

# La recherche en génomique — jusqu'où sommes-nous prêts à aller?

## Citoyens et experts fixent les balises pour aller de l'avant

Montréal, le 7 avril 2005 - Le Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal (GREB) a déposé, ce matin, un rapport dont l'objectif consiste à déterminer comment favoriser la « participation citoyenne » dans un processus visant à effectuer des choix en matière de recherche en génomique. Les conclusions du rapport sont très claires et confirment l'intérêt du mécanisme utilisé ; en effet, le document démontre que dans un contexte d'avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique, il est tout à fait pertinent de favoriser le dialogue entre les citoyens et les scientifiques.

M. Hubert Doucet, directeur des Programmes en bioéthique à l'Université de Montréal et responsable de la toute première conférence citoyenne québécoise sur les avancées de la biologie humaine à l'ère de la génomique, a dévoilé les conclusions et les recommandations qui se dégagent de cette conférence intitulée « Et l'homme créa la génomique ! » qui a eu lieu à Montréal, les 5 et 6 février derniers. La conférence citoyenne est un projet de recherche qui s'inscrit à l'intérieur du Forum citoyen piloté par le GREB et supporté notamment par Génome Québec. Elle a permis d'expérimenter une communication ouverte et démocratique en plus d'initier une nouvelle ouverture au débat public sur la génomique dans la société québécoise.

Le rapport citoyen, dont une première mouture fut rédigée par le journaliste et animateur Michel Venne, et discuté ainsi que corrigé par l'ensemble du panel citoyen pour le faire vraiment sien, souligne autant les éléments de consensus que les positions divergentes entre les représentants des citoyens. Chose certaine : personne n'est indifférent.

Selon M. Doucet, « les consensus, les divergences d'opinion et même les contradictions illustrent fort bien la transparence même du processus utilisé pour pousser le débat plus loin. Ce qui importe, au bout du compte, c'est que la population puisse se prononcer sur les avancées de la biologie à l'ère de la génomique ».

La conférence a permis de réunir quatorze citoyens, recrutés via les journaux, et plusieurs experts issus de différentes disciplines comme la science, le droit, l'anthropologie, la sociologie, et d'autres. Plusieurs personnalités renommées, dont Mme Michelle Stanton-Jean, présidente

du Comité international de bioéthique de l'UNESCO, M. Marc-André Sirard, chercheur et directeur du Centre de recherche en biologie de la reproduction de l'Université Laval, M. Guy Bellemare, directeur scientifique de Génome Québec et M. Jacques Simard, chercheur au Laboratoire de génomique des cancers, du Centre hospitalier de l'Université Laval (CHUL), ont participé aux débats.

La génomique suscite de grands questionnements qui concernent l'ensemble de la population tant du point de vue éthique et social que scientifique. Même les experts adhèrent aux conclusions du rapport, comme en témoigne le président et directeur général de Génome Québec, M. Paul L'Archevêque : « Si l'on veut que la science progresse, qu'elle contribue à sauver des vies humaines et à améliorer notre qualité de vie, nous devons l'encourager et la supporter. Cette conférence nous a justement permis de constater un immense besoin d'information et une curiosité sans borne à l'égard du sujet, en plus de nous confirmer que nous avons choisi la bonne voie en favorisant la transparence ».

Le rapport a également permis de mettre en relief une certaine concordance entre les besoins des experts et ceux du public au chapitre de l'information. C'est ce qui se dégage des commentaires de l'un de ces experts, M. Jacques Simard, chercheur au Laboratoire de génomique des cancers du CHUL : « L'utilisation de cette information génétique dans notre quotidien se fera progressivement. Cette réalité nous oblige à mieux définir nos attentes, nos choix et notre conduite face à une médecine de plus en plus prédictive et personnalisée. Une réflexion citoyenne dynamique est vitale afin de cerner les enjeux pour l'individu, sa famille, sa communauté et notre société ».

Le constat le plus largement partagé par les experts et les citoyens a trait, justement, à la communication à laquelle s'emploie Génome Québec qui multiplie les efforts pour bien informer le public sur les avancées de la génomique. M. Guy Bellemare, directeur scientifique, Génome Québec, l'affirme de façon éloquent lorsqu'il déclare « ...force m'est d'admettre que plusieurs chercheurs font trop souvent l'erreur de ne pas prendre le temps ni les mots pour faire comprendre adéquatement leur science...les gens craignent ce qu'ils ne comprennent pas...mais une fois bien expliqué...les peurs s'atténuent, les perceptions évoluent et finalement, la société progresse ».

M. Hubert Doucet a exprimé le souhait, en terminant son exposé, « que cette initiative ne soit qu'une première au niveau du développement d'une

communication citoyenne autour d'enjeux soulevés par le développement scientifique en biologie humaine et en génomique, plus précisément ». Les partenaires financiers du Groupe de recherche en bioéthique de l'Université de Montréal pour cette première conférence, citoyenne étaient les suivants : Génome Québec, Génome Canada, le Bureau de la biotechnologie et de la science de Santé Canada, ECOGENE-21, l'Institut International de Recherche en Éthique Biomédicale (IIREB), la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine, l'Institut de génétique des Instituts de Recherche en Santé du Canada (IRSC), la Faculté des Études Supérieures de l'Université de Montréal et la Commission canadienne pour l'UNESCO.

L'équipe du Centre des sciences de Montréal a généreusement contribué au succès de cette conférence.