Ce bulletin présente les textes normatifs récemment publiés. Il vise à informer les décideurs, les chercheurs, les professionnels de la santé et le grand public sur les plus récents développements et comprend des projets de loi et des projets de rapport. HumGen publie en outre trimestriellement un éditeur (GenEdit) dont l'objet principal est d'améliorer notre compréhension actuelle des politiques en proposant une synthèse des enjeux clés. L'équipe a, par exemple, préparé un bref résumé des questions éthiques, juridiques, religieuses et culturelles soulevé par la législation sur le clonage pour aider à comprendre les utilisations possibles et potentielles des cellules souches. Les décideurs étant un public

cible clé, nous avons envoyé l'éditorial à tous les sénateurs et à tous les députés du Canada qui se préparaient à débattre du *Projet de loi C-13, Loi concernant la procréation assistée*, projet de loi décrivant les interdictions et les encadrements proposés pour les cellules souches. Le caractère confidentiel des données génétiques est le plus récent sujet d'analyse.

En outre, pour favoriser l'utilisation de HumGen à l'échelle internationale, le site Web donne accès à des documents, à des lois et à des politiques en français. Un portail en espagnol est en cours d'élaboration. La publication en espagnol jette un pont entre les pays en voie de développement et les pays industrialisés et de favoriser le partage de l'information.

La nécessité de développer un site Web comme HumGen a été établie en collaboration avec les bailleurs de fonds et un conseil consultatif scientifique international. Dans une perspective multidisciplinaire, le conseil consultatif a été constitué de personnes ayant développé une expertise dans les milieux gouvernementaux, universitaires et de la génétique médicale ainsi que les organisations internationales. Nos commanditaires représentent

des ministères (p. ex. Industrie Canada, Justice Canada), des associations professionnelles (p. ex. Human Genome Organization), des organismes de financement (Instituts de recherche en santé du Canada) et le secteur privé (p. ex. Roche Genetics et GlaxoSmithKline).

De plus, nous demandons à nos visiteurs, à la page d'accueil de GenInfo, s'ils ont publié des énoncés de principes qui ont trait à la génétique ou s'ils connaissent de nouvelles publications et de bien vouloir nous les faire parvenir. Finalement, par le biais d'un sondage en ligne, nous demandons aux visiteurs de nous dire les raisons pour lesquelles ils utilisent HumGen, les renseignements additionnels qu'ils aimeraient y voir et comment nous pouvons mieux structurer l'information pour faciliter la recherche.

CONCLUSION

« Si nous le construisons, les gens viendront » était peut-être le mot d'ordre de Kevin Costner en parlant du terrain de base-ball dans le film *Champ de rêve*, mais le simple accès à un site Web n'est pas une garantie d'utilisation de l'information. Selon les statistiques de notre site, nous avons eu plus de 4000 visites par jour en 2003. Ces statistiques

donnent à penser que l'information paraît valable. Toutefois, nous manquons d'informations pour évaluer la réussite réelle de notre site. Le défi que nous aurons à relever au cours des prochaines années sera d'établir des stratégies de recherche dans le domaine du transfert des connaissances, stratégies de recherche basées sur l'impact concret de HumGen sur les prises de décision et les actions des chercheurs, décideurs, scientifiques, législateurs, comités d'éthique et citoyens.

- 1 www.chsrf.ca/home_f.php
- 2 www.cihir-iscr.ca/calf/about/7518.shtm

Denise Avard, PhD, est professeure adjointe à la Faculté de droit de l'Université de Montréal, et directrice de recherche du projet *Génétique et société*. Elle possède un doctorat en épidémiologie sociale de la University of Cambridge, en Angleterre; ainsi qu'une maîtrise en sociologie et un baccalauréat en sciences infirmières de l'Université d'Ottawa. Ses intérêts en recherche portent sur les enjeux socio-éthiques liés aux tests génétiques et au dépistage auprès des nouveau-nés, des enfants, des adolescents et des adultes vulnérables. Elle s'intéresse également à la génétique des populations et à l'application des connaissances.