

R A P P O R T   A N N U E L   D E   2 0 0 2



*Comité  
consultatif  
canadien de la  
biotechnologie*

On peut obtenir cette publication sur demande en médias substituts.

Pour obtenir des exemplaires du présent document, s'adresser au :

Comité consultatif canadien de la biotechnologie

240, rue Sparks

Ottawa ON K1A 0H5

Téléphone : (613) 957-7715

Sans frais : 1 866 748-CCCB (2222)

 ATS : 1 866 835-5830

Télécopieur : (613) 946-2847

Courriel : [info@cbac-cccb.ca](mailto:info@cbac-cccb.ca)

Cette publication est également offerte par voie électronique sur le site Web du Comité à l'adresse suivante : [www.cbac-cccb.ca](http://www.cbac-cccb.ca)

#### **Autorisation de reproduction.**

Sauf en cas d'exception éventuelle qui serait explicitement indiquée dans le texte, les renseignements contenus dans la présente publication peuvent être reproduits, en tout ou en partie et par quelque moyen que ce soit, sans frais et sans autre permission du CCCB, à condition que soit exercée une diligence raisonnable afin d'assurer l'exactitude de l'information reproduite; que le CCCB soit dûment nommé comme l'organisme d'origine des renseignements; et que le texte reproduit ne soit pas présenté comme une version officielle de l'information ni comme ayant été élaboré en affiliation avec le CCCB ou avec son approbation.

© Comité consultatif canadien de la biotechnologie

N° de cat. C1-14/2003

ISBN 0-662-67233-X

53910B



Contient 15 p. 100  
de matières recyclées

## ***Message du président du Comité consultatif canadien de la biotechnologie***

Il me fait plaisir, au nom du Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB), de présenter le troisième rapport annuel du CCCB couvrant l'année civile 2002.

L'année s'est révélée tout spécialement débordante d'activités. Le CCCB a achevé deux de ses grands projets, l'un sur la réglementation des aliments génétiquement modifiés et l'autre, sur la brevetabilité des formes de vie supérieures, et il a poursuivi l'exécution d'autres projets. Nous avons aussi étendu considérablement nos activités de sensibilisation du public et établi d'autres liens productifs avec des organes voués à l'examen de la politique gouvernementale en matière de biotechnologie.

Plusieurs nouveaux membres ont joint les rangs du CCCB en 2002. Je remercie tous les membres du Comité de leur contribution constante et généreuse à la réalisation de notre mandat, malgré les délais très serrés et les lourdes charges de travail. Je tiens à remercier aussi tous les employés du Secrétariat canadien de la biotechnologie, qui ont su appuyer les travaux du Comité avec une compétence remarquable. Je suis tout spécialement reconnaissant envers Roy Atkinson, qui a dirigé le Secrétariat depuis la fondation du CCCB en 1999, pour son apport exceptionnel. Kim Elmslie occupe maintenant le poste de directrice exécutive du Secrétariat. M. Atkinson gardera des liens avec le CCCB pendant quelques mois encore puisqu'il servira comme conseiller spécial afin d'assurer la continuité dans certaines initiatives très importantes.

Au moment où le CCCB entame sa quatrième année d'existence, il se prépare à tirer parti de ses réalisations et à continuer d'étudier le rôle de la biotechnologie au sein de la société canadienne dans le cadre de la Stratégie d'innovation lancée par le gouvernement du Canada.

Je vous prie d'agréer mes salutations distinguées.

Le président du CCCB,



D<sup>r</sup> Arnold Naimark

## ***Composition du Comité consultatif canadien de la biotechnologie***

### **Président**

**D<sup>r</sup> Arnold Naimark**  
Directeur du Centre for the  
Advancement of  
Medicine  
Université du Manitoba  
Winnipeg (Manitoba)

### **Membres**

**Mary Alton Mackey  
(Ph.D.)**  
Présidente  
Alton Mackey and  
Associates  
Toronto (Ontario)

**Lorne Babiuk (Ph.D.)**  
Directeur  
Veterinary Infectious  
Disease Organization  
Saskatoon (Saskatchewan)

**Gloria Bishop**  
Conseillère en  
communication  
Toronto (Ontario)

**Conrad Brunk (Ph.D.)**  
Directeur  
Centre for Studies in  
Religion  
and Society  
Université de Victoria  
Victoria  
(Colombie-Britannique)

**Prof. Timothy Caulfield**  
Professeur associé et  
directeur de recherches  
Health Law Institute  
Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

**Pierre Coulombe (Ph.D.)**  
Président et chef de la  
direction de la société  
Infectio Diagnostic Inc.  
Sainte-Foy (Québec)

**Pete Desai (Ph.D.)**  
Président  
Desai and Desai Inc.  
Calgary (Alberta)

**Barry Glickman (Ph.D.)**  
Professeur et directeur  
Centre for Biomedical  
Research  
Université de Victoria  
Victoria  
(Colombie-Britannique)

**Arthur Hanson (Ph.D.)**  
Membre émérite et  
scientifique principal  
Institut international du  
développement durable  
Winnipeg (Manitoba)

**Suzanne Hendricks**  
Nutritionniste  
Ottawa (Ontario)

**Douglas Kilburn (Ph.D.)**  
Directeur  
Laboratoire de  
biotechnologie  
Université de la  
Colombie-Britannique  
Vancouver  
(Colombie-Britannique)

**Bartha Maria Knoppers  
(Ph.D.)**  
Professeur de droit et  
chercheuse principale  
Centre de recherches  
en droit public  
Université de Montréal  
Montréal (Québec)

**Lynn Létourneau (Ph.D.)**  
Professeure sous octroi  
Département des sciences  
animales  
Université Laval  
Québec (Québec)

**Murray McLaughlin  
(Ph.D.)**  
Président et chef de la  
direction de Foragen  
Technology Ventures Inc.  
Guelph (Ontario)

**Anne Mitchell**  
Directrice exécutive  
Institut canadien du droit  
et de la politique  
de l'environnement  
Toronto (Ontario)

**Peter W. B. Phillips  
(Ph.D.)**  
Professeur  
Collège d'agriculture  
Université de la  
Saskatchewan et chaire  
du CRSNG/CRSH  
Saskatoon (Saskatchewan)

**Douglas Powell (Ph.D.)**  
Professeur adjoint  
Département d'agriculture  
végétale  
Université de Guelph  
Guelph (Ontario)

**Laura Shanner (Ph.D.)**  
Professeure agrégée  
Département des sciences  
de la santé publique  
John Dessoro Public  
Health Ethics Centre  
Université de l'Alberta  
Edmonton (Alberta)

**René Simard (Ph.D.)**  
Ancien recteur de  
l'Université de Montréal  
Montréal (Québec)

**Denny Warner**  
Ancienne directrice  
de la Chambre de  
commerce de Vanderhoof  
Cranbrook  
(Colombie-Britannique)

## ***Table des matières***

Message du président du Comité consultatif canadien de la biotechnologie	i
Composition du Comité consultatif canadien de la biotechnologie	ii
Résumé	v
1. Introduction	1
2. Activités du CCCB	3
2.A. Membres du CCCB	3
2.B. Activités générales	3
2.C. Projets spéciaux	6
3. Réalisations récentes en biotechnologie	10
3.A. Stratégie d'innovation du Canada	10
3.B. Progrès en génomique, protéomique et domaines connexes	10
3.C. Cellules souches et clonage	14
3.D. Biotechnologie agricole	17
3.E. Brevetage et accès aux soins de santé	20
3.F. La vie privée et les renseignements génétiques	22
3.G. Transgénétique et xénotransplantation	24
4. Secteur canadien de la biotechnologie	25
<i>Annexes</i>	
A. La biotechnologie et l'innovation au Canada — Déclaration lors du Sommet national sur l'innovation et l'apprentissage	26
B. Rapports parus et évolution des politiques des gouvernements	29



## Résumé

### Activités générales

Le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) a accru considérablement ses activités de communication et de sensibilisation, surtout en ce qui touche la diffusion de ses rapports sur la réglementation des aliments génétiquement modifiés (GM) et la brevetabilité des formes de vie supérieures. Partant de son plan de participation des citoyens, le Comité a élargi son réseau de partenariats, étendu son programme d'expositions, pris part à des débats dans des forums spéciaux, tel le Comité permanent de la Chambre des communes sur la santé, et présenté des exposés oraux et écrits lors de conférences importantes, notamment le Sommet national sur l'innovation et l'apprentissage.

Le CCCB a continué de surveiller l'évolution des travaux dans les domaines de la génomique, de la protéomique, des cellules souches et du clonage ainsi qu'en tout ce qui concerne la biotechnologie agricole, le brevetage, la vie privée et les renseignements génétiques, la transgénétique et la xénotransplantation.

### Projets spéciaux

Après deux années de recherches et de consultations intensives, le CCCB a rendu publics ses rapports finals sur la brevetabilité des formes de vie supérieures et la réglementation des aliments GM. Les membres du CCCB attendent avec impatience la réponse du gouvernement à ces deux rapports.

Dans son rapport intitulé *Brevetabilité des formes de vie supérieures*, diffusé le 6 juin 2002, le CCCB recommande de ne pas permettre le brevetage du corps humain à quelque stade que ce soit de son développement et d'admettre le brevetage, dans certaines limites, des formes de vie supérieures qui répondent aux critères prescrits dans la *Loi sur les brevets*.

Le rapport aborde aussi des questions pertinentes de nature sociale et éthique, et formule des recommandations sur les moyens à prendre pour améliorer le régime de brevets. Il traite également des questions relatives au partage équitable des avantages découlant des inventions de la biotechnologie et à la reconnaissance des savoirs traditionnels. Le rapport du CCCB a tenu une place de premier plan dans les délibérations de la Cour suprême au moment de la cause de l'oncosouris de Harvard, et il s'est dégagé une correspondance intéressante entre les constatations de la Cour suprême et le rapport du CCCB. Même si la Cour a finalement conclu que l'oncosouris de Harvard ne répondait pas à la définition d'une invention selon la *Loi sur les brevets*, et qu'elle n'était donc pas brevetable, les juges ne se sont pas prononcés quant à la brevetabilité des formes de vie supérieures, une question que la Cour suprême croit relever du Parlement.

*Le CCCB recommande de ne pas permettre le brevetage du corps humain à quelque stade que ce soit de son développement et d'admettre le brevetage, dans certaines limites, des formes de vie supérieures qui répondent aux critères prescrits dans la Loi sur les brevets.*

L'autre rapport du CCCB, *Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés*, a été rendu public le 26 août 2002. Le CCCB y conclut que les aliments GM approuvés en vertu du cadre de réglementation actuel ne créent pas plus de dangers pour la santé ni pour l'environnement que leurs homologues conventionnels. Le rapport cerne des possibilités d'améliorer la gestion et la coordination du système de réglementation, ainsi que les communications avec la population, de promouvoir un régime d'étiquetage volontaire, de renforcer la capacité du système à régler les problèmes liés à des aliments GM plus complexes, et d'intégrer les progrès scientifiques et technologiques au fur et à mesure de leur avènement. Le rapport du CCCB a aussi traité de la bonne intendance environnementale, de la coopération internationale et de la tenue d'un dialogue éclairé. Dans le cadre d'activités connexes, le CCCB a entamé des travaux sur le « cadre d'acceptabilité », un outil conçu pour faciliter le débat sur l'acceptabilité des aliments GM et des autres produits issus de la biotechnologie.

### **Réalisations**

En février, le gouvernement fédéral lançait la Stratégie d'innovation du Canada, dont plusieurs volets sont liés directement ou indirectement aux innovations en biotechnologie. La Stratégie comportait des consultations régionales et sectorielles et elle a culminé lors d'un sommet national auquel le président du CCCB a participé.

Les progrès réalisés dans l'acquisition et la mise en application des connaissances au sujet de la structure et de la fonction des génomes et des protéomes humains, animaux et végétaux ont continué toute l'année à un rythme accéléré. Ces progrès élargissent la gamme des avantages éventuels pour la santé humaine et animale, l'environnement et l'économie, en vue de combler l'écart entre les pays riches et les pays pauvres en matière de santé. Par ailleurs, ces progrès accroissent aussi la crainte d'effets néfastes possibles, par exemple l'utilisation de données génétiques à mauvais escient pour refuser notamment d'embaucher certaines personnes, de leur accorder un prêt, de les assurer ou de leur reconnaître le droit à une pension de retraite. À titre d'exemple, au Canada, on a récemment découvert que des échantillons d'ADN donnés il y a une vingtaine d'années par une Première Nation de la Colombie-Britannique, dans le cadre d'une étude sur la polyarthrite rhumatoïde, avaient servi aussi à d'autres types de recherches, sans le consentement des donneurs. Des voix se sont fait entendre aux États-Unis et au Royaume-Uni pour demander des lois plus rigoureuses concernant le caractère confidentiel des renseignements génétiques. Au Canada, le Commissaire en chef aux droits de la personne en Ontario, Keith Norton, a affirmé que les données génétiques ne devraient pas être utilisées pour refuser une police d'assurance ou y inclure des clauses limitatives à cause d'un soi-disant « état de santé antérieur ».

La recherche s'est poursuivie relativement aux divers usages possibles des cellules souches tirées d'embryons ou d'adultes, ainsi que des cellules souches provenant de parthénotes de primates<sup>1</sup>, pour le traitement de maladies et la culture de tissus de remplacement. Malgré la cadence rapide des recherches sur les cellules souches non embryonnaires, un certain nombre d'études semblent réfuter les conclusions de travaux antérieurs selon lesquelles les cellules souches adultes seraient dotées de pouvoirs multiples et pourraient être amenées à former des cellules de types variés. Il est évident qu'il faut pousser la recherche plus loin pour régler cette question.

L'annonce du clonage d'un bébé humain a fait la une des médias du monde entier pendant quelques jours. Bien que le clonage humain de reproduction soit généralement jugé inacceptable, le consensus est beaucoup moins clair quant au clonage visant l'obtention de cellules souches à des fins thérapeutiques. Le Canada, à l'instar de l'Australie et de la France, semble enclin à adopter une position intermédiaire et à interdire le clonage tout en permettant certaines formes de recherche sur les cellules souches embryonnaires. Les projets canadiens de législation visant les techniques génésiques, de même que les directives émises à ce sujet par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) recommandent d'adopter cette position. Les travaux d'élaboration d'un traité international sur le clonage humain ont été retardés à cause de divergences d'opinion quant à savoir si le traité devait interdire immédiatement le clonage humain à quelque fin que ce soit ou plutôt interdire seulement le clonage humain de reproduction et aborder plus tard la question du clonage en vue de la recherche sur les cellules souches.

Au Royaume-Uni, le tribunal de grande instance a statué que la Human Fertilisation and Embryology Authority, l'autorité en matière de fécondation humaine et d'embryologie, n'avait pas le droit d'autoriser, par la délivrance d'un permis, le typage tissulaire et la sélection d'un embryon éprouvette pour sauver la vie d'un membre de la famille. Toujours au Royaume-Uni, où le clonage visant l'obtention de cellules souches est autorisé sous réserve de conditions rigoureuses, des scientifiques ont manifesté l'intention de demander un permis en vue d'effectuer des expériences sur des embryons humains à des fins médicales et un autre permis en vue de mener des expériences sur la parthénogenèse humaine.

<sup>1</sup> Les parthénotes sont des embryons cultivés à partir d'œufs non fécondés qui, chez les mammifères, ne sont pas capables de se développer et de devenir des fœtus viables.

*Le Canada, à l'instar de l'Australie et de la France, semble enclin à adopter une position intermédiaire et à interdire le clonage tout en permettant certaines formes de recherche sur les cellules souches embryonnaires.*

Des progrès importants se sont faits en 2002 dans le domaine de l'étiquetage des aliments. Les États-Unis ont fait paraître des lignes directrices sur l'affichage volontaire de renseignements concernant le pays d'origine des produits. Les directives, émises en octobre, doivent entrer en vigueur en septembre 2004. Au Canada, le ministère de l'Agriculture et de l'Agroalimentaire étudiera ces directives et consultera les intéressés afin d'élaborer un plan d'action. Le Parlement européen a soutenu une proposition visant à accroître les exigences en matière d'étiquetage des produits alimentaires et à imposer des règles plus strictes en ce qui a trait à l'analyse des aliments pour les humains et les animaux, ainsi qu'à la détermination de la teneur exacte d'éléments indicateurs de modification génétique. Ici, dans son rapport intitulé *Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés*, le CCCB demande l'adoption d'un régime d'étiquetage volontaire une fois que l'on aura établi une norme effective. Le Conseil canadien de la distribution alimentaire et l'Office des normes générales du Canada ont poursuivi leurs travaux d'élaboration d'une norme canadienne d'étiquetage volontaire, et deux comités permanents du Parlement se sont penchés sur la question.

La plupart des nouvelles qui ont fait la manchette en 2002 au sujet de la biotechnologie agricole et de l'environnement provenaient des États-Unis et se rapportaient aux cultures GM. On a découvert des traces de maïs GM StarLink dans un envoi de produits alimentaires destiné à Tokyo, et la Zambie a refusé de l'aide alimentaire offerte sous la forme de maïs GM en provenance des États-Unis. Le National Research Council des États-Unis a demandé à son gouvernement d'examiner plus rigoureusement les effets environnementaux possibles des nouveaux végétaux transgéniques avant d'en approuver la commercialisation, et de surveiller les végétaux transgéniques après leur mise en marché. Un sondage mené aux États-Unis a révélé que les personnes interrogées, une fois en possession de renseignements de base sur les risques et les avantages propres aux aliments GM et aux autres produits issus de la biotechnologie agricole, étaient divisées à parts égales quant à la question de savoir si ces produits sont néfastes ou bénéfiques pour l'environnement.

Les incidences des brevets du domaine génétique sur l'accès aux tests diagnostiques génétiques ont pris énormément d'importance au Canada et au Royaume-Uni. Au Canada, une société américaine a exigé que tous les tests de dépistage du cancer du sein basés sur deux gènes (BRCA 1 et 2) sur lesquels cette société détient un brevet soient réalisés dans ses propres laboratoires, menaçant de poursuivre en justice tout organisme provincial qui rembourserait le coût de ces tests s'ils étaient effectués dans d'autres laboratoires. Au Royaume-Uni, des laboratoires ont affirmé que la capacité de diagnostiquer et d'étudier l'hémochromatose était entravée par des restrictions découlant du brevetage d'un gène clé, ayant pour effet de réduire de 30 p. 100 le nombre de laboratoires qui exécutent ce test.

L'Ontario a rendu public un rapport dans lequel la province réclame un examen exhaustif de la *Loi sur les brevets* du Canada, en vue d'en arriver à la formulation de propositions concrètes visant des moyens qui permettraient de régler les problèmes causés par le brevetage des gènes. Le Nuffield Council on Bioethics du Royaume-Uni a proposé un cadre d'éthique au sein duquel inscrire le brevetage des gènes et il a recommandé que le brevetage de séquences génétiques soit l'exception plutôt que la règle et que les critères d'originalité et d'utilité soient appliqués plus rigoureusement lors de l'évaluation des brevets d'invention en matière génétique.

Parmi les progrès réalisés en transgénétique et en xénotransplantation, il convient de mentionner l'élevage de porcs modifiés génétiquement de façon à éviter le rejet d'un organe porcine par le système immunitaire humain à la suite d'une greffe. Ce pas en avant pourrait accroître le nombre de cas réussis de greffe porcine sur des humains.



# 1. Introduction

Le présent rapport annuel est le troisième qui soit produit par le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB). Il se compose de deux parties principales.

La première décrit les activités du Comité pendant l'année écoulée et la deuxième donne un aperçu des réalisations de la biotechnologie qui touchent le mandat du CCCB.

En 2002, le CCCB a atteint un point charnière de son existence en achevant deux grands projets et en remettant ses rapports finals sur la réglementation des aliments GM et la brevetabilité des formes de vie supérieures. Le Comité s'est ensuite tourné vers l'élaboration de son programme de travail des trois prochaines années. Le thème principal de son programme de travail est « La biotechnologie dans la société canadienne ». Le CCCB a commencé à explorer des possibilités de projets concernant des innovations en biotechnologie et leurs incidences. Il se prépare maintenant à lancer de nouveaux projets spéciaux, portant ses efforts sur la biotechnologie et l'innovation. Le premier de ces projets consistera à examiner les institutions canadiennes afin de voir jusqu'à quel point celles-ci pourraient être transformées et rendues plus aptes à profiter des avantages de la biotechnologie tout en gérant les risques et en relevant les défis sociaux et éthiques connexes. Ce projet rejoint et appuie la Stratégie d'innovation du Canada annoncée par le gouvernement en février 2002.

L'élan vers de nouvelles découvertes scientifiques et innovations technologiques s'est poursuivi avec la même intensité pendant toute l'année 2002. Même si c'est le clonage prétendu d'un bébé humain qui a le plus défrayé les manchettes dans le domaine, il ne s'en est pas moins produit une foule de progrès remarquables en génomique, en protéomique et en technologie des cellules, notamment dans le domaine des cellules souches et celui du clonage non humain.

Le Canada, à l'instar de bien d'autres pays, a continué de chercher à s'adapter aux horizons de plus en plus larges ouverts par les progrès de la biotechnologie et de composer avec les enjeux sociaux et éthiques inhérents à ces progrès. De gros investissements supplémentaires sont allés à la biologie et au développement de la biotechnologie, et une attention accrue s'est portée sur la formulation de politiques qui conviennent à des domaines comme les brevets, les soins de santé, les renseignements génétiques et leur caractère confidentiel, l'étiquetage des aliments GM, ainsi que les applications transgéniques telles que la xénotransplantation et l'agriculture moléculaire.



Le CCCB, fondé en 1999, est un organisme composé de spécialistes de l'extérieur de la fonction publique et chargé de conseiller le gouvernement du Canada au sujet de toutes les dimensions éthiques, sociales, réglementaires, économiques, scientifiques, environnementales et de santé de la biotechnologie. En outre, le CCCB met à la disposition des Canadiens une foule de renseignements faciles à comprendre au sujet des enjeux de la biotechnologie, et il offre aux citoyens la possibilité d'exprimer leur point de vue au sujet des questions sur lesquelles le Comité conseille le gouvernement. Le CCCB rend compte au gouvernement par l'intermédiaire du Comité de coordination ministériel de la biotechnologie (CCMB). Les lecteurs sont invités à consulter le site Web du CCCB, à [www.cbac-cccb.ca](http://www.cbac-cccb.ca).

## **2. Activités du CCCB**

En 2002, le CCCB a réalisé des progrès marquants tant dans ses activités générales que dans ses projets spéciaux. Le Comité a continué de remplir ses fonctions de suivi et de rapport et a rédigé un mémoire consultatif à l'intention du CCMB au sujet de la *Loi sur les brevets* et de la brevetabilité des formes de vie supérieures. Il a également renforcé ses initiatives de communication et de sensibilisation, notamment avec la diffusion de deux grands rapports. Il a appuyé des travaux sur le « cadre d'acceptabilité », un outil conçu pour faciliter le débat sur l'acceptabilité des aliments GM et des autres produits issus de la biotechnologie. Enfin, le CCCB s'est doté d'un nouveau plan de travail pour les trois à cinq prochaines années.

### **2.A. Membres du CCCB**

Six nouveaux membres ont été nommés pour un mandat de trois ans et quatorze membres ont été nommés de nouveau, dont sept pour un an et sept pour deux ans. La liste des membres du CCCB figure au début du présent rapport, et le site Web du Comité contient des notes bibliographiques au sujet de chacun d'eux.

### **2.B. Activités générales**

#### **i) Suivi et rapport des progrès de la biotechnologie**

Aux termes de l'un des volets principaux de son mandat, le CCCB doit veiller au suivi et au rapport des progrès réalisés en biotechnologie et conseiller les ministres au sujet des enjeux naissants qui, selon le Comité, méritent l'attention immédiate de l'État. La Cour suprême du Canada a cité de longs passages du rapport du CCCB sur la brevetabilité des formes de vie supérieures lorsqu'elle a rendu sa décision dans l'affaire de l'oncosouris de Harvard, le 5 décembre 2002. La Cour a finalement conclu que l'oncosouris de Harvard ne répondait pas à la définition d'une invention selon la *Loi sur les brevets*, et qu'elle n'était donc pas brevetable. Dans la foulée de cette décision, les membres du Comité ont commencé à rédiger un mémoire consultatif à l'intention des ministres dans lequel ils donneront des recommandations quant à la façon dont le gouvernement du Canada devrait répondre à la décision de la Cour suprême.

#### **ii) Communication et sensibilisation**

En 2002, le CCCB a accru considérablement les activités de communication et de sensibilisation inscrites à son mandat, lequel prévoit que le CCCB et ses travaux doivent être plus visibles en lançant un débat et stimulant un dialogue parmi les Canadiens. Dans ce but, le CCCB a émis des communiqués, affiché des articles dans son site Web, pris part à des

*Aux termes de l'un des volets principaux de son mandat, le CCCB doit veiller au suivi et au rapport des progrès réalisés en biotechnologie et conseiller les ministres au sujet des enjeux naissants qui, selon le Comité, méritent l'attention immédiate de l'État.*

forums de discussion et des conférences importantes à l'échelle régionale, nationale et internationale, et donné plus d'ampleur à son programme d'expositions. En outre, les membres du Comité ont redoublé d'activité en commentant en leur propre nom les grands enjeux d'intérêt public en biotechnologie.

**Communication** — Une bonne part des fonctions de communication du CCCB au cours de l'année écoulée ont consisté à demander les réactions des intéressés à ses deux rapports provisoires parus en 2001 et à publiciser la diffusion de la version finale de ces rapports en juin et en août 2002. Les rapports en question concernent deux projets spéciaux sur lesquels le CCCB s'est concentré depuis sa création, à savoir la réglementation des aliments GM et la brevetabilité des formes de vie supérieures.

**Commentaires sur les rapports provisoires** — Désireux d'atteindre le plus grand nombre de gens possible, le CCCB a affiché les rapports provisoires dans son site Web, les a annoncés dans des journaux et périodiques spécialisés et a fait paraître des communiqués à leur sujet dans les médias, afin de mettre les Canadiens au courant et de leur expliquer comment exprimer leur opinion. Les rapports ont également été diffusés par l'entremise du réseau de partenariats du CCCB<sup>2</sup>. Tous les intéressés, particuliers comme organismes, étaient invités à acheminer leurs commentaires et opinions en passant par la ligne téléphonique sans frais ou le site Web du CCCB, ou au moyen d'un télécopieur ou de la poste. Au total, le Comité a reçu 196 mémoires provenant de divers organismes, associations et particuliers et en a tenu compte au moment de formuler les recommandations contenues dans ses rapports finals.

**Diffusion générale des rapports finals** — Le rapport *Brevetabilité des formes de vie supérieures* a paru en juin et celui intitulé *Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés* a suivi en août. Le CCCB les a affichés dans son site Web et les a distribués, par l'entremise de son réseau de partenariats, à environ 800 personnes et organismes, y compris tous les députés et les sénateurs. Les rapports ont également fait l'objet d'expositions partout au pays, d'annonces dans des journaux et magazines spécialisés et de communiqués expliquant comment se les procurer. Dans l'ensemble, le Comité a distribué 1 400 exemplaires du rapport sur les aliments GM et 1 200 exemplaires de celui sur la brevetabilité, et plusieurs milliers de personnes ont consulté les rapports sur le site Web du Comité. Le CCCB a répondu à des centaines de demandes de renseignements provenant du grand public et des médias au sujet des deux rapports et d'autres réalisations ayant trait à la biotechnologie. Selon les résultats d'une analyse des médias, c'est la diffusion du

---

<sup>2</sup> Le réseau de partenariats du CCCB se compose d'un éventail de groupes et de particuliers qui ont manifesté de l'intérêt à l'égard des activités du CCCB et qui aident à diffuser les documents du Comité parmi leurs membres et leurs associés.

rapport sur les aliments GM qui a donné lieu à la couverture médiatique la plus importante et la plus vaste<sup>3</sup>.

**Activités courantes de communication** — Le CCCB a poursuivi ses activités normales de communication et tenu les intéressés au courant de ses travaux en émettant des communiqués et en affichant des documents dans son site Web. Le site fait l'objet d'un remaniement important afin d'en améliorer la fonctionnalité générale et d'y ajouter des caractéristiques propres à encourager les Canadiens à utiliser plus souvent la fonction « Forum public ». Le site remanié sera lancé au premier semestre de 2003.

**Sensibilisation** — Le CCCB est parti de son plan de participation des citoyens, mis en œuvre l'an dernier, pour faire mieux connaître le Comité, ses travaux et la biotechnologie en général, encourager la participation des Canadiens à ses activités et étendre son réseau de partenariats. Le Comité a également donné plus d'ampleur à ses expositions, dans divers endroits choisis au pays, comme moyen de favoriser le débat et le dialogue.

**Forums et conférences** — Le 12 mars, Arnold Naimark, président du CCCB, ainsi que Peter Phillips et Suzanne Hendricks, codirecteurs du projet sur les aliments GM, se sont présentés devant le Comité permanent de la santé, qui se penchait sur les enjeux relatifs à l'étiquetage des aliments GM. Un résumé de leurs propos et le texte de la déclaration écrite du CCCB au Comité permanent sont affichés dans le site Web du CCCB.

Le CCCB a participé à BIO 2002, la conférence annuelle de la Biotechnology Industry Organization, à Toronto, du 9 au 12 juin. Bartha Maria Knoppers, présidente du comité directeur du projet du CCCB sur la propriété intellectuelle, était parmi les conférenciers invités. Ce congrès, le plus important au monde dans le domaine de la biotechnologie, a réuni plus de 15 000 participants venus de 52 pays.

Peter Philips a aussi participé, à titre de conférencier invité, à l'Agricultural Biotechnology International Conference de 2002, tenue à Saskatoon du 16 au 18 septembre et réunissant plus de 900 délégués venus de 22 pays. Le thème de la rencontre était la convergence de la biotechnologie agricole et des sciences de la vie, de la bio-informatique, des soins de santé et de la nutrition.

---

<sup>3</sup> L'analyse montre que les aliments GM ont prédominé dans les médias pendant la deuxième moitié d'août 2002, en grande partie à cause de la parution du rapport du CCCB à ce sujet. Le rapport s'est mérité une couverture intense dans les 24 heures ayant suivi sa parution, mais le débat sur les recommandations s'est vite calmé. Les réactions aux recommandations, surtout de la part des éditorialistes, étaient partagées assez également entre les partisans de l'étiquetage obligatoire et ceux de l'étiquetage volontaire. L'attention portée aux aliments GM à cette époque a aussi été renforcée par la réticence de la Zambie à accepter de l'aide alimentaire américaine sous la forme de produits susceptibles de contenir des matières GM.

*Deux années de recherches et de vastes consultations ont porté leurs fruits en 2002, lors de la diffusion des rapports finals du CCCB sur l'amélioration de la réglementation des aliments GM et sur la brevetabilité des formes de vie supérieures.*

Mary Alton Mackey a pris part, à titre de panéliste, à un forum public parrainé conjointement par Greenpeace et le Conseil des Canadiens et tenu en octobre au St. Lawrence Centre de Toronto. Le forum avait pour but de discuter du rapport du CCCB sur les aliments GM et le débat a porté principalement sur l'étiquetage.

Arnold Naimark, président du CCCB, a présenté une déclaration écrite lors du Sommet national sur l'innovation et l'apprentissage, du gouvernement du Canada, qui a eu lieu à Toronto les 18 et 19 novembre. Plus de 450 décideurs des secteurs privé et public et du milieu des bénévoles s'étaient réunis afin de discuter de la Stratégie d'innovation du Canada, un plan à long terme visant à rehausser la compétitivité du pays dans une économie fondée sur le savoir. Cette déclaration figure dans le présent rapport à l'annexe A.

Le CCCB a également tenu des stands d'exposition lors des manifestations suivantes : BioNorth 2002, une conférence sur la biotechnologie et les sciences de la vie, tenue à Ottawa les 4, 5 et 6 novembre; la Conférence internationale de Santé Canada sur la surveillance après-vente des aliments GM, les 18 et 19 octobre à Ottawa; la Conférence nationale sur la recherche sur les politiques, les 23, 24 et 25 octobre à Ottawa; la Conférence annuelle de l'Association pour la santé publique de l'Ontario, les 18, 19 et 20 novembre à Richmond Hill (Ontario); et BioFuture 2002, les 21 et 22 novembre à Vancouver.

Le CCCB a interagi avec l'Institut sur la gouvernance pendant la mise en œuvre du programme de ce dernier au sujet des questions de régie liées à la biotechnologie. Le Dr Naimark et d'autres membres du Comité ont pris part au forum organisé par l'Institut, en décembre, sur la brevetabilité des formes de vie supérieures.

### **2.C. Projets spéciaux**

Deux années de recherches et de vastes consultations ont porté leurs fruits en 2002, lors de la diffusion des rapports finals du CCCB sur l'amélioration de la réglementation des aliments GM et sur la brevetabilité des formes de vie supérieures. Le Comité espère recevoir les réactions du gouvernement à ces rapports dans les premiers mois de 2003. Bien que la parution des rapports marque effectivement la conclusion de ces deux projets spéciaux, le CCCB n'en continue pas moins de suivre les progrès dans ces domaines et il pourra formuler des conseils en la matière si le besoin s'en fait sentir. Une fois ces deux projets terminés, le CCCB a dressé son nouveau plan de travail qui est décrit ci-après à la section « Projets en cours ».

#### i) Projets achevés

**Améliorer la réglementation des aliments GM** — Le CCCB a conclu que les aliments GM approuvés dans le cadre du système actuel de réglementation ne causent pas plus de risques pour la santé ni pour l'environnement que leurs homologues conventionnels en vente sur le marché. Par ailleurs, le Comité a cerné d'importantes possibilités d'améliorer la gestion et la coordination du système de réglementation, ainsi que la communication avec les citoyens, et de renforcer la capacité du système à traiter les produits alimentaires GM plus complexes qui font leur apparition et à intégrer les progrès scientifiques et techniques au fur et à mesure de leur avènement. Dans le rapport de projet, le CCCB recommande des moyens à prendre pour améliorer la gestion et la coordination du système canadien de réglementation des produits alimentaires; il propose l'instauration d'un régime d'étiquetage volontaire dès qu'une norme aura été élaborée; et il suggère la création d'un service central d'information sur les aliments GM et autres aliments non conventionnels. Le rapport, affiché dans le site Web du CCCB, aborde aussi des questions relatives à la bonne intendance de l'environnement, à la coopération internationale et à la tenue d'un dialogue éclairé.

**Brevetabilité des formes de vie supérieures** — Le CCCB recommande de ne pas accorder de brevet relativement au corps humain, à quelque stade que ce soit de son développement, et de permettre, avec certaines restrictions, le brevetage de formes de vie supérieures non humaines (graines, végétaux et animaux) qui répondent aux critères prescrits par la *Loi sur les brevets*. Dans son rapport, le CCCB analyse les grands enjeux sociaux et éthiques qui interviennent au moment de décider si les formes de vie supérieures doivent être brevetables au Canada et se penche sur le système de brevets en formulant des recommandations visant l'amélioration du système, le partage équitable des avantages découlant des inventions issues de la biotechnologie, et le respect des connaissances traditionnelles dans le contexte de la propriété intellectuelle. Les recommandations sont le reflet des préoccupations sociales et éthiques soulevées par la biotechnologie, ainsi que de l'équilibre à maintenir entre les droits des titulaires de brevet et ceux des personnes désireuses d'accéder aux bienfaits des inventions issues de la biotechnologie. Maintenant que la Cour suprême s'est prononcée contre la brevetabilité de l'oncosouris de Harvard, le gouvernement du Canada étudie les incidences de cette décision. Le rapport du CCCB offre des conseils au sujet des enjeux stratégiques à régler par l'État.

## ii) Projets en cours

**Projet pilote sur « le cadre d'acceptabilité »** — En 2002, le CCCB a entamé un projet pilote en trois étapes en vue d'étudier à fond un « cadre d'acceptabilité » des aliments GM et d'en évaluer la viabilité et l'utilité. Le cadre est un outil conçu dans le but de faciliter le débat entre les intervenants aux opinions divergentes relativement à l'acceptabilité des aliments GM pour les humains et les animaux<sup>4</sup>. La première étape du projet a consisté à créer un comité exploratoire composé de personnes ne provenant pas de la fonction publique et représentant une vaste gamme d'intérêts, et à le charger d'élaborer le cadre et d'en assurer la coordination par l'entremise de consultations exhaustives. La deuxième étape a comporté six séances de discussions avec des intéressés, qui se sont tenues en mars et en avril à Montréal, Ottawa, Hamilton, Toronto et Vancouver, afin d'examiner et d'améliorer le cadre d'acceptabilité. Les résultats de ces séances sont maintenant rassemblés en un rapport sommaire affiché dans le site Web du CCCB. Plusieurs ministères fédéraux ont versé des fonds d'appoint pour aider à l'achèvement de cette étape du projet.

**La vie privée et les renseignements génétiques** — Ce projet a pour but d'examiner les mécanismes qui sont en place actuellement au Canada pour protéger la vie privée et les renseignements génétiques. L'accès à ce type de données est un problème qui prend de plus en plus d'importance pour les populations et les gouvernements du monde entier, et le CCCB suit attentivement ce qui se produit dans ce domaine. Parmi les initiatives pertinentes lancées en 2002, il faut mentionner la préparation d'une séance d'exposés et de discussions sur les banques de matières et de données biologiques, qui sera présentée lors d'un symposium de Génome Canada en février 2003. En vue de cette séance, le Comité a commandé quatre exposés dont chacun décrira les pratiques en usage dans un volet particulier du domaine et cerner les lacunes à combler et les problèmes à régler. Ces exposés ont pour objectif de dégager et de décrire les lois, politiques et données pertinentes en vue de l'analyse future de la politique canadienne à cet égard et de l'élaboration de stratégies nationales concernant la collecte à grande échelle de renseignements génétiques.

---

<sup>4</sup> Le cadre d'acceptabilité est basé sur la prémisse selon laquelle les divers types d'aliments GM destinés aux humains et aux animaux peuvent être classés sur une courbe à quatre niveaux : acceptables; acceptables avec certaines conditions; inacceptables pour le moment et jusqu'à ce qu'ils soient mieux connus ou qu'ils respectent une norme définie; ou inacceptables dans tous les cas.

**Intégration des considérations d'ordre social et éthique à la biotechnologie** — Le plan de travail initial du CCCB incluait un projet spécial sur l'intégration des considérations d'ordre social et éthique aux processus décisionnels en matière de biotechnologie. En guise de première étape, le Comité a élaboré une déclaration de principes et de valeurs, lesquels ont fait l'objet de débats lors des consultations liées aux projets sur les aliments GM et la brevetabilité des formes de vie supérieures et ont ensuite été rendus publics afin d'obtenir les commentaires de la population. Les leçons tirées de cette première étape doivent être évaluées au début de 2003 et une décision sera ensuite prise quant au point de concentration des travaux futurs du CCCB dans ce domaine.

**Transformation des institutions** — Le CCCB étudiera la façon dont les institutions, gouvernementales et autres, pourraient être transformées en vue de leur permettre de tirer le meilleur parti des avantages de la biotechnologie tout en gérant les risques et en relevant les défis sociaux et éthiques connexes. Ces transformations pourront prendre plusieurs formes : changements à apporter à la structure et au mode de fonctionnement des institutions, création d'organismes nouveaux et/ou formation de partenariats, d'alliances et de réseaux nouveaux. Les transformations de ce genre sont de deux catégories, c'est-à-dire celles qui visent le développement social et économique (éducation, recherche, transfert de connaissances, capital-risque, etc.) et celles qui visent la réglementation (évaluation, gestion et communication des risques; santé; environnement; respect des valeurs sociales profondes, etc.). L'étude de la transformation des institutions nécessitera : des recherches afin d'en déterminer les paramètres; l'examen des enjeux à court terme et des débouchés liés aux innovations en biotechnologie; et l'évaluation de cheminements possibles pour une transformation à long terme.

**Nouveau plan de travail du CCCB** — Après avoir achevé deux de ses projets spéciaux en 2002, le CCCB a donné une perspective nouvelle à ses travaux sous le grand thème de « La biotechnologie dans la société canadienne ». Tel que mentionné précédemment, le Comité a présenté une déclaration pertinente à cet effet lors du Sommet national du gouvernement du Canada sur l'innovation et l'apprentissage, qui s'est tenu les 18 et 19 novembre à Toronto (voir l'annexe A).

*Après avoir achevé deux de ses projets spéciaux en 2002, le CCCB a donné une perspective nouvelle à ses travaux sous le grand thème de « La biotechnologie dans la société canadienne ».*

### ***3. Réalisations récentes en biotechnologie***

La présente section du rapport donne un court résumé de certains progrès importants qui se sont produits en biotechnologie en 2002 et qui ont une pertinence particulière pour le CCCB et ses travaux ou qui pourraient influencer sur les activités futures du Comité.

#### ***3.A. Stratégie d'innovation du Canada***

En février, le gouvernement fédéral lançait la Stratégie d'innovation du Canada, laquelle décrit un plan d'action à long terme visant à rendre le Canada plus compétitif dans la nouvelle économie fondée sur le savoir. L'un des éléments clés de la Stratégie consiste à appuyer le développement du secteur canadien de la biotechnologie tout en protégeant l'intérêt public. La biotechnologie offre la possibilité de transformer de fond en comble les économies axées sur l'innovation. Dans le cadre de la Stratégie, le gouvernement a réaffirmé son engagement à profiter de tous les avantages éventuels de la biotechnologie et à cerner les points où des problèmes se posent et où des améliorations s'imposent.

Parmi les domaines-cibles de « mesures rapides » qui influent sur la biotechnologie, on retrouve : ramener de 2010 à 2005 le moment prévu des examens réglementaires clés; accélérer le processus d'approbation des médicaments nouveaux; conclure un accord avec les universités et collèges en vue de doubler la recherche et de tripler la commercialisation; et continuer de financer la recherche-développement (R-D) et ses coûts indirects.

(La section 2.C. ii ci-avant présente le projet spécial du CCCB sur la « transformation des institutions », et l'annexe A contient la déclaration émise par le CCCB lors du Sommet national sur l'innovation et l'apprentissage.)

#### ***3.B. Progrès en génomique, protéomique et domaines connexes***

Les progrès réalisés en génomique et en protéomique sont omniprésents dans les recherches en sciences de la vie. Ils nous offrent l'occasion non seulement d'élargir notre compréhension des phénomènes biologiques fondamentaux, mais aussi de réaliser des innovations technologiques aux incidences économiques considérables.

Le Canada s'est engagé à prendre la tête du mouvement dans ce domaine capital. Génome Canada a déjà reçu 300 millions de dollars du gouvernement fédéral pour élaborer et mettre en œuvre une stratégie de recherche en génomique. L'organisme a investi plus de 293 millions de dollars dans 56 projets de grande envergure partout au Canada. En ajoutant les fonds apportés par les autres partenaires, on obtient une somme totale de 586 millions de dollars investis dans l'innovation en recherche sur la génomique et la protéomique. Le Conseil national de recherches du Canada (CNRC) et les IRSC ont également fait de gros investissements en recherche sur la génomique.

Une conférence canadienne sur la protéomique, la Pan Canadian Proteomics Meeting, tenue à Toronto les 26 et 27 novembre, a réuni plus d'une centaine de délégués des milieux scientifiques, industriels, gouvernementaux et subventionnaires<sup>5</sup>. Les participants ont décidé de créer un réseau canadien de la protéomique qui regroupera tous les scientifiques canadiens travaillant dans ce domaine et sera financé dans le cadre d'un partenariat entre Génome Canada, les IRSC et l'industrie.

En décembre, Génome Canada et le ministère des sciences, de la technologie et de l'innovation du Danemark ont signé un protocole d'entente sur une coopération mutuelle en génomique afin de soutenir des initiatives propres à accroître les échanges scientifiques et industriels, et de cerner des domaines possibles de recherche en collaboration, par exemple la génomique des populations, celle de l'agriculture et des produits alimentaires, et la découverte de médicaments nouveaux. Il s'agissait du quatrième accord de ce genre conclu par Génome Canada avec un pays étranger au cours des 18 derniers mois<sup>6</sup>.

Le Musée canadien de la nature, Génome Canada et les IRSC ont annoncé en janvier que la première exposition itinérante nationale sur la génomique partirait en tournée de trois ans dans le pays entier au printemps de 2003. Appelée « Le Génie! Du génome », cette manifestation célébrera les découvertes canadiennes en génomique et favorisera le débat public sur la génomique et ses répercussions.

**Génome humain** — Une carte génomique toute nouvelle, appelée carte haplotype, a vu le jour<sup>7</sup>. Certains chercheurs croient que la carte haplotype peut offrir un moyen plus efficace de trouver les gènes qui interviennent dans des maladies complexes, et qu'elle permettra de mieux comprendre l'évolution et la migration des humains. L'initiative internationale de la carte haplotype, le Hap Map Project, fait fond sur les travaux du Projet sur le génome humain. Ailleurs, les généticiens du programme deCODE Genetics, en Islande, ont dressé une autre carte génomique en se servant de leur base de données génétiques provenant de familles islandaises, ainsi que de la séquence définie par le Projet sur le génome humain. Ils ont ainsi permis de quintupler l'exactitude de la carte

---

<sup>5</sup> La conférence était parrainée conjointement par les IRSC, le Fonds de la Stratégie canadienne en matière de biotechnologie et Génome Canada ainsi que ses centres de recherche.

<sup>6</sup> Les autres pays concernés sont la Suède, l'Espagne et les Pays-Bas.

<sup>7</sup> Le génome humain contient quelque 3 milliards de paires d'ADN qui sont organisées en variations de séquence ou « blocs haplotypes » composés d'environ 10 000 paires de bases ou plus. En segmentant le génome humain en blocs dont les variations génétiques sont connues, les chercheurs peuvent aller directement à ces blocs pour y détecter des maladies, plutôt que d'avoir à chercher dans la totalité des 3 milliards de paires de bases.

## Quelques découvertes

### génétiqes de 2002

- Le réseau-santé de Toronto discerne deux gènes qui jouent un rôle dans les maladies du cœur. L'un des deux protège contre ces maladies et l'autre y contribue.
- Divers projets ont donné lieu à la découverte de plusieurs gènes pouvant améliorer le dépistage et le traitement de certains types de cancer dont ceux du foie, du sein et de l'intestin.
- Le VIH a tendance à se développer plus lentement chez les personnes ayant une configuration génétique particulière.
- On a découvert que six gènes liés à l'anémie de Fanconi, un syndrome cancéreux infantile rare, sont aussi liés aux gènes BRCA 1 et 2.
- Les personnes atteintes de myopathie facio-scapulo-humérale ont moins de copies de la séquence d'ADN D4Z4.

génétiqes initiale et de corriger 104 erreurs dans la version provisoire de la séquence du génome humain.

Craig Venter, pionnier de la cartographie du génome humain, a annoncé qu'il prévoyait offrir un service consistant à cartographier le code génétique complet de toute personne contre la somme d'environ 621 500 dollars américains. D'autres chercheurs affirment que ce service serait de peu d'utilité puisque les scientifiques ne peuvent aujourd'hui exécuter l'analyse de dépistage que de quelques dizaines de maladies; par conséquent, le service envisagé par Craig Venter apporterait peu d'information au client. Le Dr Neil Risch, grand généticien des populations, a déclaré dans un article que la notion de race pouvait être utile à la compréhension des maladies et des réactions aux médicaments dans les différents groupes ethniques. Cette affirmation contredit le point de vue de plus en plus répandu selon lequel le concept de race n'a aucune signification sur le plan biologique, d'autant plus que, selon le Projet sur le génome humain, la constitution génétique de tous les êtres humains est identique à plus de 98 p. 100.

**Incidences sur la santé humaine** — Tout indique que les progrès en génomique et en protéomique auront des incidences majeures sur la santé humaine. L'encadré ci-contre montre certains des progrès réalisés dans les domaines du dépistage génétique et de la production de médicaments supérieurs. La thérapie génique s'est révélée plus difficile que prévu. Elle a donné des résultats limités dans quelques cas, mais il reste énormément à faire. Les essais cliniques sur les humains continuent d'être surveillés de près et, dans certains cas, ont été annulés<sup>8</sup>.

Une part de la recherche en thérapie génique s'attache à trouver des moyens de transmettre des gènes autrement qu'à l'aide d'un vecteur viral. L'une des méthodes mises à l'essai sur des patients atteints de fibrose kystique consiste à condenser la molécule d'ADN en une toute petite boulette qui peut traverser la membrane nucléaire. Dans une autre méthode, utilisée par une thérapie génique destinée à amenuiser les tumeurs chez les souris, il s'agit d'injecter un gène contenu dans une nanoparticule visant uniquement les vaisseaux sanguins nouveaux qui se sont formés pour nourrir la tumeur en croissance, et d'amener ainsi la tumeur à mourir littéralement de faim. Un autre type nouveau de thérapie génique, appelé transépissage de l'ARN, a servi à traiter une forme d'hémophilie chez les souris.

<sup>8</sup> En 2002, deux jeunes enfants atteints de déficit immunitaire combiné sévère (DICS) qui recevaient un traitement à base génétique ont éventuellement subi des effets secondaires désastreux sous la forme d'une maladie ressemblant à la leucémie. Lorsque le premier des deux est tombé malade, en octobre, les scientifiques américains et français ont mis fin à leurs expériences sur le traitement génétique du DICS. Lorsque le deuxième enfant est tombé malade, 27 expériences de traitement génétique d'autres maladies ont été suspendues temporairement. Les scientifiques ont indiqué depuis longtemps que la thérapie génique s'accompagne d'un risque possible de cancer.

L'Organisation mondiale de la santé a déclaré, dans un de ses principaux rapports, que les progrès en génétique pourraient combler l'écart de santé entre les pays riches et les pays pauvres, et elle recommandait la création d'un fonds de 1,5 milliard de dollars américains au profit de la recherche génétique visant à régler les problèmes de santé des pays pauvres. En réaction à ce rapport, les chercheurs du Joint Centre for Bioethics de l'Université de Toronto ont effectué une étude en vue de dégager les 10 principales applications de la biotechnologie qui seraient aptes à améliorer la santé mondiale au cours des prochaines années. Dans la liste, on retrouvait des vaccins bon marché, des moyens de mettre de l'eau potable propre à la portée de tout le monde et des méthodes pour modifier génétiquement les aliments afin d'en rehausser la valeur nutritive<sup>9</sup>.

**Progrès en génomique non humaine** — Les génomes du parasite responsable du paludisme et ceux du moustique qui le transmet ont été mis en séquence, ce qui veut dire que les chercheurs peuvent maintenant élaborer des méthodes efficaces de prévention et de traitement. Le chien et la vache figurent à présent sur la liste de haute priorité pour le séquençage du génome, en raison de leur importance respective sur les plans médical et agricole. Un organisme unicellulaire appelé *Oxytricha trifallax* figure aussi sur la liste à cause de son génome compact qui pourrait contribuer à accélérer la recherche de gènes chez les humains. La liste comprend déjà le poulet, le chimpanzé, l'abeille mellifère, l'oursin, *Tetrahymena* et 15 espèces fongiques. Craig Venter travaille à la mise au point d'un chromosome synthétique capable de remplacer le matériel génétique d'une bactérie, dans le but ultime de créer des bactéries pouvant enlever l'excès de dioxyde de carbone dans l'air ou de produire un carburant bon marché à base d'hydrogène.

En avril, deux groupes de chercheurs ont publié des ébauches de la séquence du génome de deux variétés de riz, ce qui représente une réalisation plus qu'intéressante puisque le riz est la première culture vivrière dont la séquence génomique est établie et que cette séquence pourrait aider à cartographier celle d'autres céréales. Étant donné que le riz est la denrée de base des deux tiers des habitants de la planète, cette information pourrait éventuellement servir à accroître la production alimentaire et à rehausser la nutrition.

<sup>9</sup> L'étude est partie d'un sondage auprès de 28 scientifiques du monde entier, qui était centré sur les besoins des pays en développement et la façon dont les pays les plus pauvres pourraient tirer parti des progrès de la génomique et de la biotechnologie. Dans l'ensemble, les spécialistes interrogés ont accordé des cotes plus élevées aux technologies simples qu'aux traitements d'avant-garde, qui resteraient probablement l'apanage des pays riches du monde occidental.

*Le clonage visant la reproduction humaine est généralement jugé inacceptable, mais le consensus est beaucoup moins complet quant au clonage à des fins thérapeutiques.*

### **3.C. Cellules souches et clonage**

**Recherche sur les cellules souches** — Des chercheurs s’attachent à découvrir des moyens d’utiliser les cellules souches pour créer de nouveaux traitements de maladies communes telles le diabète et la maladie de Parkinson, et pour cultiver divers types de tissus de remplacement à partir des propres cellules du patient. La controverse qui sévit dans ce domaine a trait principalement au fait que les cellules souches les plus utiles sont tirées d’embryons humains. La recherche fait des progrès intéressants depuis deux ans à l’aide de cellules souches tirées d’humains adultes ainsi que du cordon ombilical et du placenta de nouveau-nés vivants, mais un certain nombre d’études semblent réfuter des expériences antérieures ayant démontré que les cellules souches adultes ont des pouvoirs multiples et peuvent servir à réparer d’autres tissus corporels<sup>10</sup>. En 2002, les recherches se sont poursuivies sur les diverses utilisations possibles des cellules souches embryonnaires et adultes ainsi que sur les cellules souches tirées de parthénotes de primate.

**Recherche sur le clonage** — Même si, en matière de clonage, la couverture faite par les médias portait surtout sur le clonage possible d’être humains et sur ceux qui prétendent l’avoir réussi<sup>11</sup>, la recherche sur le clonage animal a continué entre temps, dans le but de trouver un jour des moyens de traiter les troubles et maladies des humains et même de protéger les humains contre les effets de la guerre biologique<sup>12</sup>. Parmi les progrès réalisés en clonage animal, on compte l’ajout d’espèces à la liste des animaux clonables<sup>13</sup>, la culture d’organes et de tissus à partir de cellules clonées et une meilleure compréhension de l’état de santé des animaux clonés.

<sup>10</sup> Une part du débat porte sur la question de savoir si les pouvoirs multiples des cellules souches sont naturels ou s’ils leur sont ajoutés par les techniques de culture. Même s’il est possible que certaines cellules souches adultes possèdent effectivement des pouvoirs multiples, il faut absolument pousser plus loin la recherche. De nombreux scientifiques demandent que des normes plus rigoureuses soient imposées à la recherche sur les cellules souches.

<sup>11</sup> Les Raëliens, un culte dont la base est au Québec, ont annoncé en décembre qu’un clone humain était né le 26 de ce mois-là, mais n’ont présenté aucune preuve de cette naissance. Sur le plan médiatique, la nouvelle a reçu la couverture la plus vaste jamais vue en biotechnologie depuis que le Comité des sous-ministres adjoints pour la coordination de la biotechnologie a commencé à suivre les réactions des médias, en septembre 2000. Le déluge de reportages a fait craindre que de telles annonces ne sapent la recherche légitime visant à recourir au clonage pour obtenir des cellules souches pouvant servir à des fins thérapeutiques. Le D<sup>r</sup> Severino Antinori, un médecin italien, a aussi annoncé qu’une de ses clientes attendait un bébé cloné de sexe masculin en janvier 2003.

<sup>12</sup> Dans un projet, par exemple, des scientifiques ont cloné des vaches porteuses de gènes fonctionnels d’anticorps humains, en utilisant des chromosomes artificiels pour insérer ces anticorps dans les vaches. La capacité d’isoler les anticorps humains contenus dans le lait de ces vaches pourrait éventuellement faciliter le traitement des immunodéficiences héréditaires et les infections virales, et peut-être à protéger les êtres vivants contre les effets de la guerre biologique.

<sup>13</sup> À titre d’exemple, des chercheurs ont cloné un chaton dans le cadre d’un projet plus complexe visant le clonage d’un chien et, en Australie, on se prépare à cloner une espèce disparue, appelée loup de Tasmanie, à partir de spécimens mâles et femelles préservés.

## Politiques régissant le clonage à des fins de reproduction humaine et de thérapie —

Le clonage visant la reproduction humaine est généralement jugé inacceptable, mais le consensus est beaucoup moins complet quant au clonage à des fins thérapeutiques. Peu d'États se sont dotés de lois sur le clonage, mais ceux qui l'ont fait choisissent d'interdire le clonage de reproduction, même si leurs mesures législatives concernant le clonage à des fins thérapeutiques sont beaucoup moins uniformes. À titre d'exemple, la Californie<sup>14</sup>, la Grande-Bretagne, la Chine et le Japon permettent le clonage visant l'obtention de cellules souches. Le Canada, à l'instar de l'Australie, de la France et de quelques États américains, semble plutôt pencher pour une position intermédiaire permettant certaines formes de recherche sur les cellules souches embryonnaires, mais interdisant le clonage à des fins thérapeutiques. Au Canada, aussi bien l'avant-projet de loi sur les technologies de reproduction que les directives émises par les IRSC en mars recommandent de permettre certaines formes de recherche sur les cellules souches embryonnaires mais d'interdire le clonage à des fins thérapeutiques<sup>15</sup>. L'Allemagne a adopté des règles strictes défendant aux scientifiques de prélever des lignées de cellules souches embryonnaires humaines et interdisant l'importation de telles cellules à moins qu'on ne puisse démontrer qu'il n'existe aucun autre moyen pratique d'effectuer la recherche. Avant l'approbation d'importations de ce genre, l'Allemagne se dotera d'une commission nationale chargée d'étudier toutes les propositions d'importation.

Les travaux de préparation d'un traité international interdisant le clonage humain ont pris un retard d'au moins un an en raison des divergences d'opinion entre les pays au sujet de la portée du traité. Les États-Unis et le Vatican veulent que le traité proscrive toute forme de clonage humain. La France et l'Allemagne veulent un traité interdisant immédiatement le clonage à des fins de reproduction. En raison des différences de position quant au clonage à des fins thérapeutiques, la France et l'Allemagne voudraient que l'on interdise dès maintenant le clonage aux seules fins de reproduction, sans attendre que le consensus se fasse au sujet du clonage à des fins thérapeutiques.

<sup>14</sup> Une nouvelle loi adoptée en Californie en septembre 2002 et permettant la recherche sur les cellules souches embryonnaires va à l'encontre des restrictions imposées au niveau fédéral aux subventions à ce genre de recherche. La nouvelle loi permet le don et la destruction d'embryons dans le cadre de la recherche sur les cellules souches, mais elle interdit la vente d'embryons.

<sup>15</sup> Les mesures législatives canadiennes proposées en matière de technologies de reproduction sont passées en seconde lecture à la Chambre des communes le 28 mai 2002 et sont maintenant étudiées par un comité. Selon les prévisions, la loi devrait être promulguée pendant le premier semestre de 2003.

### *Diagnostic pré-implantatoire (DPI)*

Au Royaume-Uni, la Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA), l'autorité en matière de fécondation humaine et d'embryologie, a décidé en février d'autoriser un couple britannique à recourir à une technique de sélection embryonnaire (le DPI) pour trouver un embryon compatible avec leur fils de deux ans, Zain. Celui-ci est atteint de thalassémie, une hémopathie héréditaire rare, et a il absolument besoin, pour survivre, d'une greffe de moelle épinière. Les parents prévoyaient utiliser à cette fin des cellules du cordon ombilical du nouveau bébé. En décembre, toutefois, le tribunal de grande instance du Royaume-Uni statuait que la HFEA n'avait pas le droit de permettre le typage tissulaire et la sélection d'un embryon éprouvette pour sauver la vie d'un membre de la famille. La HFEA peut en appeler de l'arrêt du tribunal. L'affaire avait été déclenchée par un activiste pro-vie au nom d'un groupe appelé « Comment on Reproductive Ethics ».

### Initiatives d'information des consommateurs par des ONG

- En mars 2002, l'Institut canadien du droit et de la politique de l'environnement a émis un rapport intitulé *A Citizens' Guide to Biotechnology: Helping Citizens Have a Real Say in the Development of Biotechnology in Canada*.
- En octobre, Greenpeace publiait son Guide des produits GM, lequel indique, parmi un millier de produits vendus couramment dans les supermarchés du Canada, ceux qui contiennent des éléments GM et ceux qui n'en contiennent pas.

Aux États-Unis, le sénateur Sam Brownback a annoncé en juin qu'il abandonnait la partie pour ce qui est de convaincre le Sénat d'adopter un projet de loi interdisant tout clonage humain, y compris à des fins thérapeutiques, et qu'il s'efforcera plutôt de faire approuver un moratoire de deux ans sur le clonage. Les États-Unis ont actuellement un ensemble disparate de lois d'État en la matière, et nombreux sont ceux qui croient que cette diversité sera source de confusion quant à la façon de réglementer le clonage, alors que d'autres sont convaincus qu'elle poussera à une action à l'échelle nationale.

L'Université Stanford, en déclarant son intention de mener des expériences en technologie du clonage, a alimenté encore plus le débat sur le recours aux cellules souches. Les chercheurs de Stanford proposent de procéder par clonage pour créer des lignées de cellules souches destinées à la recherche sur le cancer et d'autres maladies, et de partager le fruit de leur travail avec des scientifiques de l'extérieur. Cette entreprise pourrait être porteuse d'avantages pour la recherche sur les cellules souches en général puisque de nombreux scientifiques américains se plaignent de difficultés d'accès aux lignées de cellules souches approuvées.

La Massachusetts Medical Society, qui détient et publie *The New England Journal of Medicine*, a approuvé une résolution à l'appui de la recherche sur les cellules souches. La société préconise le financement fédéral de la recherche exécutée dans le respect des règles de l'éthique et faisant intervenir des cellules souches embryonnaires obtenues par clonage. Elle encouragera également les délégués du Massachusetts au Congrès américain à appuyer le financement fédéral de ce genre de recherche.

Le Pew Initiative on Food and Biotechnology, une initiative visant les produits alimentaires et la biotechnologie, a diffusé en décembre les résultats d'un sondage mené auprès de la population des États-Unis. Il s'avère que les personnes interrogées sont remplies à la fois de crainte et d'espoir relativement aux progrès de la technologie génétique. Celles-ci sont enclines à faire une distinction entre les applications de cette technologie qui visent la santé et celles qui visent d'autres domaines. À titre d'exemple, les deux tiers des personnes interrogées approuvent le recours aux tests de dépistage génétique pour aider les parents à ne pas mettre au monde d'enfants porteurs de maladies génétiques, mais plus de 70 p. 100 s'opposent à l'utilisation de la technologie pour s'assurer une progéniture dotée de caractéristiques telles qu'une intelligence supérieure, 76 p. 100 condamnent le clonage humain et 22 p. 100 sont convaincus que le clonage d'êtres humains est déjà un fait accompli<sup>16</sup>. Les personnes interrogées croient que leur gouvernement doit réglementer la technologie génétique, surtout le clonage humain aux fins de reproduction.

<sup>16</sup> Ce sondage a eu lieu avant l'annonce d'un clonage humain par les Raëliens.

Au Royaume-Uni, où le clonage à des fins thérapeutiques est permis à certaines conditions rigoureuses, les scientifiques du Roslin Institute, lieu de naissance de la brebis clonée Dolly, ont annoncé qu'ils projetaient de demander un permis en vue d'expériences sur des embryons humains à des fins médicales. Le professeur Ian Wilmut, de cet institut, a également demandé un permis en vue de recherches sur la parthénogenèse<sup>17</sup> des embryons humains. Parallèlement, le Medical Research Council du Royaume-Uni annonçait, en septembre, que le National Institute for Biological Standards and Control serait chargé de la mise sur pied de la banque nationale de cellules souches du Royaume-Uni, déjà promise.

### **3.D. Biotechnologie agricole**

**Étiquetage des aliments GM** — De nombreux pays imposent déjà, ou sont en voie d'imposer, des exigences d'étiquetage des aliments GM. Certains pays, dont le Canada, travaillent de concert avec la Commission du Codex Alimentarius à la définition d'une norme internationale d'étiquetage volontaire de ces produits. Des progrès ont marqué l'année 2002 dans ce domaine, notamment au Canada, aux États-Unis et en Europe.

Le rapport du CCCB intitulé *Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés*, rendu public en août, recommande l'instauration d'un régime d'étiquetage volontaire, mais seulement après la définition d'une norme efficace recevant une approbation généralisée.

Le rapport recommande aussi que le Canada accroisse ses efforts, conjointement avec d'autres pays, en vue d'en arriver à une démarche harmonisée en matière d'étiquetage, en mettant l'accent avant tout sur la définition d'une norme internationalement acceptée.

Le Conseil canadien de la distribution alimentaire et l'Office des normes générales du Canada ont continué leurs travaux d'élaboration d'une norme d'étiquetage volontaire des aliments GM. L'ébauche la plus récente de cette norme remonte à décembre 2001 et, pendant toute l'année 2002, les deux organismes l'ont révisée avant de la soumettre à un vote final. Deux comités parlementaires se sont aussi penchés sur la question. Le Comité permanent de la santé, dont le mandat englobe la recherche des meilleurs moyens de répondre aux besoins des consommateurs en matière d'information sur les produits alimentaires, a suspendu ses débats en avril 2002 et les reprendra possiblement dans la première moitié de 2003. Le Comité permanent de l'agriculture a étudié les incidences d'un régime volontaire ou obligatoire d'étiquetage sur les producteurs agricoles et l'industrie agro-alimentaire, et a remis son rapport en juin 2002. Il recommande notamment que le

<sup>17</sup> La parthénogenèse est un mode de reproduction sexuelle dans lequel un œuf se développe et passe au stade de l'embryon sans l'intervention d'un sperme.

*Le rapport du CCCB intitulé Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés, rendu public en août, recommande l'instauration d'un régime d'étiquetage volontaire, mais seulement après la définition d'une norme efficace recevant une approbation généralisée.*

gouvernement continue son travail de définition d'une norme d'étiquetage volontaire des aliments, que ceux-ci soient issus ou non de la biotechnologie, et que la norme s'applique seulement aux organismes GM, tel que proposé dans la norme ébauchée par l'Office des normes générales du Canada<sup>18</sup>.

En octobre, les États-Unis ont émis des directives de nature volontaire, mais qui deviendront obligatoires en septembre 2004, exigeant que les détaillants du pays inscrivent sur des étiquettes, au point de vente final, le pays d'origine des produits frais, nationaux ou importés, de viande de bœuf, de porc et d'agneau, de poisson et de fruits de mer et de fruits et de légumes. Des exemptions sont accordées si l'article est un des ingrédients d'un produit alimentaire transformé ou qu'il est vendu dans un établissement de restauration. Les entreprises canadiennes et américaines de fabrication, de conditionnement et de transformation de produits alimentaires ont protesté contre ces directives, les disant coûteuses et inutiles. Le ministre canadien de l'Agriculture et de l'Agroalimentaire, Lyle Vanclief, a qualifié les directives américaines de déficientes et peu pratiques, et il a affirmé qu'elles allaient à l'encontre des intérêts à long terme du Canada et des États-Unis. Il a déclaré que son ministère allait examiner les directives et consulter les intéressés afin d'élaborer un plan d'action judicieux.

En novembre, les électeurs de l'Oregon ont rejeté carrément une initiative de l'État qui aurait imposé l'étiquetage de tous les produits alimentaires contenant des matières GM. Lors d'un plébiscite d'État, la mesure a été défaite par 73 p. 100.

Le Parlement européen a appuyé une proposition visant à renforcer les exigences en matière d'étiquetage des aliments et à en arriver à des règles très rigoureuses concernant l'analyse des produits alimentaires pour humains et pour animaux, afin d'y vérifier la présence possible de matières GM. La proposition abaisserait le niveau-seuil de 1 à 0,5 p. 100 et forcerait les fabricants à retracer les aliments jusqu'à leur origine première.

**Biotechnologie agricole et environnement** — La plupart des événements de 2002 concernant la biotechnologie agricole et l'environnement se sont produits aux États-Unis et une bonne part d'entre eux ont trait au mélange non approuvé de cultures GM avec des cultures non GM. On a découvert des traces de maïs GM StarLink dans une expédition de produits alimentaires américains à destination de Tokyo, et la Zambie a refusé une aide alimentaire américaine prenant la forme de maïs GM.

---

<sup>18</sup> Cette définition « étroite » n'engloberait que les organismes produits à l'aide de la technologie de l'ADN recombinant, et non pas les produits issus de la mutagenèse par des agents chimiques ou par irradiation.

Deux équipes de chercheurs gouvernementaux ont confirmé les constatations du biologiste Ignacio Chapela, de l'Université de la Californie à Berkeley, selon laquelle du maïs GM serait cultivé au Mexique. La présence alléguée de maïs transgénique dans des souches traditionnelles de maïs a soulevé une controverse violente. Certains scientifiques prétendent que la méthode utilisée par M. Chapela est déficiente et que les résultats de ses études sont donc non concluants. Il reste toujours à prouver que du maïs transgénique a, ou non, envahi le Mexique. En juin, le Secrétariat de la Commission de coopération environnementale, un élément de l'ALENA, a annoncé qu'il préparerait un rapport spécial concernant les incidences éventuelles du maïs transgénique sur les variétés traditionnelles de maïs au Mexique. Un groupe consultatif international a été formé en octobre et comprend deux membres du CCCB, Conrad Brunk et Peter Phillips. Ce rapport doit paraître au début de 2004.

Trois entreprises ont été mises à l'amende pour avoir dérogé aux procédures en vigueur. Deux d'entre elles n'avaient pas proprement isolé leurs cultures expérimentales. L'autre, sanctionnée aux termes de la *Plant Protection Act*, une loi sur la protection des végétaux adoptée en 2000, a dû payer environ 2,8 millions de dollars pour acheter et détruire du soja cultivé sur des terres ayant servi antérieurement à la culture de maïs GM.

Le National Research Council des États-Unis a demandé au gouvernement d'examiner de beaucoup plus près les effets environnementaux possibles de nouveaux végétaux transgéniques avant d'en autoriser l'utilisation commerciale, et de surveiller les plantes GM une fois qu'elles sont sur le marché, afin de confirmer les résultats de leur évaluation pré-commercialisation. Un sondage mené aux États-Unis a révélé que les personnes interrogées, une fois en possession de renseignements de base sur les risques et les avantages propres aux aliments GM et aux autres produits issus de la biotechnologie agricole, étaient divisées à parts égales quant à la question de savoir si ces produits sont néfastes ou bénéfiques pour l'environnement.

Ailleurs, en Australie cette fois, des chercheurs ont découvert que le pollen de colza canola non GM pouvait se propager sur de longues distances, mais seulement en petites quantités. Il devrait donc en être de même pour le pollen de colza canola GM, ce qui rendra difficile l'isolement complet des cultures GM et non GM de végétaux de ce type.

**Réalisations scientifiques** — Parmi les réalisations scientifiques de 2002, plusieurs ont trait au riz, la denrée de base des deux tiers de l'humanité. En avril, deux groupes de chercheurs ont publié l'ébauche de la séquence génomique de deux variétés différentes de riz. En outre, des scientifiques ont créé des plants de riz qui ont besoin de moins d'eau, et d'autres qui portent un gène lié à une protéine du lait maternel. Au Japon, des scientifiques ont élaboré une technique qui facilite l'inactivation de gènes particuliers dans le riz. Cette découverte pourrait aider les scientifiques à trouver la fonction des gènes des végétaux et à rendre plus précises les modifications génétiques<sup>19</sup>. Ces progrès et bien d'autres aident à accroître la production alimentaire mondiale et à améliorer la nutrition.

L'Organisation des Nations Unies pour l'alimentation et l'agriculture et le Groupe consultatif pour la recherche agricole internationale ont demandé aux gouvernements nationaux, aux fondations et au secteur privé de bien vouloir donner des fonds afin d'aider à la collecte et à la conservation des données génétiques contenues dans les principales cultures agricoles de la planète.

### **3.E. Brevetage et accès aux soins de santé**

La question des brevets relatifs aux gènes a pris le devant de la scène au Canada en 2001 et en 2002 lorsqu'une entreprise américaine a invoqué une demande de brevet pour empêcher les laboratoires canadiens d'utiliser un test de dépistage génétique de la prédisposition à certains formes héréditaires de cancer du sein. L'entreprise en cause, Myriad Genetics Laboratories, exigeait que tous les tests de dépistage basés sur deux gènes sur lesquels elle détient un brevet (BRCA 1 et 2) soient effectués dans ses propres laboratoires<sup>20</sup>. Elle menaçait de poursuivre en justice tout organisme provincial qui permettrait l'exécution des tests dans d'autres laboratoires. La Colombie-Britannique a alors cessé de financer le test en question, mais l'Ontario a refusé de plier. Le gouvernement ontarien a fait paraître un rapport intitulé *Génétique, dépistage et brevetage : Nouvelles frontières dans le domaine de la santé*, dans lequel il demandait un examen exhaustif de la *Loi sur les brevets* et la formulation de propositions concrètes quant à la façon de régler les problèmes soulevés par le brevetage des gènes. Le rapport a fait l'objet de discussions lors de la réunion de janvier des premiers ministres des provinces et des territoires.

<sup>19</sup> En ce qui touche l'inactivation de certains gènes, des chercheurs des États-Unis ont réussi à rendre inactif dans le soja le gène qui provoque un bon nombre de réactions allergiques provoquées par cette denrée.

<sup>20</sup> En août, on annonçait les résultats de recherches nouvelles montrant que le risque de contracter un cancer du sein à cause de la présence des gènes BRCA 1 et 2 est beaucoup plus faible qu'on ne le croyait jusqu'ici. Les estimations antérieures étaient de 70 à 85 p. 100 de risque avant l'âge de 70 ans pour les personnes porteuses de cette mutation. L'estimation actuelle est de 26 p. 100.

Au Royaume-Uni, la capacité de diagnostiquer et d'étudier l'hémochromatose, une maladie débilitante causée par une surcharge de fer dans l'organisme, est entravée par le fait qu'un gène clé est protégé par brevet. Le brevet donne à son titulaire le monopole des tests visant à détecter les mutations qui causent l'hémochromatose. Selon un article paru dans le numéro de février 2002 du périodique *Nature*, ce monopole a fait baisser de 30 p. 100 le nombre de laboratoires offrant le test en question.

Le 23 juillet, le Nuffield Council on Bioethics a publié un document intitulé *The Ethics of Patenting DNA*, dans lequel il propose de définir un cadre d'éthique pour le brevetage des gènes et recommande que la délivrance de brevets sur des séquences d'ADN soit l'exception plutôt que la règle. Les auteurs sont d'avis que les critères d'originalité et d'utilité devraient être appliqués plus rigoureusement dans le cas des demandes de brevet concernant des gènes, et qu'il ne faudrait pratiquement jamais accorder de brevet visant une séquence d'ADN servant à un test génétique ou à une thérapie génique.

Le gouvernement des États-Unis tente actuellement d'édifier un cadre juridique pour la réglementation des médicaments issus de la biotechnologie et produits par les fabricants de médicaments génériques. Un bon nombre de ces médicaments ne sont plus protégés par brevet et on ne sait pas très bien quelles procédures la Food and Drug Administration devrait imposer à leurs versions génériques avant de les approuver. Ces produits, habituellement composés de protéines, d'enzymes ou d'anticorps, sont beaucoup plus difficiles à reproduire que les simples composés chimiques, et nul ne sait vraiment si leur innocuité peut être garantie en fonction des mêmes normes. Selon la Biotechnology Industry Organization, ces produits sont tellement complexes que, pour en prouver l'innocuité et l'efficacité, la version générique devrait être soumise au même processus d'approbation que celui imposé au médicament original.

L'Office européen des brevets a décidé en juillet de maintenir le brevet « Edinburgh »<sup>21</sup>, mais sous une forme modifiée de façon à en exclure les cellules souches embryonnaires humaines et animales. La Division de l'opposition, à l'Office, a conclu que le brevet délivré antérieurement n'était pas conforme aux exigences de la Convention sur le brevet européen.

<sup>21</sup> Le brevet « Edinburgh » a trait à une méthode qui consiste à recourir au génie génétique pour isoler les cellules souches, y compris les cellules souches embryonnaires, de cellules plus différenciées, en vue d'obtenir des cultures pures de cellules souches. La délivrance du brevet a provoqué des protestations et déclenché un vigoureux débat public sur le brevetage en technologie des cellules souches. Le débat portait fondamentalement sur la question de savoir si la portée du brevet s'étendait aux êtres humains. L'Office européen des brevets a conclu que le brevet existant contrevenait à l'article 83, lequel stipule que l'invention doit être exposée d'une manière permettant l'examen par un spécialiste, et à la règle 23d(c), qui exclut l'exploitation d'embryons humains à des fins industrielles ou commerciales.

## Les animaux GM et

### l'environnement

- À l'université de Guelph, les carcasses de 11 « enviro-porcs » GM ont été, par erreur, remises à une usine d'équarrissage et transformées en aliments pour animaux. Des groupes d'écologistes ont demandé le rappel de ces aliments, mais les fonctionnaires de l'État ont jugé que le risque était minime.
- Au Royaume-Uni, l'Agriculture and Environment Biotechnology Commission a publié un rapport dans lequel elle déclare que les poissons GM ne devraient pas être cultivés dans des parcs en filet au large des côtes, en raison du danger que certains ne s'échappent. La Commission propose de créer un organe consultatif sur les animaux GM et clonés, lequel serait chargé de suivre l'évolution de la question et de conseiller le gouvernement en la matière.

**Financement fédéral de la  
recherche phytotechnique**

En octobre, le gouvernement du Canada annonçait l'affectation de fonds totaux de 10 millions de dollars sur cinq ans à l'Institut de biotechnologie des plantes du Conseil national de recherches du Canada, à Saskatoon, en vue de la mise sur pied d'un programme de création de cultures propres à améliorer la santé humaine. Le but visé est de créer et d'améliorer des plantes qui fabriquent des produits naturels de santé ainsi que d'élaborer des produits pharmaceutiques dans des végétaux grâce aux techniques de l'agriculture moléculaire.

### **3.F. La vie privée et les renseignements génétiques**

Deux questions particulièrement épineuses se posent concernant l'utilisation ou la divulgation à mauvais escient des renseignements génétiques. Tout d'abord, les échantillons stockés de matières biologiques appartiennent-ils à l'établissement de recherche, au chercheur ou à la personne dont ils ont été prélevés? Ensuite, il y a la question de l'utilisation possible de données génétiques comme moyen de discrimination contre des personnes en quête d'emploi, de crédit, d'assurance ou d'admissibilité à un régime de pension. Ces deux questions ont été soulevées en 2002, la première au Canada et la seconde, surtout aux États-Unis et au Royaume-Uni. Peu de pays sont munis de lois visant expressément l'information et la discrimination génétiques, mais la situation change peu à peu.

Des membres de la Première Nation Nuu-chah-nulth (Nootka), sur l'île de Vancouver, ont appris que des échantillons d'ADN qu'ils avaient donnés à des scientifiques, il y a près de 20 ans, afin d'aider à la recherche sur la polyarthrite rhumatoïde, avaient été utilisés dans d'autres recherches, sans le consentement des donateurs. Le généticien ayant fait les prélèvements originaux était passé de l'Université de la Colombie-Britannique à l'Université de l'Utah et ensuite à l'Université d'Oxford, emportant avec lui les échantillons et s'en servant dans ses travaux de recherche. Le généticien reconnaît qu'il n'a pas obtenu de consentement renouvelé des Nootka, et les autorités de l'Université de la Colombie-Britannique admettent officiellement que les Nootka ont consenti uniquement à ce que leur ADN serve à des recherches sur la polyarthrite rhumatoïde. Ce cas d'abus a mené à l'instauration de règlements, à l'Université de la Colombie-Britannique et à celle de l'Utah, obligeant expressément les chercheurs à obtenir le consentement des intéressés à chaque nouvelle utilisation d'échantillons stockés pour la recherche. L'Université de l'Utah a également adopté une politique selon laquelle les échantillons prélevés sont la propriété de l'université où le scientifique est employé.

En ce qui concerne la possibilité d'une discrimination fondée sur des tests génétiques, la Commission ontarienne des droits de la personne a diffusé, en février 2002, un rapport sur les consultations qu'elle a tenues au sujet des droits de la personne dans le secteur de l'assurance. En annonçant le rapport, le Commissaire en chef, Keith Norton, a déclaré que les tests génétiques et les données qui en découlent ne devraient pas être utilisées pour refuser une police d'assurance ou y inclure des clauses limitatives à cause d'un soi-disant « état de santé antérieur ».

Aux États-Unis, des hauts fonctionnaires de l'administration Bush ont demandé au Congrès de faire adopter des mesures législatives interdisant la discrimination basée sur les renseignements génétiques, dans les domaines de l'emploi et de l'assurance, puisque les lois actuelles n'offrent apparemment pas de protection suffisante à cet égard. Parallèlement, une société de chemins de fer des États-Unis, la Burlington Northern Santa Fe Corp., pour régler une affaire judiciaire dans laquelle elle était accusée d'avoir illégalement imposé certains tests de dépistage génétique à ses employés, a convenu de verser 2,2 millions de dollars à ces personnes. La société ne s'est pas servie des renseignements tirés de ces tests à des fins concrètes de sélection de la main-d'œuvre, mais les tribunaux ont jugé que la simple collecte de ce genre de données constituait un acte de discrimination. En fin de compte, on a constaté que cette analyse d'ADN, effectuée dans le but de déterminer une prédisposition génétique au syndrome du canal carpien, ne permettait de trouver aucun renseignement utile sur les employés.

Au Royaume-Uni, la Human Genetics Commission a émis deux documents concernant la vie privée et les renseignements génétiques. Le premier, paru en mai, recommande un contrôle plus strict de l'utilisation des données d'ADN et la création d'organes indépendants qui seraient chargés de coordonner la gestion des prélèvements d'ADN. La Commission a aussi fait paraître un document de consultation au sujet de la vente directe de tests d'ADN au public. Étant donné que les tests de dépistage génétique ne donnent pas de réponse simple, de type « oui ou non », certains chercheurs croient que les résultats de ces tests doivent être analysés et interprétés par des spécialistes. D'autres prétendent que les tests réalisés à domicile devraient être offerts en vente publique afin que puissent être soumises à des tests les personnes qui ne consultent pas volontiers un médecin. Toujours au Royaume-Uni, GeneWatch a prévenu les médecins qu'ils devaient s'assurer que toutes les mesures nécessaires de sauvegarde sont en place avant de permettre à leurs patients de soumettre des échantillons personnels au nouvel organisme national de collecte de données génétiques, appelé Biobank UK.

En août, après 18 mois d'enquêtes et de vastes consultations publiques, l'Australian Law Reform Commission et l'Australian Health Ethics Committee ont diffusé toute une gamme de recommandations visant à permettre aux employeurs de remplir leurs obligations légales tout en protégeant leurs employés contre les mauvais usages des tests génétiques et des données qui en découlent. Le rapport du Nuffield Council on Bioethics, mentionné précédemment, aborde aussi ces questions.

### **3.G. Transgénétique et xénotransplantation**

Des scientifiques ont mis au point une méthode permettant de renforcer l'efficacité en matière de création d'animaux transgéniques. La société de biotechnologie Tosk, de San Francisco, s'est dite capable d'ajouter des gènes aux cellules de mammifère avec une efficacité jamais vue, grâce aux « transposons »<sup>22</sup>. Cette découverte pourrait aussi avoir des répercussions sur l'application de la thérapie génique aux humains.

Des chercheurs ont l'intention de modifier génétiquement une espèce européenne envahissante de carpe afin de la faire disparaître de plusieurs rivières et ruisseaux australiens où elle pullule. Des copies multiples d'un gène dit « sans fille » seront insérées dans ces carpes, qui seront ensuite lâchées dans les cours d'eau. La modification génétique empêchera ce poisson de produire des rejetons de sexe féminin. Le processus envisagé n'a pas encore été approuvé.

Des scientifiques ajoutent un gène à des moustiques en espérant freiner la transmission du paludisme. Le gène ajouté empêche le parasite du paludisme de s'introduire dans la glande salivaire du moustique, et donc de pénétrer dans les humains que ce moustique pique. Si tout se passe tel qu'escompté, les moustiques GM remplaceront graduellement les moustiques sauvages et il y aura réduction des cas de paludisme dans les pays en développement.

La société Nexia Biotechnologies Inc. et le Soldier Biological Chemical Command de l'armée des États-Unis ont annoncé avoir produit des protéines de soie d'araignée à l'aide des techniques de culture cellulaire. Cette soie recombinante pourrait trouver des applications médicales, militaires et industrielles puisque la soie d'araignée possède un ensemble exceptionnel de propriétés pratiques : elle est à la fois résistante, forte, légère et biodégradable.

La société écossaise PPL Therapeutics, propriétaire du Roslin Institute où s'est réalisé le clonage de la brebis Dolly, a annoncé le clonage de porcs ayant subi des modifications génétiques empêchant le rejet des organes de ces porcs par le système immunitaire humain à la suite d'une greffe. Certains chercheurs laissent entendre que les greffes d'organes de porc à des humains pourraient être réalisables d'ici quatre ans.

---

<sup>22</sup> Les transposons (ou gènes sauteurs) sont des unités d'ADN pouvant passer d'une position à une autre dans un même génome ou dans des génomes différents. Ils déclenchent des modifications de l'expression génique en désactivant des gènes ou en causant des mutations par insertion.

## 4. Secteur canadien de la biotechnologie<sup>23</sup>

Le secteur canadien de la biotechnologie compte plus de 400 entreprises où travaillent environ 62 000 employés. Le Canada se classe au deuxième rang mondial après les États-Unis, pour le nombre d'entreprises et au troisième rang mondial, après les États-Unis et le Royaume-Uni, en ce qui concerne la production de recettes.

Les entreprises canadiennes de biotechnologie travaillent surtout dans les domaines suivants : thérapeutique (57 p. 100), agriculture (15 p. 100), diagnostic (10 p. 100), génomique (9 p. 100), environnement (8 p. 100) et appareils médicaux (1 p. 100).

Il y a des entreprises de biotechnologie partout au Canada, quoiqu'elles se retrouvent surtout au Québec (133 entreprises, ou 32 p. 100 du nombre total); en Ontario (119 entreprises, ou 29 p. 100); et en Colombie-Britannique (81 entreprises, ou 20 p. 100). Le Québec, l'Ontario, l'Alberta et la Colombie-Britannique sont particulièrement fortes dans le domaine des soins de santé; la Saskatchewan est un chef de file mondial en biotechnologie agricole; les provinces de l'Atlantique excellent en aquaculture, en foresterie et en biodiversité.

En 2001, les sociétés de biotechnologie canadiennes cotées en bourse ont déclaré des recettes dépassant 1,5 milliard de dollars, ce qui représente une augmentation de 300 p. 100 par rapport à 1997. De la recherche est actuellement effectuée sur plus de 400 produits issus de la biotechnologie. L'expansion actuelle des capacités du Canada en R-D dans les produits biopharmaceutiques constitue une évolution naturelle à partir d'un bassin de chercheurs qui jouissent aujourd'hui d'une renommée internationale dans des champs comme la génomique, la protéomique, la bio-informatique, l'immunothérapie, le génie protéique et les techniques les plus modernes d'administration des médicaments. Parmi tous les pays du G7, c'est au Canada qu'augmentent le plus rapidement le nombre de travailleurs en R-D, les demandes de brevet soumises de l'extérieur et les dépenses de R-D des entreprises.

Certains facteurs sont estimés essentiels au développement soutenu du secteur canadien de la biotechnologie, notamment renforcer la base déjà remarquable de compétences scientifiques, continuer d'investir dans la R-D et faciliter l'accès au financement aux premiers stades de développement. Le gouvernement se doit aussi de créer un climat fiscal favorable et faire preuve de leadership dans ses politiques économiques et ses stratégies d'innovation.

<sup>23</sup> Les données présentées ici sont tirées d'un rapport de Ernst & Young sur la biotechnologie, intitulé « *Beyond Borders: The Canadian Biotechnology Report 2002* ».

## ***Annexe A. La biotechnologie et l'innovation au Canada***

### ***Déclaration lors du Sommet national sur l'innovation et l'apprentissage***

les 18 et 19 novembre 2002

#### ***Transformation nécessaire des institutions***

Les technologies transformatrices telles que la biotechnologie apportent des changements fondamentaux dans les sociétés et, par conséquent, elles ont des répercussions importantes sur toutes les régions, toutes les collectivités et tous les secteurs du Canada. La biotechnologie, en raison de sa capacité d'apporter des bienfaits pour la santé, l'environnement et la qualité de la vie, est porteuse de changements ainsi que de bouleversements qui remettent en question les institutions et les convictions actuelles. Et ses effets futurs seront encore plus profonds. La création et l'application positive des innovations issues de la biotechnologie doivent donc devenir un élément central de l'élaboration et de la mise en œuvre de la Stratégie d'innovation du Canada.

Les technologies transformatrices complexes comme la biotechnologie sont également porteuses de risques; elles exercent des pressions sur les institutions chargées de la réglementation et des décisions, créent des tensions et forcent à des compromis qui portent atteinte aux valeurs personnelles et sociales. Au fur et à mesure que le Canada pose les gestes nécessaires pour tirer avantage des réalisations de la biotechnologie, il faut veiller à ce que ces risques et ces tensions soient abordés et gérés au moyen de modifications apportées aux institutions canadiennes, à l'intérieur et à l'extérieur de l'appareil de l'État et dans tous les ordres de gouvernement.

Les travaux réalisés jusqu'à maintenant par le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) montrent clairement que les politiques et programmes cherchant à promouvoir des innovations fructueuses et durables, dans le sens le plus large, doivent viser non seulement les aspects techniques de l'innovation, mais aussi les transformations sociales et institutionnelles nécessaires à la concrétisation pleine et entière de tous les bienfaits sociaux et économiques des progrès technologiques, ainsi qu'à la gestion efficace des défis, des pressions et des incertitudes.

Le CCCB entame actuellement une analyse approfondie de cette transformation obligatoire des institutions. Il prévoit, d'ici l'automne prochain, formuler des conseils stratégiques à l'intention des ministres du gouvernement fédéral au sujet des enjeux et des possibilités les plus immédiats. Il informera également les ministres relativement aux grands débats, aux analyses de fond, aux processus de consultation et aux partenariats que le Comité se propose de réaliser afin d'élaborer ses avis sur les transformations qui s'imposeront à long terme pour que le Canada puisse atteindre les objectifs suivants :

- faire en sorte que les Canadiennes et les Canadiens tirent parti des avantages de la biotechnologie en matière d'économie, de société, de soins de santé, d'environnement et de qualité de la vie;
- traiter et gérer les défis, risques, dangers, tensions et compromis éventuels qui sont liés à cette technologie transformatrice.

### *L'innovation est l'affaire de tous*

Le CCCB aborde cette tâche immense en se rendant très bien compte qu'il faut en arriver à une compréhension beaucoup plus vaste et profonde des facteurs personnels et collectifs qui facilitent, et aussi qui empêchent, la création et l'assimilation judicieuses et efficaces des progrès de la biotechnologie. Il faudra donc trouver des moyens permettant :

- de traiter l'expansion de la biotechnologie d'une manière qui concorde avec les valeurs des Canadiens tout en protégeant l'environnement, en assurant la pérennité et en affermissant la cohésion sociale et le consensus;
- de garantir une répartition équitable des avantages à tirer de la biotechnologie en veillant à ce que tous les Canadiens et les citoyens des pays en développement aient un accès égal à ses produits et services bénéfiques, et à ce que l'exposition aux risques soit aussi répartie équitablement;
- d'enrichir nos ressources intellectuelles et notre esprit d'entreprise et, par là, de renforcer notre indépendance économique et notre souveraineté, de donner un essor à l'emploi, de favoriser un gain de productivité et de rehausser notre niveau de vie.

Pour repérer les innovations prometteuses et les adopter avec succès, il faut que tous les segments de la société canadienne s'engagent dans la transformation des institutions. Le processus de transformation pourra nous amener à modifier les modes d'organisation et de fonctionnement des institutions actuelles, au sein du gouvernement comme à l'extérieur de celui-ci, et à mettre sur pied de nouveaux organismes et des partenariats, des alliances et des réseaux parmi les institutions et les organismes. La transformation des institutions nécessite des changements qui peuvent se classer en deux catégories. D'abord, il y a les changements axés sur le développement social et économique : éducation, formation professionnelle, recherche, transfert des connaissances, recherche de pratiques optimales, offre de capital-risque, concordance avec le rythme des progrès scientifiques et technologiques, et mise en œuvre de démarches nouvelles pour faciliter l'accès aux avantages de la biotechnologie. En second lieu, il y a les changements axés sur la réglementation : évaluation, gestion et communication des risques, protection de la santé des humains et des animaux, protection de l'environnement et respect des valeurs sociales fondamentales. Tous ces changements devront s'opérer dans un contexte d'équilibre durable entre des objectifs et des valeurs sociales qui se font mutuellement concurrence.

Le Canada veut se comporter avec sagesse dans son rôle de chef de file mondial en tout ce qui a trait au développement, à l'application, à l'intendance et à la régulation de la biotechnologie et, pour ce faire, il peut s'appuyer sur des bases solides. Avec l'élan donné par la Stratégie d'innovation du Canada, et en nous engageant fermement et pour de bon, tout permet d'espérer que nous pourrions tirer parti de ces points forts, à l'avantage de tous les Canadiens, en alliant l'ingéniosité scientifique et technologique au génie créateur canadien en matière sociale.

Le CCCB favorise une stratégie d'innovation qui dépasse la simple invention de produits et procédés nouveaux et leur mise à la disposition des Canadiens. L'innovation que nous préconisons doit être vue comme une activité créatrice, qui se déroule dans un contexte plus vaste et englobe une transformation nécessaire de nos institutions. Les membres du Comité sont impatients de contribuer à une telle stratégie et de mieux faire comprendre les avantages de l'innovation biotechnologique, et aussi les répercussions fortuites susceptibles d'en découler.

## ***Annexe B. Rapports parus et évolution des politiques des gouvernements***

### **Janvier**

National Academy on Sciences, National Academy of Engineering, Institute of Medicine, National Research Council (États-Unis). *Scientific and Medical Aspects of Human Reproductive Cloning*, Washington, D.C., 18 janvier 2002, <http://www.nap.edu/books/0309076374/html/>

Gouvernement de l'Ontario. *Génétique, dépistage et brevetage : Nouvelles frontières dans le domaine de la santé*, Toronto, janvier 2002, [http://www.gov.on.ca/MOH/french/pubf/ministryf/geneticsrep02f/report\\_f.pdf](http://www.gov.on.ca/MOH/french/pubf/ministryf/geneticsrep02f/report_f.pdf)

### **Février**

Commission ontarienne des droits de la personne. *Les Assurances et les droits de la personne : Rapport de consultation*, février 2002, <http://www.ohrc.on.ca/french/consultations/insurance-consultation-report.shtml>

Royaume-Uni, Chambre des lords. *Select Committee on Stem Cell Research Report*, Londres, 13 février 2002, <http://www.parliament.the-stationery office.co.uk/pa/ld200102/ldselect/ldstem/83/8301.htm>

### **Mars**

Institut canadien du droit et de la politique de l'environnement. *A Citizens' Guide to Biotechnology: Helping citizens have a real say in the development of biotechnology in Canada*, mars 2002, <http://www.cielap.org/citizensbiotech.pdf>

Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). *Lignes directrices pour la recherche sur des cellules souches pluripotentes humaines financée par les IRSC*, Ottawa, 4 mars 2002, [http://www.cihir-irsc.gc.ca/publications/ethics/stem\\_cell/stem\\_cell\\_guidelines\\_f.shtml](http://www.cihir-irsc.gc.ca/publications/ethics/stem_cell/stem_cell_guidelines_f.shtml)

National Research Council (États-Unis). *Environmental Effects of Transgenic Plants: The Scope and Adequacy of Regulation*, Washington, D.C., mars 2002, <http://www.nap.edu/books/0309082633/html/>

### Avril

South African Medical Research Council. *Guidelines on Ethics for Medical Research: Reproductive Biology and Genetic Research*, Tygerberg, avril 2002, <http://www.sahealthinfo.org/ethics/ethicsbook2.pdf>

Organisation mondiale de la santé. *La génomique et la santé dans le monde*, Genève, mai 2002, <http://www3.who.int/whosis/genomics/pdf/genomics00f.pdf>

### Mai

Gouvernement du Canada. *Projet de loi concernant la procréation assistée*, déposé à la Chambre des communes le 9 mai, passé en seconde lecture le 28 mai et acheminé au CCCB. Le texte est affiché à [http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/chambus/house/bills/government/C-56/C-56\\_1/C-56\\_cover-F.html](http://www.parl.gc.ca/37/1/parlbus/chambus/house/bills/government/C-56/C-56_1/C-56_cover-F.html)

Groupe européen d'éthique des sciences et des nouvelles technologies. *Les aspects éthiques de la brevetabilité des inventions impliquant des cellules souches humaines*, mémoire présenté à la Commission européenne, Bruxelles, 7 mai 2002, [http://europa.eu.int/comm/european\\_group\\_ethics/docs/avis16\\_fr.pdf](http://europa.eu.int/comm/european_group_ethics/docs/avis16_fr.pdf)

Human Genetics Commission (Royaume-Uni). *Inside Information: Balancing interests in the use of personal genetic data*, mai 2002, <http://www.hgc.gov.uk/insideinformation/index.htm>

### Juin

Gouvernement de l'Australie. *Projet de loi de 2002, Research Involving Embryos and Prohibition of Human Cloning*, Canberra, 27 juin 2002, <http://www.aph.gov.au/bills/index.htm>

Bioethics Advisory Committee (Singapour). *Ethical, Legal and Social Issues in Human Stem Cell Research, Reproductive and Therapeutic Cloning*, Singapour, 21 juin 2002, <http://www.bioethics-singapore.org/bac/upload/pdf/206report.pdf>

Comité consultatif canadien de la biotechnologie. *Brevetabilité des formes de vie supérieures*, Ottawa, juin 2002, [http://www.cbac-cccb.ca/documents/fr/E980\\_IC\\_IntelProp.pdf](http://www.cbac-cccb.ca/documents/fr/E980_IC_IntelProp.pdf)

## Juillet

Human Genetics Commission (Royaume-Uni). *The Supply of Genetic Tests Direct to the Public: A Consultation Document*, Londres, juillet 2002, <http://www.hgc.gov.uk/testingconsultation/testingconsultation.pdf>

Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé. *Réflexions sur l'extension du diagnostic pré-implantatoire*, Opinion n° 72, Paris, 4 juillet 2002, <http://www.ccne-ethique.org/francais/start.htm>

Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni). *The Ethics of Patenting DNA*, juillet 2002, [http://www.nuffieldbioethics.org/publications/pp\\_0000000014.asp](http://www.nuffieldbioethics.org/publications/pp_0000000014.asp)

The President's Council on Bioethics (États-Unis). *Human Cloning and Human Dignity: An Ethical Inquiry*, Washington, 10 juillet 2002, <http://www.bioethics.gov/cloningreport/>

House of Commons Science and Technology Committee (Royaume-Uni). *Developments in Human Genetics and Embryology*, Londres, 18 juillet 2002, <http://www.parliament.the-stationery-office.co.uk/pa/cm200102/cmselect/cmsctech/791/791.pdf>

Haut Commissariat des Nations Unies aux droits de l'homme. *Conclusions on Human Rights and Biotechnology*, rapport d'un groupe d'experts du Haut Commissariat, Genève, 26 juillet 2002, <http://www.unhchr.ch/biotech/>

## Août

Law Reform Commission (Australie). *Discussion Paper 66: Protection of Human Genetic Information*, Sydney, 28 août 2002, <http://www.austlii.edu.au/au/other/alrc/publications/dp/66/>

Comité consultatif canadien de la biotechnologie. *Améliorer la réglementation des aliments génétiquement modifiés*, Ottawa, 26 août 2002, <http://www.cbac-cccb.ca/documents/fr/cbac.reportfr.pdf>

### **Septembre**

Agriculture and Environmental Biotechnology Commission (Royaume-Uni). *Animals and Biotechnology*, septembre 2002, [http://www.aebc.gov.uk/aebc/animals\\_and\\_biotechnology\\_report.pdf](http://www.aebc.gov.uk/aebc/animals_and_biotechnology_report.pdf)

Gouvernement de la Californie (États-Unis). *An Act to add Article 5 (commencing with Section 125115) to Chapter 1 of Part 5 of Division 106 of the Health and Safety Code, relating to medical research*, approuvé par le Gouverneur et inscrit au chapitre par le Secrétaire d'État, 22 septembre 2002, [http://www.leginfo.ca.gov/pub/bill/sen/sb\\_0251-0300/sb\\_253\\_bill\\_20020922\\_chaptered.pdf](http://www.leginfo.ca.gov/pub/bill/sen/sb_0251-0300/sb_253_bill_20020922_chaptered.pdf)

Conseil des organisations internationales des sciences médicales. *International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects*, septembre 2002, [http://www.cioms.ch/frame\\_guidelines\\_sept\\_2002.htm](http://www.cioms.ch/frame_guidelines_sept_2002.htm)

### **Octobre**

Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni). *Genetics and Human Behavior: The Ethical Context*, Londres, 2 octobre 2002, <http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/pdf/nuffieldgeneticsrep.pdf>

Gene Therapy Advisory Committee (Royaume-Uni). *Issues Advice on X-SCID Gene Therapy Trials*, Londres, 3 octobre 2002, <http://www.doh.gov.uk/genetics/gtac/gtacpressrelease.pdf>

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, Comité international de bioéthique. *Esquisse de la déclaration internationale sur les données génétiques humaines*, Paris, 28 octobre 2002, <http://www.unesco.org/ibc/fr/actes/s9/cib9esquisseRev.pdf>

Association médicale mondiale, Inc. *Ethical Considerations Regarding Health Databases*, Washington, 6 octobre 2002, <http://www.wma.net/e/policy/SMACDATABASESOCT2002.htm>

## **Novembre**

Nuffield Council on Bioethics (Royaume-Uni). *Pharmacogenetics: Ethical Issues — Consultation Paper*, Londres, 9 novembre 2002, [http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/pdf/pharmacog\\_consultation.pdf](http://www.nuffieldbioethics.org/filelibrary/pdf/pharmacog_consultation.pdf)

Nuffield Trust for Research and Policy in Health Services (Royaume-Uni). *Learning from Experience: Privacy and the Secondary Use of Data in Health Research*, Londres, 28 novembre 2002, [http://www.nuffieldtrust.org.uk/bookstore/?page=shop/flypage&product\\_id=90&ps\\_session5c0c5d84e3b1d94f979fe3e6e1f1b32b](http://www.nuffieldtrust.org.uk/bookstore/?page=shop/flypage&product_id=90&ps_session5c0c5d84e3b1d94f979fe3e6e1f1b32b)

Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture, Comité international de bioéthique. *Rapport provisoire sur la possibilité d'élaborer une déclaration universelle sur la bio-éthique*, Paris, 15 novembre 2002, <http://www.unesco.org/ibc/fr/actes/s9/ibc9draftReportUIB.pdf>

## **Décembre**

Office of the Gene Technology Regulator (Australie). *Gene Technology Ethics Committee, Submission on the Draft Guidelines on Xenotransplantation Research*, Woden, 12 décembre 2002, <http://www.health.gov.au/ogtr/pdf/committee/gtexensub.pdf>

Gouvernement du Canada. *Loi concernant les techniques de procréation assistée et la recherche connexe* (projet de loi C-13), Ottawa, 12 décembre 2002, [http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13\\_2.pdf](http://www.parl.gc.ca/PDF/37/2/parlbus/chambus/house/bills/government/C-13_2.pdf)

Commission nationale sur la bioéthique (Grèce). *Comments on the Draft Bill Concerning Medically Assisted Human Reproduction*, Athènes, 31 octobre 2002, <http://www.bioethics.gr/images/draftbillen.pdf>

Canada (Commissaire aux brevets) c. *President and Fellows of Harvard College*, Ottawa, 5 décembre 2002, <http://www.lexum.umontreal.ca/csc-scc/cgi-bin/disp.pl/fr/rec/html/harvard.fr.html?query=%2228155%22&langue=fr&selection=&database=en/rec&method=all&retour=/csc-scc/cgi-bin/srch.pl?language=en~~method=all~~database=en/rec~~query=28155>