

Faut-il craindre les banques de données génomiques ?

Par Laurent Fontaine



Courtoisie B. M. Knoppers

ENTREVUE

Bartha Maria Knoppers

Des projets comme CARTaGENE comportent-ils des risques pour la population ? Comment les encadrer afin d'éviter les abus ? Quels défis se posent pour l'avenir de la génomique ?

Bartha Maria Knoppers est professeure titulaire de la Chaire de recherche en droit et médecine du Canada, présidente du consortium international P3G et chercheuse principale de la biobanque CARTaGENE.



RND La création des banques de données génétiques est-elle vraiment nécessaire ?

Je me rappelle encore comment le président Richard Nixon avait déclaré la guerre au cancer en 1971, en promettant qu'on aurait trouvé un remède en cinq ans. On en est loin : nous connaissons tous, dans notre entourage, des gens qui souffrent d'un cancer, et certains qui en meurent. Ce n'est qu'un exemple d'application pour laquelle la création de ces biobanques peut nous apporter beaucoup.

RND En matière de protection du public, quels risques présentent ces biobanques ?

Ce sont des risques similaires à ceux de l'utilisation de l'information médicale en général. Nos appréhensions face à la génomique reposent encore sur l'association que nous faisons entre génétique et hérédité, avec tout l'aspect fataliste que revêt le fait d'être porteur d'une maladie rare, la crainte d'être exclu, etc. Dans les faits, la génomique n'a rien à voir avec cela : elle porte sur le dépistage et le traitement de maladies pour lesquelles tout le monde est à risque.

RND Quel encadrement éthique et juridique faut-il apporter à ces biobanques ?

Il faut d'abord disposer d'un système de normes éthiques et juridiques précises. Ces normes existent déjà : nous avons le Code civil, les chartes des droits et libertés, des lois, des règlements, des codes professionnels, etc. Le tout fonctionne assez bien. Ensuite, ces biobanques doivent travailler en lien avec des partenaires publics qui doivent eux aussi rendre des comptes à la population. CARTAGENE va travailler avec l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ), la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ), l'Université de Montréal, responsable de la sécurité des données et des échantillons, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ), la Commission d'accès à l'information,

Génome Québec, Génome Canada, etc. Enfin, l'organisme gestionnaire de la biobanque doit disposer de bons outils de gestion : des règlements internes clairs, un système de gouvernance bien établi, des règles strictes d'accès aux données, des consentements des participants sans équivoque, etc.

