

Les Amis des IRSC  
Colloque/Forum grand public  
**2003**



Application des  
connaissances de la

**génomique**

**au bien-être social  
et à la santé humaine**



## Préface

Nous avons organisé le Symposium 2003 pour mieux faire comprendre les bienfaits de la science de la génomique pour le bien-être social et la santé humaine. Les IRSC et Génome Canada sont deux des grands organismes de recherche du Canada qui contribuent à l'acquisition de nouvelles connaissances en génomique et à leur transformation en résultats tangibles.

Grâce à la recherche en biotechnologie, il nous sera possible d'améliorer la santé, de mieux protéger l'environnement, de faire progresser l'économie, et partant, d'améliorer notre qualité de vie. Un forum public permet d'accélérer l'acceptation des nouvelles connaissances et en favorise l'application dans la pratique, d'une manière à la fois soucieuse de l'éthique et saine. La science de la génomique est un domaine de recherche assez nouveau, mais les retombées possibles en sont remarquables et elle a fait se multiplier les nouveaux domaines de recherche en un temps record. L'ampleur des nouvelles connaissances acquises est plus qu'impressionnante et la nouvelle information surgit à la vitesse de l'éclair. (L'exemple récent le plus probant est le séquençage du génome du coronavirus du SRAS à l'UBC, dans les semaines qui ont suivi les débuts de son analyse.) Le discours public aide à démystifier les merveilles de la recherche en génomique, atténue les craintes et les idées fausses, et favorise, du fait même, son acceptation par le grand public.

Il est important de comprendre comment les Canadiennes et les Canadiens peuvent récolter les fruits de leur investissement dans la recherche en santé en général, et dans la science de la génomique en particulier, et comment ces résultats peuvent se traduire par des bienfaits pour toute l'humanité. Ce n'est pas par hasard que le Canada est un chef de file international en génomique. Nos gouvernements, fédéral et provinciaux, ont considérablement investi dans cette recherche et nous en constatons les résultats prodigieux. Ce n'est qu'un début et nous espérons qu'un grand nombre des jeunes étudiants qui visitent l'exposition verront les perspectives de carrière diversifiées et fascinantes qu'offre la recherche en santé.



Aubie Angel, M.D.  
Président, AIRSC

## Commanditaires



**GenomeCanada**



UNIVERSITY  
OF MANITOBA

**Centre for the Advancement of Medicine**



**CIHR IRSC**  
Canadian Institutes of Health Research  
Instituts de recherche  
en santé du Canada

**Founders' Network**



## Présentations et mots de bienvenue

### **Dr Aubie Angel, président, AIRSC**

Aubie Angel fait remarquer que cette année marque le 50<sup>ème</sup> anniversaire de la découverte de la structure de l'ADN, attirant l'attention de l'auditoire sur l'exposition présentée actuellement au Musée canadien de la nature, "Le génie du génome". Le symposium, explique-t-il, a pour buts d'aider à comprendre comment la génomique est liée au bien-être social et à la santé humaine et de démythifier la recherche génomique, la faisant ainsi mieux accepter par le grand public.

### **Dr Alan Bernstein, président, IRSC**

Alan Bernstein insiste sur le fait que l'on en est seulement au tout début d'une révolution passionnante dans nos connaissances sur les génomes. Faisant remarquer que des questions éthiques et sociales majeures se posent, il encourage la prochaine génération de chercheurs à développer leurs connaissances sur les gènes et les protéines qui font de nous des humains et contribuent à notre comportement, notre santé, notre longévité et nos maladies.

### **Joanne DiCosimo, présidente et directrice générale, Musée canadien de la nature**

Il est important de capter l'intérêt du public, dit Joanne DiCosimo, en particulier les étudiants, pour le domaine de la génomique. Le Musée est heureux de présenter, en partenariat avec Génome Canada et l'IRSC, l'exposition itinérante nationale "Le génie du génome". Mme DiCosimo souligne que l'information, la discussion et le débat sont essentiels et elle invite les participants à découvrir l'exposition et son site Web à <http://nature.ca/genome>.

### **Martin Godbout, président et directeur général, Génome Canada**

Martin Godbout explique que la mission de Génome Canada est de financer des recherches en génomique et en protéomique au Canada. Il invite les étudiants présents à apporter leur contribution à ces domaines et à s'en faire les ambassadeurs auprès de leurs parents et amis pour sensibiliser ces derniers à l'importance de ces technologies.

### **Discours thème : La biotechnologie – Inventer son avenir**

#### **Dr Arnold Naimark, président du Comité consultatif canadien de la biotechnologie**

À l'heure actuelle, la génomique et la protéomique sont les deux domaines majeurs de la recherche en biotechnologie, note Arnold Naimark. Leurs implications sont multiples pour notre compréhension des génomes, des gènes et des protéines et de leur rôle essentiel dans l'organisation de tous les processus vitaux.

On peut définir la biotechnologie comme l'ensemble des connaissances technologiques sur les organismes vivants et les éléments qui les constituent. Pour simplifier, il y a deux catégories de technologies : celles dans le cadre desquelles il y a manipulation de cellules, tissus, organes ou organismes entiers, et celles qui sont appliquées à des molécules organiques que l'on trouve exclusivement dans des organismes vivants, comme l'ADN. Parmi les applications possibles, on citera la modification de la constitution génétique de plantes et d'animaux, les tests pour déterminer les gènes qui sont présents, la comparaison de tissus et d'ADN et la production de nouveaux produits pharmaceutiques.

M. Naimark a dix messages pour son auditoire. Le premier est que des gens et des ressources des nombreux domaines de recherche doivent être affectés à long terme à la biotechnologie pour permettre d'obtenir plus vite des résultats bénéfiques. En second, il encourage le gouvernement canadien et les industries à continuer à investir et à s'impliquer avec enthousiasme dans ces technologies qui transformeront l'avenir, faisant remarquer que les solutions aux problèmes biologiques majeurs passent par toutes sortes de disciplines scientifiques.

Troisièmement, les débouchés sont considérables pour les jeunes qui veulent faire carrière dans les sciences biologiques. Quatrièmement, ces débouchés se trouvent dans les universités comme dans l'industrie, au Canada et à l'étranger, dans les laboratoires ainsi que sur le terrain. Ils existent aussi dans les domaines des politiques et des réglementations car on doit veiller à ce que, au fur et à mesure que ces technologies se développent, on continue à exiger que des comptes soient rendus et qu'elles demeurent dignes de confiance, reflètent les valeurs morales et sociales de base des Canadiens, aient des retombées économiques et sociales bénéfiques et protègent la santé des humains et des animaux et l'environnement.

Cinquièmement, M. Naimark fait remarquer que la double hélice est véritablement double, en ce sens qu'il faut qu'il y ait un équilibre entre les découvertes scientifiques et les applications sociales. Les scientifiques de la société civile doivent s'acquitter de leurs responsabilités sociales dans leurs travaux, en particulier en ce qui concerne les sciences de la vie où se posent des questions éthiques et fondamentales sur la nature de l'humanité et la signification de la vie.

Sixièmement, les implications sociales, légales, éthiques et économiques des découvertes en biotechnologie suggèrent l'expansion et l'intégration des diverses dimensions de la technologie et des échelles de connaissances au-delà des disciplines traditionnelles telles que la physique, la chimie et la biologie. Les orientations pour l'avenir comprennent les développements dans les domaines de la nanotechnologie, la biotechnologie des gènes, ainsi que l'information, les communications, l'informatique et les technologies en réseaux pour le monde naturel.

Septièmement, l'extension de l'échelle des connaissances et la convergence des disciplines signifiera toute une gamme de nouvelles approches pour résoudre des problèmes scientifiques complexes. Huitièmement, de nouveaux outils, ceux dont on a besoin pour les diagnostics et les tests, par exemple, seront inventés, qui permettront aux Canadiens et aux gens du monde entier d'être en meilleure santé.

Neuvièmement, en tant qu'êtres humains, nous sommes différents des autres espèces en ce sens que nous voyons où nous nous situons sur l'échelle de l'évolution et nous avons l'imagination, l'ingénuité et l'inventivité nécessaires pour créer l'avenir que nous désirons. Enfin, M. Naimark encourage les étudiants dans l'auditoire à participer aux efforts pour obtenir les avantages que permettent les progrès des sciences de la vie. Ce domaine présentera sans aucun doute des défis, des raisons de s'enthousiasmer, des satisfactions majeures et un potentiel considérable de développement intellectuel et personnel additionnels.

## 1

### **Première séance : La génomique – Concrétiser son potentiel**

**Président : Martin Godbout, président et directeur général, Génome Canada**

**Génome Canada et son rôle dans la société**

Il est important, dit Martin Godbout, d'avoir des connaissances en génomique et d'être à la pointe de ce domaine. Notre savoir sur le séquençage des gènes nous donnera accès au « Dictionnaire de la vie » et changera fondamentalement nos perceptions en matière de santé.

M. Godbout explique que la génomique offrira de nouveaux outils pour transformer les soins de santé, permettant un passage dans cinq à dix ans à une médecine proactive qui sera davantage axée sur la prédiction, la prévention et une approche personnalisée. Il sera possible de détecter les maladies bien avant que des symptômes ne se manifestent, ce qui accroîtra exponentiellement l'efficacité des traitements et les chances de survie. La notion directrice pour les soins de santé deviendra de rester en bonne santé et de prévenir la maladie, une approche similaire à celle en vigueur pour les soins dentaires. Enfin, la génomique mènera à une médecine fondée sur la biologie et le profil génétique qui sera beaucoup plus efficace que les médicaments actuels qui traitent les symptômes.

Ces progrès, prévient M. Godbout, n'iront pas sans répercussions morales et sociales. Il insiste cependant sur les nombreux débouchés, possibilités et avantages auxquels on a accès quand on parle couramment le langage des gènes et des protéines qui y sont associées. Pour conclure, il salue le gouvernement fédéral pour son engagement financier.

**Dr Rod McInnes, directeur scientifique, Institut de génétique, IRSC**

**Le Génome : Quelle est la signification de ce projet pour l'avenir de la science et des soins de santé?**

Rod McInnes parle des questions éthiques soulevées par la recherche en génomique. Le décryptage du code de l'ADN a changé la façon dont les Canadiens (et bien d'autres gens) vivent, traitent les maladies et imaginent l'avenir, mais il a également soulevé des questions sur la recherche dans ce domaine : est-elle bénéfique ou néfaste pour la société et pour les humains?

M. McInnes a commencé par donner quelques définitions. Le génome est la série complète des gènes qui se trouvent dans le noyau de chaque cellule. C'est la séquence entière de l'ADN d'une personne, une population ou une espèce. Le génome humain est composé de 23 paires de chromosomes, chacun d'entre eux étant fait de molécules d'ADN qui forment une double hélice. Sur chacun des chromosomes se trouvent des gènes différents qui donnent les codes pour la fabrication des protéines – les éléments constitutifs du corps. Si la génétique

est l'étude des gènes individuels, la génomique se penche sur la structure et la fonction de la séquence complète de gènes – le génome. Les cellules souches sont à l'origine de toutes les cellules, ce sont des cellules qui ne se sont pas encore spécialisées en termes de fonction.

Le projet du génome humain est une initiative internationale pour en savoir davantage sur les quelques 35 000 gènes du génome humain, leurs interactions complexes et les façons dont ils se combinent pour exprimer des traits physiques, intellectuels et autres.

M. McInnes explique les avantages qu'aura le projet pour l'humanité. En premier lieu, il nous aidera à comprendre la biologie humaine et les facteurs qui gouvernent les fonctions normales et anormales. Si l'on sait par exemple comment les gènes déterminent la taille des cellules et des organismes, cela expliquera ce qui se passe lorsqu'une division normale des cellules se produit, comme lorsqu'un bébé grandit progressivement, ou au contraire lorsque la division des cellules est anormale et incontrôlée, dans le cas du cancer par exemple.

Le projet aidera également à mieux comprendre et traiter les milliers d'anomalies monogéniques. Si une personne est porteuse d'un gène comportant une anomalie monogénique, elle a la maladie. On donnera comme exemples l'hémophilie, la fibrose kystique, la dystrophie musculaire et la chorée de Huntington. La thérapie génique est prometteuse de guérisons définitives. Parmi les questions sociales et éthiques qui se posent, on citera la question de savoir quand on devrait faire des tests et quand et comment on devrait informer le patient et les membres de la famille.

Troisièmement, s'ils savent comment fonctionnent les gènes, les chercheurs seront plus à même de comprendre les causes génétiques de maladies complexes – comme le cancer, l'asthme et la tension artérielle – et de trouver comment les guérir. La plupart des maladies sont de ce type et ont des causes multiples, dont la prédisposition génétique, et des facteurs environnementaux ou associés au mode de vie, comme l'alimentation, les virus, le tabagisme et la pollution. Les connaissances génétiques peuvent aider à identifier la prédisposition, à déterminer comment modifier le style de vie pour diminuer le risque d'avoir la maladie et à trouver comment guérir ces maladies.

M. McInnes parle ensuite des questions éthiques associées à la recherche et à la médecine génomiques. Il prend l'exemple de l'étude des aspects génétiques du comportement qui montre que certaines variations génétiques pourraient expliquer certaines formes de violence. Se posent alors les questions de savoir comment – et jusqu'à quel point – on pourrait modifier ce trait de comportement. Un autre exemple est l'utilisation des cellules souches embryonnaires, les cellules qui existent aux tous premiers stades de la division cellulaire, pour trouver une

guérison pour des maladies comme le diabète. Ces cellules devraient-elles être utilisées pour des thérapies de ce type qui ne sont pas la fonction pour laquelle elles ont été créées? Il n'est pas facile de trouver le juste milieu entre l'atténuation des souffrances humaines et la protection de la dignité de l'embryon.

Le clonage des humains est une autre question controversée. On a de plus en plus de preuves que les animaux clonés ne sont pas du tout normaux et les enquêtes révèlent un rejet universel du clonage des humains dans pratiquement toutes les cultures à travers le monde.

Il faudra des dizaines d'années de recherches et de débats pour trouver des solutions aux défis que posent la gestion de la médecine génomique et la maîtrise des attentes dans ce domaine, conclut M. McInnes.

**Dr Jason Scott Robert, nouveau chercheur de l'IRSC, Université Dalhousie**  
Honorer des promesses souvent entendues

Jason Scott Robert, philosophe des sciences, évoque les grands défis que pose la concrétisation du potentiel de la médecine et des sciences génomiques sans compromis de nos valeurs morales à l'avenir. Il se penche sur trois types de promesses qui ont souvent été faites : celles qui ont été tenues, celles qui ne peuvent être tenues et celles qui ne devraient pas l'être.

Rares sont les promesses que l'on a tenues. On peut penser à la compilation d'une séquence complète du génome humain (et de celui d'autres organismes) avant 2005 et à sa mise à la disposition, gratuitement, de tous les chercheurs sans exception. Ce sont là deux réussites notables pour lesquelles il a fallu de l'ingéniosité, des progrès informatiques et technologiques énormes et un engagement sans faille à rendre les données accessibles à tous. Deux génomes ont été publiés à ce jour, même si l'un d'entre eux seulement a été mis à la disposition du public. Grâce aux IRSC, de nombreux chercheurs canadiens ont accès aux deux séquences génomiques.

M. Robert passe ensuite à trois promesses qui ne peuvent être tenues : la génomique résoudra le problème du développement, elle révolutionnera la médecine et elle révélera le secret de ce que cela signifie d'être humain. Il est communément admis, de nos jours, que ces trois promesses exagérées s'apparentant à des stratégies de relations publiques, ont été faites dans l'intention d'obtenir financement et soutien pour des projets sans grands fondements scientifiques. Il serait plus réaliste de dire, fait-il observer, que, plus on sait de choses, plus on se rend compte de ce qu'il reste à apprendre. Les transformations de la médecine associées à l'ADN seront plus vraisemblablement lentes et progressives que radicales et soudaines.

M. Robert présente plusieurs citations qui situent les promesses de la recherche en génomique dans un contexte plus réaliste. Parlant des chances qu'il y ait une révolution en médecine

plutôt que des changements progressifs, Harold Warmus dit que le plein potentiel de toute transformation prendra des dizaines d'années à se concrétiser, lorsque l'on comprendra mieux le contenu des génomes et les conséquences physiologiques des variations dans leur séquence. Sur le sujet de ce que cela signifie d'être humain, selon Svante Pääbo, la nature humaine est un puzzle complexe et les gènes ne sont qu'un élément parmi beaucoup d'autres qui influent sur le développement humain. Il existe des composantes environnementales et interactives importantes dans les maladies, les comportements et les traits de caractère courants. L'histoire génétique de l'espèce humaine ne peut être envisagée isolément; les autres histoires liées à l'architecture, la science, la technologie et les idéaux politiques, par exemple, pourraient bien être encore plus importantes.

Pour ce qui est des promesses qui ne devraient pas être tenues, M. Robert commence par demander si les rêves de ce millénaire ne seraient pas plutôt des cauchemars eugénistes s'ils recommandent l'utilisation des technologies génomiques pour s'assurer que chaque enfant naisse en bonne santé physique et mentale. Il soulève ensuite la question du désir de certains de se servir des connaissances en génomique pour améliorer, contrôler et même rendre parfaite l'espèce humaine et éliminer les défauts et les limites. L'idée de manipuler l'avenir au moyen des technologies génétiques plutôt que des politiques sociales et culturelles doit faire l'objet d'un débat rationnel entre citoyens bien informés et bien intentionnés.

M. Robert conclut en évoquant quelques défis qui nous attendent. Pour concrétiser le potentiel de la génomique en ce qui concerne l'amélioration de la santé et du bien-être, les chercheurs doivent intégrer les nouvelles connaissances en génomique avec ce que l'on sait par ailleurs des déterminants de la santé, étudier en détail les variations séquentielles complexes et les interactions entre les gènes et l'environnement et créer et mettre en application des lois et des directives rationnelles qui protègent l'humanité. Les chercheurs doivent s'appuyer davantage sur les sciences et adopter des approches plus axées sur l'intégration et une vue d'ensemble tant dans leurs recherches que dans leurs progrès. M. Robert insiste pour terminer sur les débouchés qui existent pour quiconque veut faire une carrière scientifique, ainsi que sur les possibilités non négligeables de participation par le biais des sciences humaines et sociales.

## 2

### **Deuxième séance : Application de la génomique au bien-être social**

**Présidente : Sonya Corkum, vice-présidente, Application des connaissances, IRSC**

L'application des connaissances et des preuves que l'on a en génomique pour contribuer au bien de la société est le sujet présenté par Sonya Corkum. Les risques que posent le tabac

pour la santé, par exemple, sont bien connus. Quelle est la meilleure façon de diffuser cette information et de faire baisser les taux de tabagisme? Quand on connaît les prédispositions génétiques pour certains comportements, comment devrait-on en informer les enseignants et les conseillers pédagogiques dans les écoles et quelle est la meilleure approche pour gérer et modifier ces comportements? Mme Corkum présente les deux conférenciers suivants qui traitent du sujet plus en profondeur.

#### **Dr Fraser Mustard, président, Founders' Network Biosciences et changement social**

Fraser Mustard évoque l'application des connaissances et des technologies génomiques et bioscientifiques pour obtenir des améliorations sociales. L'avenir de la société en dépend, dit-il, ajoutant que la société ne peut ignorer les interactions entre l'environnement et les gènes. Il demeure important de faire la distinction entre l'inné et l'acquis.

M. Mustard a commencé par proposer un historique des progrès en termes de connaissances et de technologies par rapport à l'augmentation de la population mondiale. Au cours des derniers dix millénaires des 200 000 années de son histoire et de son évolution, l'homo sapiens est passé de la révolution agricole à l'urbanisation, de l'écriture aux mathématiques, puis des livres aux médias électroniques actuels. Chaque étape a été marquée par des changements sociaux, économiques, politiques, institutionnels et religieux/spirituels. La croissance la plus spectaculaire a eu lieu au cours des 250 dernières années, tant pour la technologie que pour la population, et elle se poursuit de façon exponentielle.

Fogel, Prix Nobel d'économie en 1993, distingue quatre périodes de « grand éveil » aux États-Unis depuis 1730. Chacune de ces périodes qui ont vu de nouvelles technologies et de nouvelles connaissances a eu des répercussions profondes sur les valeurs et les institutions de la société. Le quatrième « grand éveil » a commencé en 1960. Il ne fait aucun doute, avance-t-il, que les nouvelles recherches génomiques et bioscientifiques présenteront des défis et des changements majeurs pour la société, par le biais des questions éthiques qu'elles soulèvent et de leurs implications pour les croyances des humains quant aux origines et à la signification de la vie.

M. Mustard présente plusieurs controverses associées à la génomique. Pour ce qui est du contrôle et de la gestion de la reproduction, celles-ci comprennent l'avortement, la contraception, le traitement de la stérilité, le clonage, le dépistage génétique pour la prédisposition à certaines maladies et les modifications génétiques destinées à influencer sur le comportement. Dans la recherche sur les cellules souches, les questions qui se posent concernent le clonage, les cellules provenant de cadavres, les embryons excédentaires, les cellules souches provenant d'adultes et la création d'embryons. Lorsque l'on invente de nouveaux médicaments visant certains récepteurs spécifiques du cerveau, leur utilisation pour modifier l'humeur et le comportement soulève un certain nombre de questions.

Au fur et à mesure que les connaissances et la technologie évolueront pour créer une révolution sociale et médicale, la société devra de plus en plus concevoir des réglementations pour empêcher leur mauvaise application. Cependant, il est peut-être encore plus important de comprendre comment les conditions au cours des premières années de la vie – y compris la période intra-utérine – affectent le développement du cerveau sous l'effet de l'expérience et ont des conséquences plus tard dans la vie tant sur la santé physique et mentale, l'apprentissage et le comportement que le besoin de traitements pharmaceutiques. Ces conditions sont importantes pour tout le monde. Elles mettent en vedette le débat entre l'inné et l'acquis et présentent des défis monumentaux et capitaux pour la société.

M. Mustard présente les résultats d'études qui montrent que la structure et les fonctions du cerveau des jeunes enfants qui sont victimes de violences graves sont parfois endommagées à vie. Parmi les conséquences possibles à un stade ultérieur de leur vie, il cite la dépression, l'anxiété, les pensées suicidaires, la violence et l'agressivité, l'impulsivité, l'hyperactivité et l'abus de drogues et d'alcool. Nombre de ces effets peuvent être atténués par des traitements pharmaceutiques, comme le Prozac pour la dépression et la Ritaline pour le THADA. Le problème plus général, cependant, est que les conditions environnementales hostiles ont des effets néfastes sur le développement et contribuent à la création d'une société modifiée à l'aide de médicaments et qui ne peut s'en passer.

Une étude sur des singes rhésus citée par M. Mustard montre que des soins maternels inadéquats au cours des six premiers mois de la vie résultent en des adultes avec des problèmes de comportement et un métabolisme anormal du stress (cortisol) et de la sérotonine dans le cerveau. Lorsque les soins maternels sont attentifs, cependant, les enfants deviennent des adultes avec des niveaux de stress et des taux de sérotonine normaux, un comportement normal et un système immunitaire robuste.

Quelles implications a la génétique du comportement pour la société? M. Mustard recommande que la recherche en génomique s'efforce de mieux comprendre comment le développement cérébral sous l'effet de l'expérience au tout début de la vie interagit avec le codage génétique du cerveau pour influencer sur le comportement. Ce point souligne la nécessité de mieux comprendre également comment de nouvelles connaissances ont une incidence sur les croyances et les valeurs morales d'une société.

Le faible niveau d'alphabétisation et les capacités limitées de la population canadienne adulte de comprendre les sujets complexes est un obstacle sur lequel on bute actuellement. Selon une étude, 42% des Canadiens entre 16 et 55 ans fonctionnent aux niveaux 1 ou 2 – les niveaux les plus faibles – en termes de lecture et d'écriture. M. Mustard recommande que soit créé un ministère du Développement humain et que des investisse-

ments substantiels soient faits dans des programmes de développement de la petite enfance (DPE) pour offrir des conditions optimales pour le développement humain en mettant l'accent sur l'éducation, la santé, le capital social et l'égalité. Il est également crucial, pour la croissance économique, d'avoir des politiques de mise en valeur du capital humain. Comme le dit James Heckman, Prix Nobel d'Économie en 2002, compte tenu de l'effet critique qu'ont les premières années sur les compétences langagières et l'alphabétisme ainsi que sur la capacité d'ajustement dans la vie adulte, il est souvent trop tard pour intervenir une fois que les enfants sont en âge scolaire.

M. Mustard exprime l'espoir que les IRSC deviendront d'ardents défenseurs d'un DPE de qualité et dit pour conclure que, en rendant la prochaine génération plus à même de comprendre le potentiel de la génomique, on pourrait s'assurer que la recherche et la technologie aient des retombées bénéfiques pour la société.

**Dr Peter Singer, directeur, Joint Centre for Bioethics, Université de Toronto**  
Génomique et santé mondiale

Peter Singer évoque quelques unes des promesses que devrait faire le Canada – chef de file mondial pour ce qui est des idées en matière de politiques sociales et de travaux novateurs – dans le domaine de la recherche en génomique. Il devrait entre autres promettre de se servir de la génomique pour améliorer l'équité en matière de santé à travers le monde et d'appliquer la génomique aux biotechnologies convergentes dans les divers domaines de recherche.

L'iniquité en termes de santé à travers le monde est l'un des grands défis à l'heure actuelle. On peut s'attendre à ce que l'espérance de vie dans certains pays soit de 30 ans d'ici 2010, par rapport à 80 ans au Canada, ce qui montre l'existence d'un décalage

sidérant entre les pays développés et les pays en développement pour ce qui est des taux de mortalité et des états de santé. Trop souvent, dit M. Singer, on ignore la souffrance humaine qui se trouve derrière ces chiffres. Bien qu'il reconnaisse qu'il existe des causes structurelles, financières et autres, il maintient cependant que la génomique et les progrès scientifiques et technologiques qui y sont associés ont un rôle important à jouer dans la réduction de ce décalage dans le but de contribuer au bien collectif à l'échelle mondiale. Dans ses politiques de développement international et dans ses travaux en génomique, le Canada devrait se soucier de ces questions, d'autant plus qu'il est bien placé pour aider.

M. Singer fait observer que les rapports des recherches récentes sur le développement humain publiés par les Nations Unies et l'OMS font ressortir la pertinence de la génomique dans les pays en développement. Le problème est le manque d'exemples concrets.

Pour y remédier, une étude a été faite récemment, dans le cadre de laquelle on demandait à des spécialistes reconnus de la santé dans le monde entier d'identifier les grands domaines de la biotechnologie qui pourraient améliorer la santé dans les pays en développement dans les cinq à dix prochaines années. Les dix technologies le plus souvent citées comprennent les technologies moléculaires pour diagnostiquer les maladies, les technologies de l'ADN recombinant pour mettre au point des médicaments, vaccins et autres produits et les technologies permettant de perfectionner les systèmes d'administration des médicaments et des vaccins, améliorer l'environnement et protéger contre les maladies.

Selon M. Singer, le Canada a un rôle important à jouer dans la politique étrangère pour s'assurer que ces biotechnologies sont utilisées pour arriver à une plus grande équité en matière de santé dans le monde. Pour permettre des changements réels, le Canada devrait apporter tout le soutien possible aux recherches dans ces secteurs. Il cite un programme créé par Bill Gates, Grand Challenges in Global Health, qui soutient la recherche visant à remédier aux gigantesques écarts et iniquités en matière de santé dont sont victimes les pauvres à travers le monde. C'est une initiative prometteuse, dit-il, et il encourage Génome Canada et les IRSC à faire acte de candidature pour des bourses dans le cadre de ce programme. Il recommande également un site Web, <http://www.grandchallenges.org>, sur lequel on trouve une liste de divers autres « grands défis » dans différents domaines de la recherche et du développement.

M. Singer mentionne également les Objectifs de développement du millénaire identifiés par les Nations Unies, une initiative visant à combattre les problèmes mondiaux comme la pauvreté, la faim et la maladie. Un groupe d'étude a été formé qui travaillera sur les innovations scientifiques et technologiques, ainsi qu'un autre groupe de travail sur la génomique qui se concentrera sur les dix biotechnologies les plus importantes et leur justification du point de vue des intérêts du public. Il est important, dit-il, de comprendre le rôle des pays en développement dans l'innovation liée au génome, d'inclure tous les secteurs de la société dans l'élaboration des politiques et de ne pas perdre de vue les questions associées à la gouvernance.

Les biotechnologies et les technologies de l'information et des communications sont des outils très importants pour le changement, dit M. Singer. Les questions de confidentialité et de consentement doivent être résolues mais, dans l'immédiat, la bioéthique, l'équité et la santé mondiale sont plus importantes. La génomique en particulier, et les sciences et la technologie de façon plus générale, seront des éléments de la solution.

En conclusion, M. Singer fait remarquer que les circonstances sont des plus propices pour que le Canada adopte un rôle de chef de file à l'échelon international et se distingue des États-Unis. On peut tirer parti des ressources scientifiques et technologiques du Canada pour améliorer la santé humaine et

l'environnement. Un ordre du jour novateur pour la politique étrangère canadienne s'impose pour permettre à ces spécialistes de travailler avec une vision d'avenir commune. Qui plus est, l'ordre du jour national doit être en phase avec une politique étrangère dynamique si l'on veut que le Canada puisse contribuer à l'équité en matière de santé à l'échelle mondiale. ●