



Notices biographiques

Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche
Le 27 novembre 2009



Chantal Bernier

Chantal Bernier a été nommée au poste de commissaire adjointe à la protection de la vie privée du Canada, dont le mandat principal est de veiller à l'application de la Loi sur la protection des renseignements personnels, la loi fédérale sur la protection de la vie privée qui s'applique au secteur public. La nomination prend effet le 8 décembre 2008.

Auparavant, Madame Bernier était sous-ministre adjointe, Secteur de la sécurité de la population et des partenariats, à Sécurité publique Canada. Elle a été auparavant sous-ministre adjointe, Politiques et programmes socio-économiques, à Affaires indiennes et du Nord Canada de 1999 à 2002 et directrice des opérations, Secrétariat de l'appareil gouvernemental, au Bureau du Conseil privé de 1998 à 1999.

Mme Bernier est avocate spécialisée en droit public. Elle a commencé sa carrière au gouvernement fédéral au ministère de la Justice du Canada.

Elle a un baccalauréat en droit civil de l'Université de Sherbrooke et une maîtrise en droit international public de la London School of Economics and Political Science.



Michael Burgess

Michael M. Burgess est professeur et président de la chaire d'éthique biomédicale du W. Maurice Young Centre for Applied Ethics et du département de génétique médicale de l'Université de la Colombie-Britannique. Il est également directeur du College for Interdisciplinary Studies. Il a obtenu un baccalauréat en philosophie et religion, et des diplômes d'études supérieures en philosophie, avec concentration en bioéthique, domaine dans lequel il a également étudié la sociologie qualitative et la théorie du féminisme.

Dernièrement, ses travaux ont surtout porté sur la politique en science et technologie et l'engagement du public, fondés sur les théories de la démocratie délibérative.

En collaboration avec Peter Danielson, il est chercheur principal du projet financé par Génome Canada et Génome BC intitulé « Édification d'une architecture GE³LS »; il collabore en outre à d'autres projets en génomique. Il a récemment terminé une démarche délibérative concernant les biobanques en Colombie-Britannique, et il a collaboré à des activités semblables à la Clinique Mayo et en Australie occidentale. Tout dernièrement, lui et Kieran O'Doherty ont dirigé un dialogue délibératif avec le public sur la génomique des salmonidés et un autre sur la gouvernance de la BC BioLibrary.



Notices biographiques

Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche
Le 27 novembre 2009

Gary Catlin

M. Gary Catlin est directeur général de la Direction de la santé, de la justice et des enquêtes spéciales de Statistique Canada. Cette Direction veille à un important programme d'enquêtes auprès des ménages dont l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes, l'Enquête canadienne sur les mesures de la santé et l'Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes. La Direction s'occupe aussi d'un vaste programme de projets spéciaux sur différents sujets allant de l'éducation aux questions financières en passant par l'environnement. Elle tient également des données administratives considérables telles que le Registre canadien du cancer, des statistiques de l'état civil et de nombreuses statistiques sur le crime et la justice recueillies dans le cadre d'accords de collaboration avec des administrations fédérales, provinciales, territoriales et locales. Ces statistiques sont régulièrement publiées dans les *Rapports sur la santé* et *Juristat*.



Timothy Caulfield

Timothy Caulfield est directeur de la recherche au Health Law Institute, à l'Université de l'Alberta depuis 1993. En 2001, il est devenu titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et en politique de la santé. Il est également professeur à la Faculté de droit et à la Faculté de santé publique. Au fil des ans, il a participé à divers projets de recherche interdisciplinaires qui l'ont amené à publier plus de 150 articles et chapitres de livre. Il est boursier de recherche principal en santé de l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research, chercheur principal du projet de Génome Canada sur la réglementation des technologies de la génomique, chef de thème du Réseau des cellules souches (centres d'excellence nationaux). Le professeur Caulfield participe ou a participé à divers comités nationaux sur la politique et l'éthique de la recherche, dont le Comité consultatif canadien de la biotechnologie, le Comité consultatif scientifique de Génome Canada, le Panel d'experts fédéral en éthique de la recherche et le Comité d'experts sur l'avenir de la biotechnologie alimentaire de la Société royale du Canada (2001). Il est membre de la Société royale du Canada et de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Il enseigne la biotechnologie à la Faculté de droit et il est rédacteur en chef de *Health Law Journal* et de *Health Law Review*.



Notices biographiques

Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche
Le 27 novembre 2009



Pierre Charest

Dr Charest a été nommé directeur général de la Direction générale des politiques scientifiques de Santé Canada en septembre 2008. D'avril 2007 à septembre 2008, il a été vice-président délégué de la Direction générale des sciences à l'Agence canadienne d'inspection des aliments. Avant de quitter Santé Canada, il était directeur général de la Direction générale des produits biologiques et des thérapies génétiques et directeur général du Bureau de la biotechnologie et de la science à Santé Canada, poste qu'il a occupé à partir de janvier 2002. Avant de travailler à Santé Canada, il a aussi occupé des postes de gestion et de scientifique au ministère des Ressources naturelles. Il a été très actif auprès d'organismes subventionnaires comme les IRSC, le CRSNG et la Fondation canadienne pour l'innovation.

Dr Charest a obtenu un doctorat en biologie moléculaire à l'Université Carleton en 1988, une maîtrise et un baccalauréat ès science à l'Université Laval. Il a reçu de nombreuses récompenses dont trois de la fonction publique. Il est l'auteur de 77 publications scientifiques et il a présenté 112 communications scientifiques.



Mylène Deschênes

Mme Mylène Deschênes est directrice exécutive du Consortium P³G, consortium international qui met au point des outils et un réseau mondial qui favorise la collaboration entre les biobanques basées sur des populations et l'harmonisation de ces dernières. Elle s'intéresse aux aspects éthiques, juridiques et sociaux de la recherche effectuée avec des êtres humains, et en particulier à la recherche en génétique et sur les biobanques. Avocate de formation, elle est titulaire d'une maîtrise en droit et biotechnologie de l'Université de Montréal. Sa thèse, intitulée *Mise en marché des tests génétiques : réflexion sur le cadre réglementaire*, a été publiée par les Éditions Thémis en 2005.

Avant de faire partie de l'équipe de P³G, elle a travaillé au Bureau de l'éthique des IRSC en tant que conseillère en politiques en matière d'éthique. Elle a également été agente de recherche au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal où elle a publié plusieurs documents sur les biobanques, la recherche en génétique, et l'éthique de la recherche en général. Elle a aussi été chargée de cours à la Faculté de droit. Elle a rédigé des rapports à l'intention des gouvernements et d'organismes gouvernementaux dont *Survey of National Approaches to the Development of Population Biobanks* pour le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (2003) et a fait partie du groupe-conseil du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) qui a préparé le rapport intitulé *L'encadrement des banques de données et des banques de matériel biologique à des fins de recherche en santé* (2006).

Elle fait actuellement partie du conseil d'éthique du Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) et du conseil d'éthique de la recherche de l'Institut de cardiologie de Montréal; elle a en outre fait partie de nombreux autres conseils d'éthique de la recherche au cours des années antérieures.



Notices biographiques

Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche
Le 27 novembre 2009



Bernice Elger

Bernice Elger, Prof. Dr. med. dipl. theol. (Centre universitaire romand de médecine légale, Université de Genève, Suisse) a étudié la médecine et la théologie aux universités d'Essen, de Heidelberg, de Bochum et de Bethel (Allemagne), au Baylor College of Medicine et à l'Université Rice (Houston, Texas). Elle a obtenu un diplôme en médecine à Heidelberg, en Allemagne, et un degré universitaire de 6^e année en théologie protestante à Göttingen (Allemagne).

Elle enseigne l'éthique et le droit médical à l'Université de Genève depuis 14 ans. En 2004, elle a obtenu une bourse du Fonds national suisse de la recherche scientifique pour chercheurs avancé(e)s, pour effectuer des travaux de recherche aux États-Unis pendant l'année universitaire de 2004-2005. Mme Elger a été chercheuse invitée aux endroits suivants : School of Medicine Center for Bioethics de l'Université de la Pennsylvanie, Kennedy Institute of Ethics (Université de Georgetown) et Department of Clinical Bioethics (NIH, Bethesda) où ses travaux ont porté sur les enjeux éthiques et juridiques des bases de données génétiques. En 2005, elle a obtenu le Prix Bizot pour ses travaux sur les biobanques (thèse de Privat-Docent) à l'Université de Genève (prix des meilleurs travaux de l'année sur un sujet de médecine ou des sciences médicales) et en 1999, le « Prix de la faculté de médecine de l'Université de Genève pour la meilleure thèse de doctorat en médecine clinique » (*Le phénomène du paternalisme médical: Aspects philosophiques et empiriques*, Faculté de Médecine de l'Université de Genève 1998). En 1997, elle a obtenu le « Prix Ardit en éthique » pour son travail intitulé *Médecine prédictive et décisions procréatives et prénatales* (Médecine et Hygiène, Livres Georg, Genève 1998). Elle a publié de nombreux articles dans des revues de médecine et d'éthique sur l'éthique médicale en génétique, les problèmes éthiques en médecine clinique et la recherche faisant intervenir les biobanques.



Jane Green

Mme Jane Green est professeure de génétique médicale à l'Université Memorial, à St. John's, à Terre-Neuve-Labrador. Elle travaille en recherche sur la génétique médicale à Terre-Neuve-Labrador depuis 30 ans. Ses travaux portent principalement sur les maladies héréditaires des yeux, les cancers héréditaires, de même que la distribution et la fréquence des maladies héréditaires à Terre-Neuve. Dans tous ses travaux, elle a utilisé les caractéristiques uniques de la population terre-neuvienne (p. ex. la grande taille des familles et les isolats génétiques qui créent des grappes de maladies génétiques). Elle a travaillé en

étroite collaboration avec les membres de nombreuses familles pour documenter le spectre et la variabilité de la maladie, déterminer les gènes pertinents en collaboration avec des collaborateurs en génétique moléculaire et utiliser ces données pour aider à mettre en place des programmes de dépistage clinique et de gestion.

Mme Green s'intéresse de très près à l'application de cette nouvelle information génétique pour les étudiants en médecine, les médecins, les patients et leur famille, de même que le grand public. Dans le cadre de ses recherches, elle s'est beaucoup déplacée dans les régions rurales de Terre-Neuve-Labrador. Elle fait partie de l'Initiative de génétique médicale et de génomique de la région de l'Atlantique financée par Génome Canada dont l'objectif est de cibler de nouveaux gènes liés aux troubles génétiques plus courants dans la région de l'Atlantique. Elle fait en outre partie de l'équipe de recherche sur le cancer colorectal financé par les IRSC. En 2008, Mme Green est devenue membre honoraire du Collège canadien de généticiens médicaux et on lui a décerné le Prix régional de l'application des connaissances des IRSC pour ses travaux à Terre-Neuve-Labrador.



Notices biographiques

Consentement, respect de la vie privée et biobanques de recherche
Le 27 novembre 2009



Bartha Maria Knoppers

Bartha Maria Knoppers, Ph. D., est directrice du Centre of Genomics and Policy, au département de génétique humaine de la Faculté de médecine de l'Université McGill. Elle a été présidente du comité international d'éthique de la Human Genome Organization (1996-2004) et membre du Comité international de bioéthique de l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture qui a rédigé la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'Homme (1993-1997). Cofondatrice de l'Institut international de recherche en éthique biomédicale, elle a aussi fait partie du conseil d'administration de Génome Canada; en 2007, elle est devenue présidente du groupe de travail en éthique du Forum international sur les cellules souches, de même que fondatrice du Projet public de population en génomique (P³G) international et CARTaGENE.

Mme Knoppers a reçu des doctorats *Honoris Causa* de l'Université de Waterloo, de l'Université de Paris V, de l'Université de McMaster, en Ontario, et de l'Université de l'Alberta. En 2002, elle a été élue membre (fellow) de l'American Association for the Advancement of Science, choisie l'une des cinquante « bâtisseurs de la nation » par le *Globe and Mail* et nommée *officier* de l'Ordre du Canada. La même année, elle a été élue membre (fellow) du Hastings Center (Bioethics), à New York, membre du comité international d'éthique de l'Agence mondiale antidopage et en avril 2005, membre (fellow) de l'Académie canadienne des sciences de la santé. Elle a été élue gouverneure du Barreau du Québec en 2006 et en 2007, elle a été choisie avocate émérite. En 2009, elle a été nommée professeure émérite invitée de la Netherlands Genome Initiative.



Graeme Laurie

Graeme Laurie est professeur de jurisprudence médicale à l'Université d'Édimbourg et directeur du Centre de recherche AHRC/SCRIPT qui étudie le lien entre le droit et les nouvelles technologies. Ce centre est parrainé par l'Arts and Humanities Research Council du Royaume-Uni. M. Laurie est actuellement président du Biobank Ethics and Governance Council du Royaume-Uni et fait partie d'autres organismes dont le comité d'éthique de la British Medical Association et du Nuffield Council on Bioethics.



Notices biographiques



Paula Robson

Mme Paula Robson a obtenu un baccalauréat ès arts (avec distinction) et un doctorat en nutrition humaine à l'Université d'Ulster en Irlande du Nord. Après l'obtention de son doctorat, elle a travaillé au Northern Ireland Centre for Food and Health où ses travaux ont porté sur les effets du régime alimentaire et de l'activité physique sur les marqueurs de risque de maladie chronique. Depuis son arrivée au Canada en 2004, Mme Robson est chercheuse au département de la recherche sur la santé des populations à l'Alberta Health Services – Cancer Care, et elle est chercheuse principale de l'étude

longitudinale de cohorte de cet organisme, *Espoir pour demain*. Elle occupe un poste de professeure auxiliaire à la School of Public Health et au Centre for Health Promotion Studies à l'Université de l'Alberta à Edmonton. Elle dirige actuellement le centre de coordination du Projet de partenariat canadien *Espoir pour demain* qui vise à établir une cohorte de 300 000 Canadiens de 35 à 69 ans. Cette dernière formera la plateforme d'infrastructure de la recherche multidisciplinaire sur l'étiologie du cancer et d'autres maladies chroniques. Ce projet est une fédération de cinq études : le projet *Espoir pour demain* de l'Alberta, l'étude PATH des provinces de l'Atlantique, le Generations Project de la Colombie-Britannique, la Health Study de l'Ontario et le projet CARTaGENE du Québec. Avec l'aide de l'organisme P³G, les cohortes ont harmonisé leurs approches pour la collecte et le stockage des données et des échantillons. Les données et les échantillons actuellement recueillis par chacune des cohortes sont stockés dans l'établissement hôte de chacune d'elles. On envisage de constituer une banque de données et un dépôt d'échantillons pancanadiens, mais il reste encore de nombreuses difficultés à surmonter.



Jennifer Stoddart

Jennifer Stoddart a été nommée commissaire à la protection de la vie privée du Canada par le gouverneur en conseil, à la suite d'une résolution unanime adoptée par la Chambre des communes et le Sénat. Elle est entrée en fonction le 1er décembre 2003 et son mandat est d'une durée de sept ans.

Depuis sa nomination, la commissaire Stoddart a supervisé plusieurs enquêtes importantes, dont celle ayant trait à une grave atteinte à la protection des données survenue chez TJX, un géant du commerce de détail aux États-Unis, et une autre concernant la communication des renseignements financiers de

Canadiennes et de Canadiens à des autorités états-uniennes par la SWIFT (*Society for Worldwide Interbank Financial Telecommunication*). La commissaire a également été à la tête de nombreuses initiatives visant à aider les organisations du secteur privé à comprendre les obligations qui leur incombent en vertu de la *Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques* (LPRPDE), l'année suivant l'entrée en vigueur de la loi. Elle œuvre à la promotion de la protection de la vie privée en ligne des jeunes par le truchement du nouveau site Web du Commissariat : www.viepriveedesjeunes.ca.

Compte tenu du caractère international des activités commerciales du Canada, la commissaire Stoddart s'est attaquée à des enjeux mondiaux en matière de protection de la vie privée en collaborant avec des organisations internationales dont l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) et l'Organisation de coopération économique de la région de l'Asie-Pacifique (APEC), lesquelles étudient des moyens de protéger et améliorer le droit à la vie privée à l'échelle mondiale. En 2007, la commissaire Stoddart était l'hôte de la 29e Conférence internationale des commissaires à la protection des données et de la vie privée, qui réunissait plusieurs des spécialistes de la protection des données les plus en vue dans le monde. Auparavant, Mme Stoddart a été présidente de la Commission d'accès à l'information du Québec, un organisme responsable de l'accès à l'information et de la protection des renseignements personnels. Elle a occupé plusieurs postes supérieurs dans l'administration publique des gouvernements du Québec et du Canada, y compris aux commissions canadienne et québécoise des droits de la personne. Mme Stoddart a joué un rôle actif au sein de l'Association du Barreau canadien et de l'Institut canadien d'administration de la justice, et elle a donné des conférences sur l'histoire et le droit à l'Université du Québec à Montréal et à l'Université McGill. Elle est membre du Barreau du Québec.



Notices biographiques



Gregory W. Taylor

Le Dr Gregory Taylor est directeur général du Bureau de la pratique en santé publique, Agence de la santé publique du Canada.

Le Dr Taylor a obtenu son doctorat en médecine à l'Université Dalhousie, à Halifax, où il a aussi effectué une résidence en médecine familiale. Après de nombreuses années de pratique dans le domaine des soins primaires actifs en Ontario, il a terminé une bourse en médecine communautaire de l'Université d'Ottawa et s'est joint à l'équipe du Laboratoire de lutte contre la maladie de Santé Canada. Ses responsabilités initiales étaient principalement axées sur les maladies cardiovasculaires, mais il a aussi participé à une vaste gamme d'activités de Santé Canada portant sur les maladies chroniques avant de rejoindre les rangs du Bureau de la pratique en santé publique.

Il conserve encore des liens avec l'Université d'Ottawa à titre de professeur associé en médecine épidémiologique et communautaire.



Christina Wolfson

Mme Christina Wolfson est directrice de la Division de l'épidémiologie clinique du Centre universitaire de santé McGill; elle est en outre professeure au département d'épidémiologie, de biostatistique et de santé professionnelle et à la faculté de médecine de l'Université McGill. Elle est membre associée au département de neurologie et de neurochirurgie, au département de mathématique et de statistique, et à la division de médecine gériatrique de l'Université McGill.

Son programme de recherche porte sur l'épidémiologie des maladies neurodégénératives, dont la démence, la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique, et la maladie de Parkinson. Elle est également cochercheuse principale de l'étude longitudinale nationale sur le vieillissement, étude nationale de 20 ans qui compte 50 000 participants âgés de 45 à 85 ans. Mme Wolfson a obtenu un baccalauréat ès arts en mathématique et une maîtrise ès arts en statistique mathématique du département de mathématique et de statistique, et un doctorat en épidémiologie et en biostatistique du département d'épidémiologie et de biostatistique de l'Université McGill.