



Un autre projet mis de l'avant par **GenomeCanada**

Génomique et santé publique : création de « biens » publics?

État	Actuel
Concours	Concours III
Secteur	Génomique et enjeux éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux (GE ³ LS)
Centre de génomique	Génome Québec
Directeur de projet	Bartha Maria Knoppers

Résumé du projet

La génomique est un outil puissant qui peut renseigner sur la susceptibilité d'individus et de familles à des maladies infectieuses et contagieuses. Dans leur quête d'une meilleure compréhension des maladies infectieuses comme le SRAS (syndrome respiratoire aigu sévère) et la tuberculose, et leur lutte contre ces maladies, les chercheurs en santé publique sont de plus en plus conscients qu'il est important de créer et de planifier des bases de données en génomique et d'y donner accès. Ces bases de données soulèvent toutefois de nombreuses questions éthiques, juridiques et sociales qui ont trait au consentement éclairé, à la confidentialité des renseignements personnels et aux limites entre les biens privés et les biens publics.

Mme Bartha Maria Knoppers, titulaire de la chaire de recherche du Canada en droit et en médecine et professeure de droit à l'Université de Montréal, dirige le projet Génomique et santé publique : création de « biens publics »?

L'équipe du projet examinera les questions éthiques, juridiques et sociales que soulève l'utilisation des bases de données existantes ou la création de nouvelles bases. Par exemple, des individus, des familles, des collectivités ou des populations qui participent à la recherche ont-ils consenti à des changements imprévus de l'utilisation de leurs renseignements génétiques, si les bases de données sont fusionnées ou utilisées à de nouvelles fins? Quel devrait être le cadre stratégique concernant l'accès (s'il est autorisé) aux résultats des programmes de dépistage génétique auprès des nouveau-nés? Comment peut-on créer un équilibre entre les intérêts possibles d'une population jugée « à risque » de contracter des maladies infectieuses ou contagieuses et la confidentialité des renseignements personnels et la sécurité des bases de données? Comment ces bases de données peuvent-elles être utilisées dans l'intérêt public ou pour son bien, tout en protégeant les individus et les familles qui y participent?

L'équipe de Mme Knoppers effectuera des recherches, rencontrera en entrevue des professionnels de la santé et des décideurs, organisera un forum de décideurs et un atelier de citoyens, de même qu'un symposium international auquel participeront des chercheurs en santé publique et en génomique, des consommateurs-citoyens et des professionnels de la santé. L'équipe du projet élaborera également un cadre stratégique (avec des collaborateurs nationaux et internationaux) pour aider à traduire les connaissances en génomique en sensibilisation pour la prévention des maladies et la promotion de la santé.