



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

---

## La génomique dans la société : responsabilités et droits

<b>État</b>	Terminé
<b>Concours</b>	Concours I
<b>Secteur</b>	Génomique et enjeux éthiques, environnementaux, économiques, légaux et sociaux (GE <sup>3</sup> LS)
<b>Centre de génomique</b>	Génome Québec
<b>Directrice du projet</b>	Bartha Maria Knoppers

---

### Description du projet

Les connaissances acquises grâce au Projet du génome humain laissent présager d'énormes avantages pour l'ensemble de la société, notamment le diagnostic et le traitement des maladies humaines et de meilleures sources d'alimentation. L'histoire nous a cependant appris que les nouvelles technologies peuvent être des armes à deux tranchants; nous devons réfléchir très attentivement à leur application. L'innocuité et les avantages des plantes génétiquement modifiées et la façon dont nous menons la recherche sur les cellules souches humaines sont deux exemples récents de controverses sur l'utilisation des biotechnologies. Le Canada doit donc engager dans le débat sur l'utilisation des connaissances en génomique à la fois les experts et le public.

Notre programme de recherche visait à trouver des manières de recueillir, de contrôler, de protéger et d'utiliser l'information provenant du Projet du génome humain. Nous utilisons ces données pour élaborer des approches qui abordent les enjeux de l'éthique, du droit et de la société dans la recherche en génomique. Nous proposons aux gouvernements et aux chercheurs des moyens de mettre en œuvre des pratiques et des politiques responsables lorsque les recherches font intervenir des humains, des animaux ou des plantes. Nos résultats aideront les gouvernements à adopter des politiques qui favorisent l'application en toute sécurité de la recherche en génomique, dont le public sera pleinement informé.

Nous avons entre autres étudié les questions suivantes : comment les chercheurs en génomique créent-ils et utilisent-ils l'information stockée dans les banques d'ADN humain? Quelles sont les responsabilités des chercheurs en génomique et d'autres professionnels en matière de confidentialité des données génétiques? Quels sont les aspects de la recherche sur le génome humain importants aux yeux du public? Quels sont les droits et l'éthique à respecter dans les expériences réalisées à l'aide d'animaux transgéniques? Tout au long de notre recherche, nous avons encouragé le dialogue entre les chercheurs et le grand public.

## **Info-éclair**

**Résultats mis en évidence :** Des études sur les attitudes du public à l'égard des applications de la recherche en génétique et en génomique, des recommandations stratégiques au gouvernement, et la création d'outils visant à améliorer les communications entre les chercheurs et le grand public.

**Nombre de membres du personnel de recherche employés dans ce projet :** 15

**Nombre de publications arbitrées :** 47, et 10 livres, 17 chapitres de livre, 38 invitations à présenter des exposés, 10 prix

**Nombre d'activités d'information du public :** 46