

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

Rencontre historique à Montréal

Au début de février 2003, un nombre sans précédent d'experts des questions liées à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société que suscite la recherche génétique (GE³DS) se sont réunis à Montréal, lors du premier Symposium GE³DS du Canada. Plus de deux cents philosophes, avocats, anthropologues, sociologues, généticiens et de nombreux autres universitaires participaient à cette rencontre historique.

Conrad Brunk
*Directeur, Centre for Studies
 in Religion and Society
 Université de Victoria*

Timothy Caulfield
*Titulaire de la Chaire de recherche du
 Canada en droit et en politique de la santé
 Université de l'Alberta*

*Les auteurs ont coprésidé
 le premier Symposium GE³DS*

Deux grands thèmes ressortent des débats. Tout d'abord, il faut résoudre sans attendre un certain nombre de questions sociales, pratiques et concrètes : de nouveaux champs de recherche exigent une solution stratégique immédiate. De nombreux chercheurs en santé envisagent, par exemple, de mettre sur pied de grands projets de recherche à long terme sur les populations. Il faudra, pour les réaliser, établir des liens entre les données génétiques et d'autres formes de renseignements personnels, comme l'état de santé et la situation socio-économique, et même des renseignements sur l'ethnie et la situation géographique.

Les chercheurs espèrent ainsi élucider l'interaction complexe des gènes et de l'environnement dans l'évolution des maladies. Il semble probable que la plupart des maladies, depuis le cancer jusqu'aux cardiopathies, aient à la fois une composante génétique et environnementale. Certains chercheurs croient effectivement que ce type de recherche à grande échelle est le seul moyen de comprendre véritablement une multitude de maladies courantes dans lesquelles interviennent des facteurs étiologiques complexes. Les études à grande échelle des populations semblent se profiler comme une importante phase suivante de la recherche en génomique.

Les avantages sur le plan scientifique et en soins de la santé de ces recherches pourraient être considérables. Les enjeux juridiques et éthiques le sont tout autant.

... suite page 3



Timothy Caulfield, président de la conférence, Bartha Maria Knoppers et Martin Godbout, président de Génome Canada.

Initiatives d'information publique à Génome Canada



Génome Canada a créé plusieurs initiatives qui favorisent l'information publique en génomique.

Le génie! du génome est la première exposition canadienne sur la génomique. Inaugurée par le Premier ministre Jean Chrétien, elle a ouvert ses portes au Musée canadien de la nature le 25 avril 2003, date du 50^e anniversaire de la première publication scientifique qui a décrit la structure à double hélice de l'ADN.

... 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



In Memoriam



Dorothy Wertz

Nous avons le regret d'annoncer le décès très soudain de Madame Dorothy Wertz le 29 avril 2003. Génome Canada et la communauté des chercheurs en GE³DS tiennent à exprimer leurs sincères condoléances à sa famille et à ses nombreux amis aux États-Unis, au Canada et ailleurs dans le monde.

Professeure de recherche en psychiatrie à la Faculté de médecine de la University of Massachusetts, à Waltham (Massachusetts) et chercheuse principale à l'American Society of Law, Medicine and Ethics de Boston, Mme Wertz était reconnue dans la communauté scientifique pour sa perspicacité, son indépendance d'esprit, sa simplicité et son sens de l'humour. Ses contributions à plusieurs réunions organisées par Génome Canada ont été d'une origi-

nalité rafraîchissante. La qualité de ses travaux de recherche commandait le respect : elle a notamment écrit quelque 150 articles et chapitres de livres sur l'éthique, la génétique et la reproduction. Elle a enseigné presque 20 ans la sociologie et l'anthropologie. Elle a en outre été membre du comité d'éthique de HUGO, du Comité consultatif Science et Industrie de Génome Canada et présidente du New England Regional Genetics Group Ethics Committee. Elle avait reçu une subvention du projet ELSI du National Human Genome Research Institute (NIH) pour étudier, pendant trois ans, « les empreintes génétiques et les libertés civiles ».

Mme Dorothy Wertz — femme de savoir et d'intégrité et amie de nombreux chercheurs de la communauté des GE³DS — nous manquera à tous beaucoup. Le prochain numéro du bulletin GE³DS sera entièrement consacré à sa mémoire.



Voici le troisième numéro du bulletin GE³DS. Il est entièrement consacré au premier Symposium national GE³DS du Canada, qui a eu lieu à Montréal au début de février 2003. Génome Canada est l'instigateur de ce Symposium, en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie (CRSNG), le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), Santé Canada et le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB).

Nous ne pouvons aborder tous les aspects de ce fascinant Symposium de trois jours, mais nous espérons que vous apprécierez l'aperçu que nous vous en donnons dans le présent numéro ! Le bulletin GE³DS a, pensons-nous, un rôle important à jouer car la communauté de chercheurs canadiens qui s'intéressent aux enjeux liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société (GE³DS) prend de l'ampleur et s'étend à des chercheurs et à des auditoires publics de divers horizons au Canada et dans d'autres pays. Ce bulletin a pour objet d'informer le public, en français et en anglais, sur la communauté des chercheurs en GE³DS de même que sur les enjeux liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société en génomique.

Trouvez-vous ce bulletin intéressant ? Quel est votre point de vue sur les problèmes éthiques, environnementaux, économiques, de droit et de société liés à la génomique et 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, Ph.D.

Design et production
Claudette Harbour
Le Groupe Solutions

Bureau de la rédaction
Génome Canada
150, rue Metcalf
Bureau 2100, Ottawa
Ontario K2P 1P1

Téléphone : (613) 751-4460

Télécopieur : (613) 751-4474

Site Web : www.genomecanada.ca

Courriel : info@genomecanada.ca

Rencontre historique à Montréal



John Frank, IRSC.
Avenir de l'étude génétique des
populations au Canada.



Patricia Kosseim, IRSC.
Réglementation régissant la collecte
et l'utilisation des données génétiques.



Michael Yeo, professeur, Université
Carleton. Éthique en recherche et
respect de la vie privée.



... suite de la page 1

Comment les chercheurs devraient-ils recruter les Canadiennes et les Canadiens qui participeront à ces projets ? Étant donné que des familles et même des collectivités partagent la même information génétique, de qui et comment faut-il obtenir le consentement ? Faut-il permettre aux chercheurs de recruter des nouveau-nés dans leurs projets ? Comment assurera-t-on la protection des renseignements personnels de nature extrêmement délicate qui seront recueillis dans ce genre de projet ? Un sondage réalisé en 2001 auprès de Canadiennes et de Canadiens a montré que 90 % des répondants croient que l'information génétique est différente et que les règles qui en régissent l'accès doivent être plus strictes (Pollara et Earncliffe). Tant que ces questions juridiques et éthiques n'auront pas été résolues, les chercheurs ne pourront pas aller de l'avant.

La profonde complexité de nombreux enjeux scientifiques et les préoccupations sociales sont le second thème qui s'est dégagé du Symposium. Maintenant qu'on connaît la carte du génome humain, on a commencé à s'attaquer à la tâche encore plus difficile de déterminer quels gènes, ou quelle interaction complexe des gènes et de leur environnement, sont liés à l'expression de la maladie. Cette tâche s'avère beaucoup plus épineuse qu'on ne l'avait imaginé à l'origine. De même, la nouvelle recherche sur les enjeux liés aux questions éthiques et autres (GE³DS) a fait ressortir la complexité des questions d'ordres éthique et réglementaire. L'identification des conséquences liées aux tests génétiques et à d'autres technologies, par exemple, est beaucoup plus inextricable qu'on ne l'avait pensé à l'origine. L'information produite par la science ne peut souvent être représentée qu'en termes d'algorithmes probabilistes difficiles à traduire en décisions personnelles ou sociales

sur la thérapie qu'il convient d'adopter. Quelle est la pertinence de la découverte d'un gène associé à une maladie comme le cancer s'il ne fait qu'augmenter légèrement le risque qu'une personne en soit atteinte et si ce risque est lié seulement à d'autres facteurs environnementaux comme le régime alimentaire et le mode de vie ? Comment utilisera-t-on cette information dans une décision de nature thérapeutique ?

Les participants au Symposium ont en outre abordé un autre thème important : il est indispensable d'approfondir les discussions et les travaux sur la façon dont il faut comprendre et utiliser le « risque » en génomique, tant dans les décisions personnelles que sociales en matière de thérapies. Il est de plus en plus évident qu'il faudra perfectionner les méthodes d'évaluation et de gestion des risques pour résoudre au fur et à mesure les questions éthiques et réglementaires que suscitent ces technologies. Il faut aussi mieux comprendre comment communiquer l'information complexe et ambiguë sur le risque aux patients, au public et aux décideurs.

Pour que les médias comprennent en profondeur la complexité scientifique et éthique des questions liées à la génomique, il est indispensable d'accroître la collaboration et le dialogue entre eux, les scientifiques et les éthiciens.

Les médias jouent un rôle essentiel dans la façon dont le public perçoit la science et les technologies de la génomique. Pour que les médias comprennent en profondeur la complexité scientifique et éthique des questions liées à la génomique, il est indispensable d'accroître la collaboration et le dialogue entre eux, les scientifiques et les éthiciens. Le Symposium GE³DS est un excellent exemple de la valeur de la collaboration entre ces intervenants. Malheureusement, aucun représentant des médias n'a participé à la discussion sur cette question le dernier jour du Symposium. Il est à espérer que le prochain Symposium GE³DS, l'an prochain, pourra corriger cette lacune. ▀



Génétique des populations



et banque

« Le premier Symposium GE³DS du Canada montre que le pays a choisi de ne pas esquiver les importantes questions d'éthique, mais plutôt de les aborder dans un débat franc et stimulant », a dit Mme Bartha Maria Knoppers, titulaire d'une Chaire de recherche du Canada en médecine et en droit à l'Université de Montréal et présidente du Comité international d'éthique de l'Organisation du génome humain. « Le Symposium confirme le rôle de leadership que joue le Canada dans ce domaine. »

Les qualificatifs « franc et stimulant » décrivent indéniablement la journée d'ouverture du Symposium GE³DS, à Montréal, qui a été consacrée à la génétique des populations et aux banques de données d'ADN. Tout au long de la journée, des chercheurs en génomique et en sciences sociales ont exposé leurs points de vue sur un large éventail de questions importantes. Cette diversité d'opinions était l'un des objectifs que s'étaient fixés les coprésidents du Symposium, MM. Timothy Caulfield et Conrad Brunk, respectivement de l'Université de l'Alberta et de l'Université de Victoria. Selon le professeur Caulfield, « de nombreux scientifiques en laboratoire s'intéressent aux questions d'éthique et autres et s'en préoccupent, mais il appartient aux chercheurs qui se spécialisent dans ce domaine de faire vraiment un effort pour dialoguer avec la communauté scientifique, ne serait-ce que pour garantir que leurs travaux seront dûment documentés ».

M. Thomas Hudson, chercheur principal de trois projets à grande échelle financés par Génome Canada, notamment du projet intitulé « Une carte haplotypique du génome humain — outil biomédical pour la recherche génétique au Canada », a présenté le point de vue des chercheurs en génomique. Il a expliqué que le Consortium international visant à dresser la carte haplotype du génome, auquel participent des collaborateurs du Canada, des États-Unis, du Royaume-Uni, de la Chine et du Japon, cherche à définir de 80 à 90 % des modèles courants d'haplotypes afin de disséquer les maladies humaines au moyen de l'information fournie par les haplotypes et d'effectuer des études d'association dans l'ensemble du génome pour les maladies courantes. M. Hudson a passé en revue, dans son exposé, les possibilités scientifiques qu'offre la génétique des populations; il a notamment signalé le rôle des polymorphismes simples des nucléotides (ou PSN), de même que les haplotypes (chaînes d'allèles sur un chromosome donné) qui se rattachent à l'histoire de la mutation de la maladie dans une population donnée.

« La principale raison d'être du projet du génome humain est médicale, a dit M. Hudson. Nous savons qu'il nous faut comprendre les

causes des maladies. Si nous les comprenons, nous pourrions ensuite mettre au point des thérapies pour traiter la maladie, et pas seulement les symptômes [...] Grâce à la carte des haplotypes, nous pourrions cartographier les variantes génétiques courantes dans des structures en bloc de diversité limitée et identifier les gènes de susceptibilité aux maladies courantes. »

M. John Frank, directeur scientifique de l'Institut de la santé publique et des populations des Instituts de recherche en santé du Canada, a abordé la question du point de vue des sciences naturelles. Il a expliqué que la plupart des maladies et des états de santé touchent certaines personnes et pas d'autres, en raison des interactions profondes des individus, de leur constitution génétique et de leur milieu physique et social. L'environnement social et physique initial est profondément ancré dans l'esprit et le stress subi par le corps, et dans les systèmes de régulation, notamment les systèmes psychologique, neurologique et endocrinien. M. Frank a exprimé l'espoir que l'Étude de cohorte canadienne sur les naissances suive 10 % des naissances au Canada pour obtenir de l'information sur la génétique des populations et sur un plus grand nombre d'individus, depuis leur naissance jusqu'à leur mort.

La génétique des populations peut servir à cartographier les variantes de maladies génétiques courantes, cibler les gènes de susceptibilité et dépister des maladies. Des techniques de ce genre soulèvent des questions. Le public participe-t-il à la recherche ? Le consentement éclairé à fournir du matériel génétique est-il librement donné ? Toute une collectivité peut-elle librement consentir à fournir du matériel génétique et comment peut-elle le faire ? Quels règlements différents pays ont-ils adoptés pour protéger la confidentialité des renseignements ? La génétique des populations amène également des questions sur le droit à la vie privée, le droit de savoir ou de ne pas savoir (faut-il faire subir des tests pour déceler une maladie génétique s'il n'existe pas de thérapie pour la traiter ?), le partage des avantages, et les divers points de vue des intérêts commerciaux et de la collectivité en général.



de données d'ADN

Tout au long de la journée, des conférenciers ont présenté des exposés très diversifiés sur les répercussions éthiques, environnementales, économiques, juridiques et sociales des biobanques. Mme Edna Einsiedel de l'Université de Calgary, chercheure principale du projet intitulé « *La commercialisation et la société et leurs répercussions politiques et stratégiques* », a expliqué que les biobanques se définissent comme « une collection de spécimens physiques desquels l'ADN peut être extraite et de données déduites des échantillons d'ADN ». Elle a décrit les quatre étapes de la création des biobanques : la collecte, le stockage matériel, le stockage et l'intégration des données. Elle a également passé en revue les données actuelles provenant d'études d'opinion (enquêtes, sondages, groupes de réflexion, consultations) et décrit à la fois les perspectives du public et des professionnels sur la question.

M. Michael Yeo de l'Université Carleton, philosophe spécialisé en éthique, a examiné les conséquences possibles de la concentration, aux mains de sociétés privées, de renseignements contenus dans les biobanques publiques. Son exposé a porté sur des questions du droit à la vie privée et il a illustré ses propos par des diapositives de plusieurs icônes de la culture occidentale, depuis le *Panopticon* de Jeremy Bentham jusqu'à *1984* de George Orwell.

Mmes Mylène Deschênes et Geneviève Cardinal du Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal ont parlé, quant à elles, des approches adoptées à l'échelle internationale pour constituer des biobanques sur les populations. Selon Mme Cardinal, « nous sommes parmi les premiers chercheurs à effectuer une étude comparative des différentes méthodes adoptées par les pays pour créer des biobanques ». Mme Deschênes a ajouté : « Nous étudions l'Islande, l'Estonie et le Royaume-Uni. Le gouvernement islandais a

accordé une licence exclusive de 12 ans à Decode pour la création d'une base de données sur la santé. Decode a ensuite donné à Roche la possibilité d'extraire des données de cette base pour effectuer des recherches à caractère commercial sur 12 maladies héréditaires. Le Royaume-Uni a procédé différemment. Le Medical Research Council travaille en collaboration avec Wellcome Trust et consacre beaucoup de temps et de ressources aux consultations publiques. Tous les efforts possibles sont faits pour informer le public. Une partie des fonds investis en génomique est réservée à l'information publique ».

D'autres exposés ont porté sur la protection des renseignements personnels et l'éthique pour la recherche, le partage des avantages dans des petits marchés et la difficulté de la « recherche participative », qui concerne la recherche en génétique sur les populations autochtones.

« La principale raison d'être du projet du génome humain est médicale, a dit M. Hudson. Nous savons qu'il nous faut comprendre les causes des maladies. Si nous les comprenons, nous pourrions ensuite mettre au point des thérapies pour traiter la maladie, et pas seulement les symptômes. »

Pendant cette journée consacrée à la génétique des populations et aux biobanques, deux thèmes ont sans cesse été évoqués : *les chercheurs en génomique doivent participer à l'étude des enjeux GE³DS et des normes publiques pertinentes s'imposent.*

Selon M. William Leiss, professeur en études des politiques publiques à l'Université Queen's, titulaire de la Chaire de recherche industrielle CRSNG/CRSH sur la divulgation des risques et les politiques publiques à l'Université de Calgary et cadre en résidence à l'Université d'Ottawa, « on entend habituellement parler, par le biais des médias par exemple, d'une découverte décrite dans des revues comme *Nature* ou *Science*; et s'il est question d'enjeux éthiques et autres, alors les gens des médias s'empressent de téléphoner au groupe habituel d'éthiciens pour obtenir rapidement une courte citation de deux lignes. Il est rare cependant que les éthiciens et les scientifiques se parlent.

J'aimerais voir davantage de scientifiques se préoccuper des questions éthiques et sociales. La génomique n'est pas de la chimie; elle s'inscrit au cœur même de la civilisation et de nos valeurs ».

M. Marc Saner, qui dirige le nouveau domaine des connaissances sur l'éthique à l'Institut sur la gouvernance d'Ottawa, a également participé au Symposium. « Je suis heureux de constater au Symposium la présence de chercheurs en génomique et de chercheurs des sciences humaines. Le Symposium GE³DS est un exercice utile, mais il est difficile d'intégrer l'éthique à l'ensemble de la génomique. Les personnes qui importent le plus — et qu'il faudrait encourager à participer — appartiennent à trois groupes : les grands scientifiques de laboratoire, les politiciens et le public ».

Au bout du compte, l'établissement de normes publiques appropriées, tant par le biais de l'éthique pour la recherche que de la réglementation, met en cause la *gouvernance*. Selon M. Saner, « on entend par gouvernance le processus qu'adoptent les sociétés pour prendre des décisions. La gouvernance peut être le processus, mais un régime de gouvernance doit comprendre des normes et une structure. Un grand nombre de questions en génomique ont trait à la gouvernance, notamment la gouvernance des conseils d'éthique pour la recherche, l'engagement des citoyens et la transparence. La responsabilité en matière de décisions est également importante. La génomique est une technologie de transformation, comme l'écriture ou l'électricité, et elle peut donner des résultats inattendus. La question devient alors non pas comment gouverner la biotechnologie, mais comment la biotechnologie change-t-elle notre capacité de maintenir des normes de bonne gouvernance ».

La nécessité *grandissante* des communications scientifiques

Le premier Symposium GE³DS du Canada a rassemblé un nombre impressionnant de chercheurs du Canada et d'autres pays, de même que des représentants d'institutions publiques nationales, dont certaines ont coparrainé l'activité.



L'événement a attiré l'attention des médias. Timothy Caulfield, président du Symposium, lors d'une conférence de presse.

C'est ainsi que le Symposium a pu présenter un vaste éventail de perspectives sur l'importance de la recherche GE³DS et les meilleurs moyens d'y faire participer les auditoires clés : les scientifiques en génomique, les chercheurs en sciences humaines, les politiciens et les décideurs, de même que le grand public.

« Ce Symposium a ceci de très positif, a dit M. Harold Coward, de l'Université de Victoria, qu'il a réuni, pour partager leurs perceptions, des scientifiques en génomique et des chercheurs en sciences humaines. Les scientifiques montrent la route à suivre ici. Je crois au dialogue. J'ai la très ferme conviction que la communication entre les scientifiques et la communauté doit se faire dans les deux sens. »

Les propos de Monsieur Coward reprennent un thème souvent évoqué au cours du Symposium de Montréal, en l'occurrence *la nécessité grandissante des communications scientifiques*.

« Je ne crois pas qu'il est nécessairement bon d'insister pour que *tous* les scientifiques se préoccupent de questions d'éthique et d'information du public, a dit

M. Paul Thompson, professeur distingué de philosophie à l'Université Purdue de l'Indiana. Néanmoins, il n'est pas extravagant de penser que toute organisation scientifique (département universitaire, groupe professionnel, société commerciale – peut-être même chaque groupe de recherche) devrait trouver un moyen de veiller à ce que l'éthique et les répercussions sociales soient connues et l'objet de réflexions délibérées et qu'au besoin, le public soit dûment informé. »

M. Thompson a ajouté que « les questions éthiques et sociales doivent faire partie de la culture scientifique à long terme, tout comme en font déjà partie les publications et les résultats reproductibles. Il faudra persévérer pendant des générations, mais parler déjà d'éthique

représente une amélioration par rapport au passé ».

Plusieurs participants au Symposium GE³DS de Montréal ont donné des exemples de communications scientifiques efficaces.

Selon M. Gijs van der Starre de l'Initiative néerlandaise en génomique, « des chercheurs très qualifiés de la Hollande s'efforcent véritablement d'informer le grand public ou des groupes particuliers (par exemple les patients) sur leurs recherches, mais il reste encore beaucoup à faire. C'est la raison pour laquelle nous avons demandé aux centres d'excellence en génomique de la Hollande (comparables aux centres de génomique du Canada) d'élaborer des projets d'information publique. Ils devront aussi rendre compte de leurs efforts en la matière. De plus, nous établirons un centre de la société et de la génomique qui s'emploiera à jeter des ponts entre la recherche et la société ».

M. van der Starre a également cité l'exemple de Sir John Sulston de Grande-Bretagne qui, en 2002, a partagé le prix Nobel de médecine, et au Canada, le prix Gairdner. M. Sulston consacre beaucoup de temps aux communications scientifiques (écriture de livres, entrevues à la radio et à la télévision) afin de rendre quelque chose à la société. « Plus de chercheurs et l'industrie doivent savoir que *leur permis d'élaborer et de produire*, pour ainsi dire, dépend beaucoup de l'appui de leurs recherches et de leurs produits par le public », a conclu M. van der Starre.

Il n'est pas facile de trouver des moyens de communiquer efficacement. De nombreux chercheurs estiment qu'ils n'en ont ni le temps ni l'intérêt, bien que certains soient vraiment doués pour expliquer des questions complexes d'une façon qu'à peu près tout le monde peut comprendre. Mme Margaret Lock souhaiterait que des stimulants financiers soient spécifiquement accordés à la diffusion publique de la connaissance. Il est également important que les chercheurs des sciences sociales apprennent à traiter des aspects sociaux de la génomique, a-t-elle dit. « Le Canada possède peu d'experts dans ce domaine, si on le compare au Royaume-Uni ou aux États-Unis. Il est indispensable d'améliorer la communication entre les

Initiatives d'information publique à Génome Canada

... suite de la page 1

Le génie ! du génome est un projet d'éducation publique multidimensionnel et novateur, élaboré par le Musée canadien de la nature et présenté à l'échelle nationale par Génome Canada, en collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada. Le projet comprend une exposition itinérante pratique et bilingue, des expositions « portables », une série de programmes publics interactifs, des programmes scolaires basés sur les programmes d'études, des forums pour les jeunes, une série de forums nationaux et un site Web dynamique. Le projet renseignera les Canadiennes et les Canadiens sur la génomique, la pertinence des découvertes en génomique pour la nature et la vie humaine et les contributions de scientifiques canadiens à ce domaine, en particulier du regretté chimiste titulaire d'un prix Nobel, le Dr Michael Smith.

L'exposition se terminera le lendemain de la Fête du travail et entamera une tournée pancanadienne de trois ans au Science World de Vancouver, ville d'adoption du Dr Michael Smith. L'exposition procure l'occasion d'explorer les notions fondamentales de la biologie cellulaire, de la génétique et du lien entre les gènes et l'environnement. Grâce à des forums publics et à des questions soulevées par l'exposition elle-même, *Le génie ! du génome* invitera la population canadienne à s'interroger sur les questions éthiques que pose ce tout nouveau domaine scientifique.

Génome Canada favorise en outre une intégration accrue de la science de la génomique aux enjeux liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société qui l'entourent. Génome Canada insiste pour que chaque projet qu'il appuie prévoit un plan stratégique et de communications sur l'éthique afin que ces enjeux fassent toujours partie intégrante de la recherche scientifique.

Le premier Symposium national GE³DS, organisé à Montréal, montre en outre que Génome Canada bâtit une communauté nationale composée de personnes provenant de différents horizons publics et professionnels dans

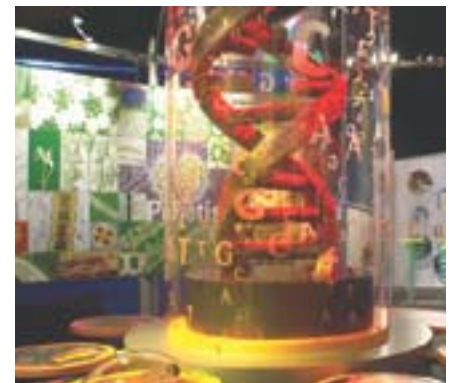
le domaine des enjeux éthiques et autres. Cette communauté nationale fait place à la participation des scientifiques et des chercheurs en sciences humaines de partout dans le monde.

Finalement, le bulletin GE³DS témoigne de l'importance qu'accorde Génome Canada à la diffusion de l'information sur les enjeux liés à l'éthique, à l'environnement, à l'économie, au droit et à la société en génomique, non seulement à la communauté nationale des chercheurs, mais également au public et au gouvernement. ■

scientifiques et les chercheurs des sciences sociales; de plus, ces derniers devraient se rendre dans les départements de médecine et de sciences fondamentales et y donner des conférences sur les conséquences de l'application des technologies liées à la génomique sur les individus, les familles et les sociétés. »

D'après ce qu'en sait M. David Castle, les scientifiques qui travaillent en laboratoire ne sont pas des reclus qui espèrent que le monde des GE³DS ne viendra pas cogner à leur porte — bien au contraire. Ils sont en fait souvent d'excellentes sources de renseignements sur les enjeux éthiques et autres. Ils interviennent dans le processus et leur connaissance approfondie de la science et de la technologie les tient à l'affût des problèmes susceptibles de survenir.

M. Thompson a apprécié les contacts qu'il a établis au Symposium GE³DS de Montréal et a été heureux de constater la présence de nombreux scientifiques dans l'auditoire. Il s'est particulièrement intéressé aux séances sur la génétique des populations, le concept du risque et sa diffusion. « L'an prochain, a-t-il dit, j'aimerais qu'il y ait des séances au cours desquelles les chercheurs en sciences sociales, les éthiciens et les scientifiques partageront la même plate-forme et feront des exposés sur essentiellement le même sujet, de leur propre point de vue différent. J'aimerais aussi qu'une séance porte sur un projet auquel collaboreraient étroitement des scientifiques de la génomique et des chercheurs en sciences sociales. » ■



Comment atteindre le public ?

Compte tenu de la diversité des questions soulevées pendant le Symposium GE³DS de Montréal, un thème a dominé les discussions dans le hall de conférence et les corridors de l'hôtel : comment informer et éduquer le public — et comment entendre ce que les différents publics ont à dire.



Trouver un moyen d'informer le public constitue un défi qu'il n'est pas facile de relever. Le public ne connaît pas toujours bien les sciences et peut ne pas s'y intéresser beaucoup. Certaines sous-disciplines de la recherche en génomique, notamment ses répercussions sur le système de santé, la salubrité des aliments et l'environnement, retiennent cependant l'attention parce qu'elles influencent la vie de tous les jours.

Par ailleurs, les médias sont parfois portés sur le sensationnalisme et parlent des remèdes « miracles » qu'on s'apprête à lancer sur le marché ou des interventions catastrophiques qui n'auraient jamais dû exister, sans pour autant approfondir les divergences d'opinion

entre les chercheurs eux-mêmes et l'incertitude scientifique qui entoure des revendications contradictoires. Il manque souvent d'information publique sur la génomique. Pour plusieurs participants au Symposium, il faut faire une distinction importante entre le public en général et des communautés stratégiques en particulier.

« Je serais porté à soutenir que ce n'est pas le grand public qui veut ou qui a besoin d'être informé et consulté, mais plutôt le public *intéressé* », a dit M. Paul Thompson, professeur distingué de philosophie à l'Université Purdue de l'Indiana et directeur du *Center for Food Animal Productivity and Well Being*. « Le public intéressé se compose de personnes qui ont manifesté leur intérêt à l'égard de

certaines questions spéciales, certaines maladies, l'environnement, l'agriculture et autres. À mon avis, pour atteindre ces personnes, le meilleur moyen est de cibler les organisations non gouvernementales qui représentent leurs intérêts. »

M. Conrad Brunk de l'Université de Victoria et coprésident du Symposium GE³DS de Montréal partage cet avis. « Des membres du public choisiront eux-mêmes de participer au débat. Ces personnes ont tendance à se renseigner en profondeur sur les enjeux et elles soulèvent généralement des questions très cruciales. À certains égards, ces publics informés représentent le spectre des intérêts de la société ou parlent en leur nom. » M. Brunk se méfie des

Symposium GE³DS de Montréal





politiques officielles basées sur les sondages d'opinion et les groupes de réflexion. Il faut d'abord et avant tout consulter le public informé ou intéressé. « Cela ne veut pas dire qu'il ne faut pas faire tous les efforts pour diffuser l'information sur la génomique aussi largement et de manière aussi accessible que possible, a-t-il ajouté. Les médias font à cet égard un excellent travail par leurs reportages sur l'éventail complet des débats de société — parmi ceux et celles qui sont informés ou intéressés. Les efforts ciblés pour aborder ces questions dans les écoles ou des programmes d'études spécialisés soulèvent à leur tour la question suivante : qui préparera les documents didactiques et qui enseignera ? »

Selon M. Gijs van der Starre de l'Initiative néerlandaise en génomique, « la perception publique ne se limite pas à l'information, elle concerne aussi la participation du public. « Nous avons eu en Hollande des débats publics sur la biotechnologie — en 2001, le gouvernement a organisé un grand débat public sur les aliments transgéniques — et il est difficile d'obtenir une véritable participation à ce genre de débat. Ce n'est pas par manque d'intérêt, mais le sujet est compliqué et il est difficile de prévoir d'avance l'influence du débat. Généralement, à la suite des débats de ce genre, les gens finissent par appuyer la recherche scientifique, mais ils posent aussi des questions sur l'utilité de certaines des applications. »

Une bonne partie de ce qu'on appelle l'éducation scientifique est fortement favorable aux sciences et à la technologie, ou défavorable parce qu'on hésite à exposer les jeunes à des débats en science. La communauté scientifique elle-même semble vouloir présenter le point de vue des sciences comme un ensemble objectif et incontesté de connaissances spécialisées; c'est ainsi qu'on l'enseigne dans les écoles secondaires. La génomique sera donc presque toujours présentée comme de nouvelles connaissances offrant de nouveaux avantages.

Trouver un moyen d'informer le public constitue un défi qu'il n'est pas facile de relever. Le public ne connaît pas toujours bien les sciences et peut ne pas s'y intéresser beaucoup. Certaines sous-disciplines de la recherche en génomique, notamment ses répercussions sur le système de santé, la salubrité des aliments et l'environnement, retiennent cependant l'attention parce qu'elles influencent la vie de tous les jours.

Selon M. Brunk, « pour quelque raison, les scientifiques semblent hésiter à débattre publiquement des incertitudes et des ambiguïtés réelles entourant leur science et les technologies connexes. Je suis toujours étonné par la différence de langage et de discours que tiennent les scientifiques lorsqu'ils parlent aux médias ou à des profanes, par opposition à celui qu'ils utilisent entre eux. Entre eux, effectivement, ils parlent librement des incertitudes et des risques mais en public, il semble y avoir un besoin profondément inconscient de présenter la science comme un consensus de connaissances. On constate également une tendance de plus en plus marquée chez les scientifiques à s'identifier aux applications technologiques de leur science. Cette tendance s'explique peut-être par la démarcation de plus en plus floue entre la science et la technologie. Elle peut s'expliquer aussi par le fait que la finalité réelle des sciences devient de plus en plus les produits

commercialisables et brevetables. Pour cette raison, les scientifiques ont eu tendance à parler haut et fort des avantages de nouvelles découvertes, tout en dépréciant les préoccupations liées aux risques possibles ou à l'éthique ».

Mme Margaret Lock a soutenu que les médias sont en grande partie responsables de la publication ou de la diffusion d'opinions monolithiques et non critiques sur les progrès scientifiques. « Jusqu'à maintenant, a-t-elle dit, les médias se sont montrés disposés à obtenir des opinions sur les questions éthiques en génétique, mais le débat sur la science en elle-même, les désaccords entre les scientifiques, les suppositions posées en certaines hypothèses, et même les voies les plus prometteuses où l'on peut s'attendre à des percées, font très rarement l'objet de débats. Il est rare aussi que les médias parlent des conséquences sociales de la génomique. Les répercussions réelles des essais en génétique et du dépistage sur les familles ou les travaux empiriques sur les préoccupations du public au sujet des organismes transgéniques, par exemple, ne sont que deux exemples des sujets que les chercheurs en sciences sociales pourraient être appelés à exposer au public. »

« Tout le monde parle d'engagement du public et la plupart des gens s'entendent pour dire qu'il fait partie nécessairement de l'élaboration des politiques », a dit le professeur Timothy Caulfield de l'Université de l'Alberta et coprésident du Symposium GE³DS de Montréal. « Il est vrai qu'une politique durable l'exige. Toutefois, nous ne sommes pas encore certains de la façon de le faire de manière significative. C'est l'une des raisons pour lesquelles le projet GE³DS de la Colombie-Britannique est si intéressant. Il a entre autres comme objectif explicite d'élaborer des stratégies qui inciteront le public à participer. Entre-temps, nous devons tablér, à mon avis, sur les éléments probants et les méthodologies dont nous disposons déjà. »▶

Plus de deux cents chercheurs participaient à cette rencontre historique.



Génomique, risque, science et acceptabilité

La deuxième journée du Symposium GE³DS a été consacrée à la génomique, au risque, à la science et à l'acceptation, par le public, de la nouvelle technologie. Les exposés ont porté sur des questions

comme l'idée du risque, la perception du risque et l'utilisation de cette perception par différents intervenants, ainsi que sur l'étiquetage des aliments transgéniques dans le contexte de la gestion du risque.

Mme Margaret Lock, titulaire de la Chaire Marjorie Bronfman en études sociales en médecine à l'Université McGill, a parlé de la compréhension (et de l'incompréhension), par le public, des questions scientifiques complexes. Elle est convaincue que tant les médias que les scientifiques ont la responsabilité de communiquer fidèlement et efficacement non seulement les avantages éventuels des technologies de la génomique, mais également leur complexité, les incertitudes et le risque qui s'y rattachent.

« Les estimations du risque relatif dans le cas de maladies complexes comme le cancer du sein ont eu tendance à s'estomper avec l'approfondissement des connaissances, a-t-elle dit. La difficulté réside évidemment dans le fait que très souvent, les médias ne veulent pas aborder cette complexité parce que l'article ne sera pas aussi bien ficelé. De plus, les connaissances évoluent constamment et il faut sans cesse les mettre à jour. Pour résoudre ces problèmes, je souhaiterais que Genome Canada et l'Institut de génétique des IRSC créent des groupes de travail qui auraient pour mandat de constituer une équipe de scientifiques et de représentants des médias intéressés qui apprendraient à communiquer efficacement les uns avec les autres. »

M. Guy Cardineau a abordé la question de la génomique, du risque et de l'acceptabilité du point de vue scientifique. M. Cardineau, scientifique du secteur de l'agriculture et de la biotechnologie, a occupé des postes de haut niveau chez Dow AgroSciences et d'autres sociétés américaines. Grâce à ses inventions, il détient plus de 30 brevets et demandes de brevet en phylogénie. Il est actuellement professeur de recherche à l'Arizona State University et cofondateur de proVACS.

« Chez proVACS, nous cherchons à produire des vaccins à partir des végétaux, a dit M. Cardineau. Les humains absorbent quotidiennement des milliers d'antigènes. Notre système digestif contient toujours un grand nombre de bactéries commensales qui nous aident à digérer les aliments. Notre organisme ne développe pas d'anticorps contre ces

bactéries parce qu'elles ne sont pas pathogènes. [...] En ingérant un vaccin végétal, comme une banane, notre système immunitaire tolérerait l'antigène et pourrait s'y adapter et donc, ne pas produire d'anticorps. Avec la vaccination, on développe des cellules dotées de mémoire qui peuvent développer des anticorps aux virus. » Il a cependant souligné que la suralimentation pouvait, dans le cas de ces végétaux transgéniques, constituer un risque.

Selon lui, le risque ne se limite pas uniquement aux résultats de l'utilisation d'une technologie; il s'applique tout autant aux résultats de la non-utilisation de la technologie. « On a, depuis les dix dernières années, éradiqué la polio dans les Amériques et de nombreux pays d'Europe, a-t-il dit. En Afrique subsaharienne cependant, la polio est endémique dans environ 30 pays et il existe encore 100 autres pays où

« Certains peuvent considérer que les aliments transgéniques présentent des risques. Il y a, à mon avis, tout autant de risques à ne pas se prévaloir de certaines technologies. »

David Castle

prévalence de ces maladies à l'aide de vaccins végétaux plus faciles à mettre au point, à transporter, à entreposer et à administrer que les vaccins actuels.

M. David Castle, professeur adjoint de philosophie à l'Université de Guelph et principal chercheur dans deux projets GE³DS, a abordé d'un point de vue différent la question du risque d'utilisation par opposition au risque de non-utilisation des technologies. « Je pense que les gens doivent pouvoir choisir les aliments qu'ils consommeront, a-t-il dit, mais ils doivent pouvoir faire des choix éclairés. Certains peuvent considérer que les aliments transgéniques présentent des risques. Il y a, à mon avis, tout autant de risques à ne pas se prévaloir de certaines technologies. »

En bout de ligne, pour résoudre la question du risque, il importe, pour M. Castle, de fournir à la population une information pertinente et équilibrée qui lui permet de prendre des décisions éclairées. « Pour que les gens puissent



faire la distinction entre les différentes possibilités, a-t-il dit, ils doivent avoir en main une information fiable qu'ils peuvent comprendre. Je suis en faveur d'un indexage des aliments traditionnels et nouveaux dans le cadre duquel les produits porteraient un numéro de référence afin que les consommateurs puissent se renseigner à leur sujet. Nous menons, à l'Université de Guelph, une recherche sur l'étiquetage possible des aliments nouveaux qui n'encouragerait pas ou ne découragerait pas les consommateurs. Cette recherche est importante, car les étiquettes ne devraient pas être l'arbitre final des choix alimentaires, mais le point de départ d'une prise de décision éclairée. »

L'intégration des travaux de recherche des scientifiques et de la communauté des chercheurs en GE³DS est l'un des moyens qui permettraient de relever les défis de la génomique, de la science, du risque et de l'acceptabilité. « Le public doit avoir la possibilité de parler des technologies à mesure qu'elles se développent », a dit Richard Isnor, directeur des initiatives horizontales en biotechnologie et coordonnateur de l'Initiative sur la génomique et la santé du Conseil national de recherches Canada. « Il faut trouver le moyen de faire participer des scientifiques, la communauté des chercheurs en GE³DS et le public. Simplement sonder l'opinion publique ne veut pas dire engager les citoyens. Nous avons besoin de plus que cela [...] Un grand nombre de chercheurs réfléchissent probablement aux enjeux éthiques et autres. Peut-être suivent-ils leur intuition à ce sujet, mais ils ne sont pas naïfs. Nous ne voulons pas de deux communautés distinctes; il faut intégrer les deux pour que les enjeux GE³DS soient plus pertinents. » Le CNRC était l'un des commanditaires du premier Symposium GE³DS, tenu à Montréal. ▶