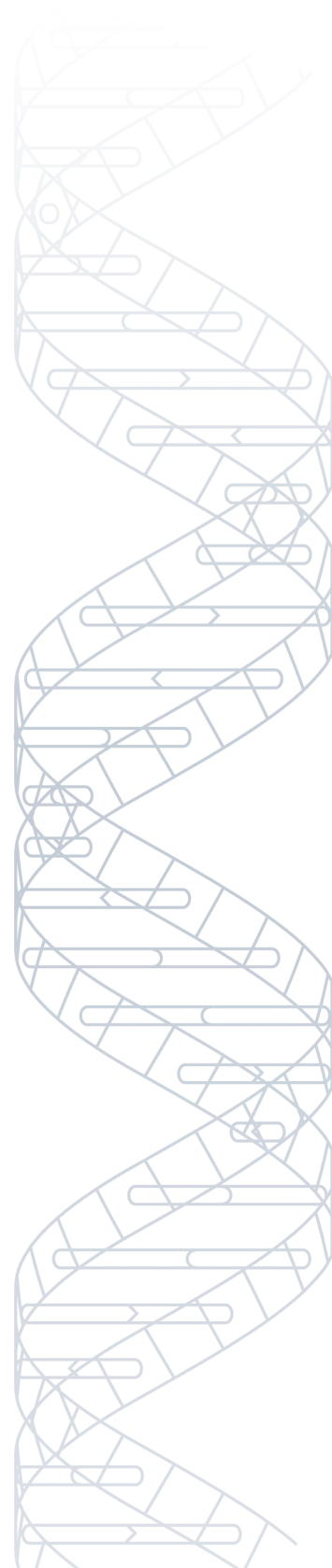


AVIS

**LES ENJEUX ÉTHIQUES
DES BANQUES
D'INFORMATION
GÉNÉTIQUE :**
pour un encadrement
démocratique et responsable

**RÉSUMÉ ET
RECOMMANDATIONS**

Québec 



Commission de l'éthique de la science et de la technologie

1200, route de l'Église
3^e étage, bureau 3.45
Sainte-Foy (Québec)
G1V 4Z2

En soutien à la réalisation de l'Avis

Coordination

Diane Duquet

Secrétaire de réunion

Emmanuelle Trottier

Recherche et rédaction

Richard Blanchette, Diane Duquet, Emmanuelle Trottier

Collaboration d'appoint

David Boucher, Louis Fortier, Dany Joncas

Soutien technique

Documentation

Monique Blouin

Secrétariat

Jacqueline Giroux
Donna Larivière

Communication et supervision de l'édition

Cécile Plourde

Révision linguistique

Robert Paré

Conception graphique de la couverture

Créativité Sylvain Vallières enr.

Conception et mise en pages

Éditions MultiMondes

Impression

Litho Chic

Avis adopté à la 7^e réunion de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie
le 16 décembre 2002

© Gouvernement du Québec 2003

Dépôt légal: 1^{er} trimestre 2003
Bibliothèque nationale du Québec
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN 2-550-40365-7

Les membres du Comité de travail

La présidente du comité

M^{me} Johane Patenaude
Professeure (éthique) – Faculté de médecine
Université de Sherbrooke
Membre de la CEST

Les membres du comité

M. Louis-Philippe Barbeau

Vice-président
CROP

M. André Beauchamp

Président
Envirosage
Président de la CEST

M. David Boucher

Étudiant à la maîtrise en éthique
Université du Québec à Rimouski
Membre de la CEST

M^{me} Johane de Champlain

Juriste
Chargée de cours (droit de la santé)
Université de Montréal et Université de Sherbrooke

M^{me} Édith Deleury

Professeure – Faculté de droit
Université Laval
Membre de la CEST

D^r Pierre Deshaies

Médecin spécialiste en santé communautaire
Hôtel-Dieu de Lévis et Direction de santé publique
Chaudière-Appalaches

M. Jean-Claude Guédon

Professeur – Département de littérature comparée
Université de Montréal
Membre de la CEST

M^{me} Michèle Jean

Présidente du Comité international de bioéthique
de l'UNESCO
Conseillère en développement de programmes –
Faculté des études supérieures
Université de Montréal
Membre de la CEST

M^{me} Marie-Claude Prémont

Professeure – Faculté de droit
Université McGill

M. Guy Turcotte

Sous-ministre associé
Ministère des Relations avec les citoyens
et de l'Immigration (Québec)
Membre invité de la CEST

Coordonnatrice du comité

M^{me} Diane Duquet

Coordonnatrice de la CEST

Table des matières

Résumé et recommandations	xv
Liste des sigles et acronymes	xxi
INTRODUCTION	1
CHAPITRE 1 – LES BANQUES D’INFORMATION GÉNÉTIQUE : UN APERÇU DE LA SITUATION	3
Raison d’être des banques d’information génétique.....	3
Ce qu’est l’information génétique et à quoi elle peut servir	3
Les applications technologiques de la génétique: promesses et inquiétudes	4
Les banques d’information génétique.....	6
Les banques populationnelles et sectorielles.....	7
Les banques de spécimens destinées à la recherche	9
Autres banques de données à considérer	12
La question des infrastructures de recherche.....	13
Constitution, utilisation et gestion des banques d’information génétique.....	14
Les perceptions de la population: un bref aperçu	16
CHAPITRE 2 – L’ENVIRONNEMENT DES BANQUES D’INFORMATION GÉNÉTIQUE	19
Une multitude d’intérêts à concilier	19
Un contexte de recherche en constante évolution.....	20
Un nombre important d’acteurs à considérer	23
Les sujets	24
Les chercheurs et les lieux de recherche	25
Les prestataires de soins	25
Les promoteurs de la recherche	26
Les organes de régulation.....	26
Les utilisateurs des résultats	26
Les groupes d’intérêt formés de citoyens	27
Les médias.....	27

Des balises à ne pas perdre de vue.....	28
Les instruments internationaux	28
Les lois canadiennes et québécoises.....	29
Des instruments institutionnels d'autorégulation.....	30
Un acteur clé à soutenir davantage: les comités d'éthique de la recherche (CÉR)	31
CHAPITRE 3 – DE LA GOUVERNANCE DES ENJEUX	35
La délicate question des valeurs.....	35
L'enjeu de la transparence.....	37
Des zones d'ombre et de pénombre	37
Pour qu'il y ait transparence	38
L'enjeu de la légitimité des banques d'information génétique	39
La légitimité des banques créées par les chercheurs institutionnels	40
La légitimité des banques dans le secteur privé	40
La légitimité d'une banque populationnelle.....	40
Un mécanisme de reconnaissance de la légitimité d'une banque d'information génétique	41
Une exigence de démocratie à assumer.....	42
L'enjeu de l'autonomie: un consentement libre et éclairé	42
L'aptitude aux fins du consentement	43
Le sujet et la portée du consentement.....	47
Les droits du sujet.....	48
L'enjeu de la confidentialité	50
L'enjeu de l'équité.....	51
Discrimination et stigmatisation.....	51
Le partage des bénéfices	52
L'enjeu de la propriété de l'information génétique	53
L'enjeu de la solidarité: l'impact sur le système de santé	56
CHAPITRE 4 – POUR UNE GESTION DÉMOCRATIQUE DES ENJEUX.....	59
Un contexte sociétal à rappeler.....	59
Une population et des professionnels de la santé avertis en matière d'éthique: une prémisses de la démocratie	60
Informer et sensibiliser pour alimenter l'opinion publique	60
Éduquer, pour mieux comprendre et mieux conseiller.....	62

L'intégration de la population dans l'exercice de la démocratie.....	63
La consultation, un pouvoir d'influence	64
La collaboration, un processus de participation citoyenne en émergence	65
La participation, une forme de démocratie directe	66
Pour une consultation rigoureuse et authentique de la population.....	66
La population, un ensemble segmenté.....	66
Modes de consultation et de collaboration pertinents.....	67
Les règles de bonne pratique	68
Pertinence d'un processus progressif	68
CONCLUSION	71
Glossaire.....	73
Bibliographie et sites Web consultés.....	77
Annexes	
Annexe 1: Le mandat ministériel	89
Annexe 2: La conférence de citoyens.....	93
Le panel du peuple ou panel de citoyens au Royaume-Uni	94
<i>Les personnes ou organismes consultés</i>	95
<i>Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie</i>	97

Résumé et recommandations

Le présent Avis de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie constitue la réponse à un mandat ministériel qui lui a été confié en janvier 2002. Essentiellement, la Commission devait mener une réflexion de nature éthique sur la problématique des banques d'information génétique et sur les fondements d'une consultation publique rigoureuse et authentique sur le sujet. Les quatre chapitres et quinze recommandations de l'avis de la Commission témoignent de la nature de cette réflexion, des enjeux identifiés et des balises proposées au regard de la problématique complexe et méconnue des banques d'information génétique en ce qui a trait à leur constitution, à leur gestion et à leur exploitation, ainsi qu'à la nécessité d'un débat public en la matière.

Consacré à un bref état des lieux sur le sujet, le *premier chapitre* fait le point sur les finalités et la nature des banques d'information génétique dans le contexte de la recherche en génétique humaine et sur les perceptions de la population à cet égard. La Commission situe d'abord les besoins de la génétique et des chercheurs en matière d'information génétique, identifie les retombées bénéfiques que les applications technologiques issues de la recherche en génétique laissent entrevoir, mais aussi les inquiétudes qu'elle soulève au regard du bien-être des personnes et du bien commun de la société. Elle y constate l'importance grandissante pour les chercheurs de disposer de banques qui contiennent de l'information génétique, sous une forme ou sous une autre, et définit ainsi le concept de banque d'information génétique : « ensemble structuré ou non de spécimens humains (ADN, cellules ou tissus) ou d'information personnelle à caractère génétique ou protéomique – qui proviennent de sources diverses et auxquels peuvent s'ajouter l'information provenant des dossiers médicaux et autres dossiers de santé, de l'information généalogique, socioéconomique ou environnementale –, existant de façon autonome ou couplé avec d'autres sources d'information sur support électronique ». C'est en voulant faire la lumière sur les différentes banques d'information génétique qui existent au Québec que la Commission a

pris conscience de la difficulté, si ce n'est de l'impossibilité, d'établir un portrait de la situation. Pour la plupart, en effet, ces banques échappent en grande partie à toute forme d'obligation de rendre compte, de contrôle ou d'évaluation quant à leur raison d'être et à leur exploitation. Le chapitre conclut sur un aperçu général des perceptions de la population au regard de la génétique, que laissent entrevoir les études consultées.

Le *deuxième chapitre* est consacré à la présentation de l'environnement dans lequel sont créées et exploitées les banques d'information génétique. Cet environnement en est d'abord un de recherche, un domaine en perpétuelle évolution, où la place et le rôle des secteurs privé et public s'entremêlent de plus en plus. Une telle situation crée des tensions entre les valeurs propres aux milieux de recherche ayant pour vocation l'avancement et le partage des connaissances et celles qui sont associées au développement d'applications commerciales des résultats de la recherche. Par ailleurs, cet environnement est constitué d'un très grand nombre d'acteurs qui interviennent de différentes façons et à différents niveaux. La Commission a identifié huit groupes d'acteurs : les sujets humains concernés par les recherches ; les chercheurs et les lieux de recherche ; les prestataires de soins ; les promoteurs de la recherche ; les organes de régulation ; les utilisateurs des résultats ; les groupes d'intérêt formés de citoyens ; les médias. Ces acteurs ou groupes d'acteurs ne sont pas mutuellement exclusifs et leur investissement personnel, professionnel ou institutionnel dans le domaine de la génétique peut viser des intérêts précis ; ces intérêts seront parfois difficiles à concilier avec ceux d'autres acteurs ou dans l'exercice de fonctions de diverses natures, créant ainsi des tensions entre les valeurs à adopter et à privilégier. Pour alléger ou contrer ces tensions, la Commission a pris bonne note du fait que des balises sont déjà en place pour encadrer adéquatement le développement de la génétique humaine et garantir que personne ne souffrira des dérives toujours possibles dans ce domaine : instruments internationaux, lois canadiennes et québécoises, instruments institutionnels d'autorégulation. En complément à ces balises,

la Commission reconnaît le rôle clé des comités d'éthique de la recherche (CÉR) dans la protection des sujets de recherche et la préservation de l'intégrité en recherche; elle souligne la nécessité de mieux soutenir ces instances des milieux hospitalier et universitaire.

Plongeant au cœur même de la problématique des banques d'information génétique, le *chapitre trois* insiste sur la nécessaire gouvernance des enjeux éthiques que soulèvent de telles banques pour la personne, sa famille, sa communauté et la société en général. Compte tenu du fait que ces banques s'implantent dans un contexte beaucoup plus large qui est celui de la recherche en génétique humaine – où des questions connexes mais non spécifiques aux banques d'information génétique lui semblaient poser problème sur le plan éthique –, la Commission s'est permis, quand elle le jugeait nécessaire, d'élargir son propos pour englober quelques-unes de ces questions. Après avoir rappelé un certain nombre de valeurs et de principes identifiés et reconnus au Québec comme dans la communauté internationale, notamment en matière de recherche en génétique humaine, la Commission a identifié bon nombre d'enjeux qu'elle a associés de façon particulière aux valeurs suivantes: la transparence, la légitimité, l'autonomie, la confidentialité, l'équité, la propriété de l'information et la solidarité. Sa réflexion s'est parfois soldée par des commentaires destinés à faire prendre conscience de l'importance du contexte éthique de certaines situations ou par des propositions visant l'amélioration de certaines façons de faire. Quand elle l'a jugé opportun et essentiel, la Commission a tout de même préféré formuler des recommandations à l'intention des acteurs concernés afin que des redressements rapides et efficaces soient apportés dans le domaine de la génétique en général et de l'information génétique en particulier, pour le bien de tous.

Enfin, le *chapitre quatre* conclut la réflexion de la Commission en faisant valoir la nécessité d'une gestion démocratique des enjeux soulevés tout au long du texte. La Commission insiste sur l'importance, en démocratie, d'associer la population aux décisions qui la concernent de près en matière publique et de lui donner la possibilité de prendre position de façon éclairée sur de tels sujets, éventuellement de contribuer à la prise de décisions. Ses propos et recommandations lui permettent de répondre à la demande ministérielle: «... non seulement les données génétiques, leur collecte, leur conservation, leur utilisation, leur divulgation, voire leur commercialisation,

appellent une étroite vigilance mais encore, le sujet ne saurait se passer d'être débattu publiquement. Dans ce contexte, à quelles conditions les consultations qui devront être tenues suffiront-elles à répondre de l'authenticité de la discussion? » Pour la Commission, il est clair qu'une consultation rigoureuse et authentique de la population doit avoir pour objectif d'aider l'État à prendre les meilleures décisions possibles pour le bien de tous. Par ailleurs, elle doit répondre à des règles de bonne pratique reconnues en la matière, qui sont rappelées dans le texte. Une telle démarche de consultation et d'engagement de la population dans un débat public sur l'information génétique – située dans le contexte des finalités de la recherche en génétique et des moyens mis en œuvre pour les atteindre – devrait être réalisée dans les plus brefs délais et avoir pour objectif ultime l'élaboration d'un énoncé de politique sur l'information génétique, apte à veiller aux intérêts personnels et familiaux des citoyens et des citoyennes et au bien commun de la collectivité québécoise. Un tel énoncé devrait permettre de répondre à la nécessité de mettre en place, le plus tôt possible, un encadrement *a priori* des pratiques reliées à la constitution, à la gestion et à l'exploitation des banques d'information génétique, compte tenu du fait que des correctifs postérieurs à l'action sont beaucoup plus laborieux à implanter.

Sans ordre de priorité particulier, si ce n'est celui de répondre à la structure du texte et de ses propos, la Commission a formulé les recommandations suivantes au regard de certains des enjeux qu'elle a identifiés:

Recommandation n° 1

Considérant la situation difficile que vivent les comités d'éthique de la recherche (CÉR) en matière de fonctionnement et les attentes que la Commission énonce à leur égard en ce qui a trait à l'évaluation éthique des projets de recherche qui leur sont soumis et, par voie de conséquence, des projets de création ou d'utilisation de banques d'information génétique, le cas échéant:

La Commission recommande:

que le ministre de la Santé et des Services sociaux s'assure

- 1) que les comités d'éthique de la recherche (CÉR) bénéficient des ressources matérielles et financières nécessaires à leur bon fonctionnement et à la réalisation intégrale de leur mandat;

- 2) que les membres des CÉR reçoivent une formation obligatoire avec certification;
- 3) que des canaux de communication soient établis entre les CÉR et que les échanges soient facilités afin de favoriser une plus grande cohérence dans les décisions prises;
- 4) que se poursuive la réflexion sur les comités d'éthique implantés dans le secteur privé.

Recommandation n° 2

Considérant que la légitimité d'une banque populationnelle suppose une population adéquatement informée de ses tenants et aboutissants et consultée quant à son adhésion ou non à sa mise en place :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec s'assure que tout projet de création d'une banque d'information génétique dite « populationnelle », ayant pour objectif la cartographie génétique de la population de son territoire ou la réalisation de recherches sur la génétique des populations, soit soumis à la population – préalablement informée des tenants et aboutissants du projet – afin que celle-ci soit activement engagée dans le processus de décision.

Recommandation n° 3

Considérant les lacunes actuelles sur le plan de la légitimité sociale et de la transparence des banques d'information génétique pouvant exister au Québec, et le risque que la prolifération de tels outils de recherche peut entraîner au regard de la confidentialité et du respect de la vie privée des citoyens en l'absence de mécanismes de contrôle et de suivi adéquat :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec, dans le but d'assurer une plus grande protection des citoyens et de l'information qui les concerne,

- 1) modifie, à court terme, le mandat de la Commission d'accès à l'information (CAI) – et ajuste son budget en conséquence –, pour lui confier la mise en place et la gestion d'un registre des banques d'information génétique qui
 - a) cataloguerait toutes les banques de cette nature existant au Québec,
 - b) colligerait le maximum d'information pertinente à leur sujet en vue d'en connaître la nature et la teneur, les modes de financement et de fonctionnement ainsi que

les règles et limites d'accès au contenu de ces banques, dans l'esprit de la *Loi concernant le cadre juridique des technologies de l'information* (L.Q., 2001, chapitre 32) et des pouvoirs qui sont déjà accordés à l'organisme sur les banques biométriques;

- 2) modifie, à court terme, le mandat de l'Agence d'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé (AETMIS) – et ajuste son budget en conséquence –, pour lui confier le mandat d'évaluer la légitimité de chacune des banques d'information génétique qui seront dorénavant créées;
- 3) mette en place un comité interministériel pour évaluer la faisabilité, à plus long terme, de la création d'une agence nationale qui reprendrait à son compte les divers mandats confiés à la CAI et à l'AETMIS au regard des banques d'information génétique et développerait une vue d'ensemble de la recherche génétique avec et sur des sujets humains, de façon à encadrer et à surveiller la création et la gestion des banques d'information génétique et autres infrastructures de même nature.

Recommandation n° 4

Considérant la nécessité de protéger adéquatement les personnes inaptes dans le cadre d'expérimentations en matière de soins de santé et dans un souci de veiller à la cohérence du Code civil et à sa conformité avec l'esprit et les valeurs qui le sous-tendent dans son ensemble :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec

- 1) exige, dans tous les cas où la personne, bien que juridiquement incapable, est en mesure de comprendre la nature et la portée de l'expérimentation qui la concerne, et indépendamment du consentement de la personne qui la représente dans l'exercice de ses droits civils, que le chercheur qui sollicite sa participation à une recherche soit tenu de la consulter et d'obtenir son accord;
- 2) exige que soit mis en place un mécanisme qui permette de vérifier que, en cas d'opposition à l'expérimentation de la part de la personne réputée incapable, son refus a été respecté.

Recommandation n° 5

Considérant le mandat du Curateur public et le rôle de protection qu'il est en mesure de jouer auprès des personnes inaptes :

La Commission recommande :

que le Curateur public, dans le cadre de la mission de surveillance dont il est investi, constitue un registre des personnes inaptes qui participent à une expérimentation sur un groupe de personnes et obtienne copie du formulaire de consentement signé à cette fin par la personne qui représente la personne inapte ou par son mandataire.

Recommandation n° 6

Considérant qu'il existe une lacune ou des ambiguïtés dans les formulaires de consentement en ce qui a trait aux personnes décédées, ce qui entraîne des façons de faire aléatoires :

La Commission recommande :

- 1) que les formulaires de consentement qui ne le font pas déjà prévoient une clause post-mortem qui tienne compte de l'éventualité de recherches ultérieures autres que celles auxquelles le consentement était initialement destiné ;
- 2) que, dans le cas de recherches encore indéterminées au moment du consentement, et dans un contexte où l'information n'aurait pas été anonymisée de façon irréversible, une nouvelle demande de consentement soit effectuée auprès du conjoint ou du plus proche parent de la personne décédée ayant fourni un échantillon biologique.

Recommandation n° 7

Considérant les lacunes actuelles des formulaires de consentement en ce qui a trait à la participation du sujet à des recherches encore indéterminées :

La Commission recommande :

que la clause de consentement prévoie spécifiquement qu'aucune recherche indéterminée au moment de la signature ne pourra être entreprise à l'aide de l'information concernant le donneur. Le formulaire peut cependant prévoir la possibilité pour le sujet de recherche d'accepter d'être contacté à nouveau afin qu'un autre protocole de recherche lui soit soumis et expliqué ; le sujet aura ainsi l'occasion d'accepter ou de refuser de participer à ce nouveau protocole de recherche.

Recommandation n° 8

Considérant la nécessité de protéger les droits des sujets en matière de génétique et d'assurer qu'ils puissent

bénéficier de l'assistance et de conseils de spécialistes formés à cette fin :

La Commission recommande :

- 1) que le sujet de recherche, avant de signer le formulaire de consentement, puisse rencontrer un conseiller en génétique, qui soit indépendant de l'équipe de recherche ;
- 2) qu'un conseiller en génétique participe *de facto* à l'évaluation des protocoles de recherche en génétique soumis au comité d'éthique de la recherche de son établissement ;
- 3) que soient formés un plus grand nombre de spécialistes en conseil génétique, capables d'intervenir auprès de la population québécoise ;
- 4) que d'ici à ce qu'il y ait un nombre suffisant de conseillers en génétique dans le réseau hospitalier, les fonctions qui leur reviennent soient assumées par des spécialistes en génétique ou toute personne apte à exercer un tel rôle ; ces personnes devront cependant être indépendantes de l'équipe de recherche qui sollicite la participation du sujet.

Recommandation n° 9

Considérant la nécessité d'assurer la protection du matériel et de l'information génétiques dans le cadre de la fourniture d'échantillons et de données à des chercheurs œuvrant à l'extérieur du Québec :

La Commission recommande :

- 1) que seules des données anonymisées de façon irréversible puissent sortir du Québec à des fins de recherche et que le pays ou l'institution hôtes de ces données soient tenus d'en assurer le même niveau de protection et de confidentialité qu'exige le Québec ;
- 2) que les participants à la recherche soient informés de la possibilité que leur matériel et leur information génétiques soient utilisés par des chercheurs de l'extérieur du Québec.

Recommandation n° 10

Considérant les risques de stigmatisation que peut poser l'utilisation de l'information génétique en matière d'emploi, d'assurance et de services financiers :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec décrète un moratoire d'une durée de cinq ans sur l'utilisation, par les employeurs, les assureurs et les institutions financières, de l'information

fournie par des tests génétiques et que, au cours de cette période, les organismes concernés soient invités à se doter d'une politique d'autorégulation relative à l'utilisation de l'information génétique dans le cadre de leurs évaluations. Si, après cette période, les politiques proposées ne sont pas satisfaisantes au regard des valeurs sociétales, le gouvernement devra légiférer de façon à encadrer et à restreindre l'utilisation de l'information génétique dans des domaines autres que celui de la santé.

Recommandation n° 11

Considérant les enjeux éthiques que posent la publicité et l'offre en vente libre de tests génétiques, l'interprétation de leurs résultats et les répercussions possibles chez les personnes qui en feront usage :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec

- 1) prenne les mesures nécessaires pour que soit interdite toute publicité directe sur les tests génétiques ainsi que la vente libre de tels tests;
- 2) exige que les tests génétiques ne soient offerts que sous ordonnance d'un médecin.

Recommandation n° 12

Considérant l'importance grandissante de la génétique dans les choix personnels et sociaux qu'auront à faire les citoyens au cours de leur vie :

La Commission recommande :

que le ministre de l'Éducation considère l'inclusion d'une formation de base minimale en génétique humaine dans l'enseignement secondaire, de façon à préparer les citoyens et citoyennes de demain à contribuer au débat public sur de tels sujets et à faire des choix éclairés pour leurs propres besoins en la matière et pour le bien commun de la société.

Recommandation n° 13

Considérant, selon toute vraisemblance, que les besoins et les demandes de la population pour des tests génétiques s'accroîtront et qu'il importe, quand une personne consulte son médecin, qu'elle soit adéquatement conseillée sur la nature de l'information génétique ainsi que sur le potentiel et les limites de ces tests :

La Commission recommande :

- 1) que les facultés de médecine prévoient une formation de base en génétique dans toutes les branches de la médecine;
- 2) que le Collège des médecins ou toute autre autorité compétente s'assurent du niveau de connaissances en génétique des médecins de première ligne déjà en poste et organisent des activités de formation continue à cet égard pour combler les lacunes éventuelles.

Recommandation n° 14

Considérant que se prennent, dans certains organismes, des décisions en matière de recherche qui peuvent avoir un impact ou des retombées sur les personnes, leur famille, leur région ou leur communauté d'appartenance :

La Commission recommande :

que des représentants du public soient présents, si tel n'est pas déjà le cas, au sein des organismes qui accordent des subventions de recherche en génétique, qui contribuent au financement d'infrastructures pour la conservation et l'exploitation des données génétiques, ainsi qu'au sein des comités institutionnels qui se penchent sur l'évaluation éthique de ces projets. De tels représentants devront être formés adéquatement à cette fin.

Recommandation n° 15

Considérant la nécessité que la population québécoise puisse se prononcer démocratiquement sur la mise en place de banques populationnelles d'information génétique et sur les aspects délicats que présente l'information génétique pour tous et chacun :

La Commission recommande :

que le gouvernement du Québec amorce, dans les plus brefs délais, un processus de consultation du public selon les modalités suivantes :

- a) sondage préalable auprès de la population québécoise;
- b) consultation de la population à l'échelle du Québec;
- c) simultanément, appel de mémoires auprès des groupes d'intérêt et des organismes communautaires;
- d) rapport de consultation;
- e) élaboration d'un énoncé de politique québécoise sur l'information génétique;

ou toutes autres modalités dont il pourra garantir qu'elles auront la rigueur et l'authenticité de la démarche proposée.

Les membres de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie

Président:

M. André Beauchamp

Président
Enviro Sage

Membres

M. Sabin Boily

Président-Fondateur
Groupe Minutia

M. Yves Boisvert

Professeur
École nationale d'administration publique (ÉNAP)

M. David Boucher

Étudiant à la maîtrise en éthique
Université du Québec à Rimouski

M^{me} Édith Deleury

Professeure – Faculté de droit
Université Laval

M. Jean-Claude Guédon

Professeur – Faculté des arts et des sciences
Université de Montréal

M^{me} Michèle Jean

Faculté des études supérieures
Université de Montréal
Présidente du Comité international de bioéthique de l'UNESCO

D^r Thomas Maniatis

Spécialiste de médecine interne
Hôpital Royal-Victoria
Université McGill

M^{me} Isabelle Montpetit

Journaliste scientifique
Société Radio-Canada

M^{me} Nicole O'Bomsawin

Directrice
Musée des Abénakis d'Odanak

M^{me} Johane Patenaude

Professeure (éthique) – Faculté de médecine
Université de Sherbrooke

M. François Pothier

Professeur – Faculté des sciences
Université Laval
Cofondateur de TGN Biotech

M^{me} Louise Rozon

Directrice
Option consommateurs

Membres invités:

M^{me} Anne Marcoux*

Avocate
Secrétaire générale par intérim
Conseil de la santé et du bien-être

M. Guy Turcotte

Sous-ministre associé
Ministère des Relations avec les citoyens
et de l'Immigration

Coordonnatrice:

M^{me} Diane Duquet

* Jusqu'au 5 décembre 2002.