

# COUP D'ŒIL SUR LA BIOTECHNOLOGIE

BULLETIN DU COMITÉ CONSULTATIF CANADIEN DE LA BIOTECHNOLOGIE

## QUOI DE NEUF @ CCCB

LORD ROBERT MAY ET LE CCCB PARLENT DES ALIMENTS GM (GÉNÉTIQUEMENT MODIFIÉS) ET DE LA NÉCESSITÉ D'UNE MOBILISATION DU PUBLIC



Indira Harry, Semiosis Genetics, Calgary

**D**ans ses propos devant le CCCB et les invités le 27 avril 2004, Lord Robert May, président de la Royal Society au Royaume-Uni, a traité du thème « *Les incidences des végétaux génétiquement modifiés sur la politique officielle au Royaume-Uni* ».

Il a fait remarquer que la farouche résistance de la population à l'introduction d'aliments GM venait à la suite de toutes les craintes suscitées en matière de salubrité alimentaire par des événements comme la crise de l'ESB (maladie de la vache folle). À son avis, le gouvernement britannique se serait épargné bien du mal s'il avait suivi l'avis de la Royal Society qui lui conseillait d'associer tôt le public aux décisions de politique publique. Il a ajouté :

« Dans les années 80, le programme des modifications génétiques a profité à

l'agrinégoce et à l'agriculteur, mais non pas nécessairement aux consommateurs. Les économies ne sont pas ce que recherche automatiquement le monde industrialisé, car le public soupèse les risques et les avantages. Nous cherchons à inculquer à nos gouvernants le sentiment que les avis donnés sur des questions scientifiques ayant des conséquences sur la politique publique ne peuvent être gardés confidentiels, mais doivent plutôt être rendus publics de manière que les citoyens soient en mesure de les examiner et de mieux les comprendre. Nous croyions fermement que la population devait connaître les bonnes choses que la science nous apportait de plus en plus – gains de longévité et de santé, production alimentaire plus abondante à meilleur marché, etc. –, tout comme des conséquences fâcheuses comme les changements climatiques ou la croissance démographique. Nous faisons valoir qu'il était essentiel de faire participer le public au débat sur la technologie de sorte que les citoyens puissent faire des choix éclairés [TRADUCTION]. »

Comme la deuxième génération de cultures vivrières GM est nettement avantageuse pour le consommateur et répond aux soucis écologiques, la population adoptera sans doute une attitude semblable à celle qu'elle a eue à l'égard des produits de santé issus de la biotechnologie, les gens portant un jugement sur la technologie au cas par cas en regardant le rapport risques-avantages pour eux-mêmes et leur famille.

« Le grand sujet d'inquiétude pour l'avenir est l'incidence d'une nouvelle intensification de l'agriculture, et notamment



VOLUME 1 NUMÉRO 2

### DANS CE NUMÉRO

#### QUOI DE NEUF @ CCCB

Lord Robert May et le CCCB parlent des aliments GM et de la nécessité d'une mobilisation du public.....page 1

Une façon proprement canadienne de parler des aliments GM et des autres aspects de la biotechnologie .....page 2

Une question de protection des renseignements personnels et des droits de la personne .....page 3

Rapport annuel 2003 du CCCB..... page 3

La science nouvelle demande de nouveaux modes de réglementation .....page 4

Évaluation et adoption de l'innovation biotechnologique en santé.....page 4

#### pratiques exemplaires

Consultation et mobilisation du public.....page 5

La biotechnologie nous devance de quelques pas.....page 6



Canada



## À NOTRE SUJET

En septembre 1999, le gouvernement canadien a créé le Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) et l'a chargé de le conseiller systématiquement sur les questions de politique publique actuellement liées aux aspects éthiques, sociaux, réglementaires, économiques, scientifiques et écologiques de la biotechnologie.

Par souci d'objectivité et d'impartialité, le CCCB se compose de spécialistes de l'extérieur – par opposition aux activistes – et de représentants du grand public. Ses membres apportent des compétences diverses : science, entreprise, nutrition, droit, écologie, philosophie, éthique, défense du bien public, etc.

Il compte de 12 à 20 membres en tout temps.

### MEMBRES ACTUELS :

D<sup>r</sup> Arnold Naimark (président)  
Mary Alton Mackey (Ph. D.)  
Gloria Bishop  
Timothy Caulfield  
Pierre Coulombe (Ph. D.)  
Prabhat D. (Pete) Desai (Ph. D.)  
Barry W. Glickman (Ph. D.)  
D<sup>r</sup> Pavel Hemet (M. D. Ph. D.)  
Lyne Létourneau (Ph. D.)  
Linda A. Lusby  
Anne Mitchell  
Peter W.B. Phillips (Ph. D.)  
David Punter (Ph. D.)  
Denny Warner

Pour plus de renseignements, consulter le site Web du CCCB

à l'adresse : [www.cbac-cccb.ca](http://www.cbac-cccb.ca)

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

On peut aussi s'adresser à

Eileen Inrig, Service des communications du CCCB, (613) 954-7059

### EXONÉRATION DE RESPONSABILITÉ –

Certains renseignements figurant dans le bulletin *Coup d'œil sur la biotechnologie* du Comité consultatif canadien de la biotechnologie (CCCB) ont été fournis par des sources extérieures. Le CCCB décline toute responsabilité quant à l'exactitude, l'actualité et la fiabilité de l'information fournie par de telles sources. L'utilisateur soucieux de la fiabilité de l'information devrait consulter directement la source de l'information.

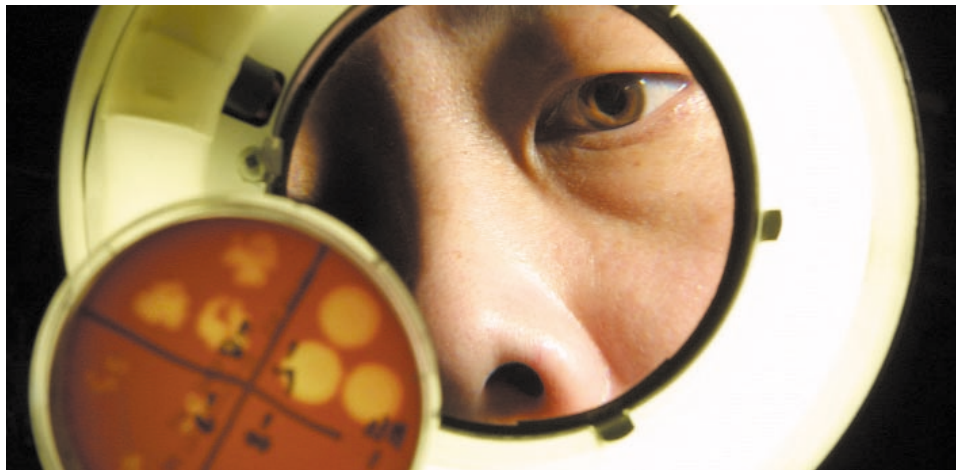
les graves effets de décroissance des populations d'oiseaux et d'insectes. Ce sont des questions dont on doit discuter beaucoup plus à fond et sur la scène publique [TRADUCTION]. »

À la suite des observations de Lord May, un membre du CCCB, Peter Phillips, a livré le point de vue canadien sur les défis que devaient relever tant le Canada que la Grande-Bretagne dans la réglementation des aliments GM en notant que la technologie est « à la fine pointe du débat sur les droits et le contrôle de la propriété intellectuelle du double point de vue de ce qui est moralement et socialement acceptable et de ce qui est économiquement et politiquement souhaitable.

Les gens exigent de plus en plus du marché. Ils veulent des systèmes de production écologiquement sains et socialement adaptés et des aliments dépourvus d'un ensemble de caractéristiques bien définies. La plupart de ces

problèmes demandent plus de gouvernance, et non pas moins. Il faut cependant savoir que le gros de cette gouvernance devra venir de nouveaux intervenants et de nouvelles institutions.

Nos contextes respectifs dictent foncièrement les possibilités et les choix qui s'offrent à nous. Pour réunir le Canada et le Royaume-Uni, il y a notre patrimoine commun, nos liens commerciaux vastes et anciens et une communauté d'intérêts déterminée par notre coappartenance à une grande diversité d'institutions internationales. Ce qui nous divise en particulier, c'est le contexte de nos marchés respectifs. La capacité d'instaurer un dialogue national fécond représente nettement un secteur où nos deux gouvernements et nos deux sociétés ont intérêt à échanger davantage pour pouvoir ensemble trouver des domaines de collaboration possible et ainsi améliorer la réglementation et la sécurité de notre système alimentaire mondial [TRADUCTION]. »



## UNE FAÇON PROPRESMENT CANADIENNE DE PARLER DES ALIMENTS GM ET DES AUTRES ASPECTS DE LA BIOTECHNOLOGIE

Un des principaux éléments du mandat du CCCB est de « faciliter un débat national, ouvert et transparent sur les questions liées au développement et à l'application de la biotechnologie au Canada ». C'est ainsi que le CCCB a parrainé un projet d'élaboration d'une méthodologie propre à faciliter le dialogue sur toutes les questions d'introduction d'aliments GM pour les humains et les animaux (AGMHA) sur le marché.

Il a chargé un Comité exploratoire formé de représentants de divers groupes

d'intervenants d'établir l'orientation d'un tel projet. À la mi-mars cette année, cet organe avait réussi à mettre au point un « Outil de dialogue sur les AGMHA » et à l'expérimenter auprès d'intervenants divers. Cet automne, le CCCB diffusera l'Outil de dialogue et les documents connexes – notamment un guide d'utilisation – à son site Web; le tout sera à la disposition des organismes ou groupes désireux de favoriser le dialogue sur des questions où il existe des divergences.

# UNE QUESTION DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET DES DROITS DE LA PERSONNE



Mémoire consultatif du CCCB au gouvernement « La recherche génétique et la protection de la vie privée » (<http://cbac-cccb.gc.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/fr/ah00436f.html>) – La recherche en génétique crée un dilemme. On veut comprendre les mécanismes du génome humain, ce qui peut révolutionner la médecine et améliorer la santé des Canadiens, mais pour percer ce mystère, les chercheurs doivent avoir accès à l'information génétique recueillie auprès d'un grand nombre de gens et qui est ensuite stockée dans des « biobanques ». Tout en voyant d'un bon œil les bienfaits possibles de cette recherche, nombre de gens craignent les atteintes à leur vie privée et aux droits de la personne, danger qui dépend de la façon de stocker leurs données personnelles et des gens qui peuvent être autorisés à les consulter.

En 2002, le CCCB a commandé quatre études visant la constatation et l'examen des enjeux sociaux, éthiques et juridiques de l'établissement et de l'exploitation de biobanques de la population, reconnaissant l'importance d'étudier ces questions avant que des biobanques ne soient constituées au pays.

Armé des conclusions de ces études, il a formulé neuf recommandations au

gouvernement dans un mémoire consultatif où il disait que celui-ci était bien placé pour dresser un cadre cohérent de solution des problèmes de confidentialité et de protection des renseignements personnels. En voici la teneur :

- éducation et consultation du public;
- évaluation de l'état des lois pour juger du besoin de prendre des mesures législatives en ce qui concerne les biobanques et la collecte et le stockage de données;
- recrutement reposant sur des principes scientifiques, juridiques et éthiques et le consentement éclairé;
- consentement exigeant une reconnaissance des possibilités de commercialisation pour l'avenir;
- politiques et pratiques qui encouragent la mise en commun des fruits de la recherche comportant du matériel génétique;
- recommandations des organismes professionnels à leurs membres au sujet des biobanques;
- mécanismes de régie pour une protection suffisante de la vie privée et des droits de la personne, ce qui comprend l'instauration au besoin de nouveaux régimes de réglementation.

*Documents sur la protection de la vie privée*  
– Qui utilise vos renseignements d'ordre génétique et qui vous assure que cette information est protégée? Cette question a été amplement étudiée au CCCB. Y trouver réponse a été une des priorités de ce comité depuis l'an 2000 où il a commandé de premières études sur les progrès de la recherche en génétique et leurs conséquences et sur les risques de discrimination fondée sur le profil génétique. Par la suite, il a demandé à une équipe de juristes, d'éthiciens et de chercheurs de pousser l'investigation et de s'attacher aux conséquences juridiques, éthiques et sociales d'une recherche et d'un stockage de données à grande échelle sur la génétique des populations.

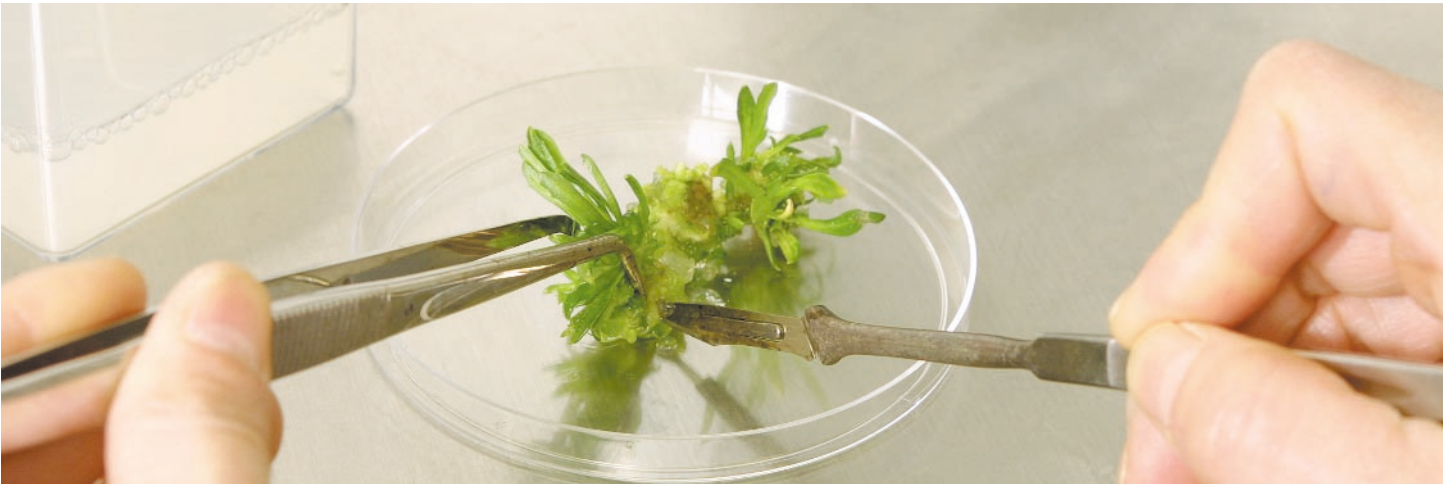
Les résultats de l'exercice se retrouvent dans un ensemble de documents à publier cet automne sur le thème de *la protection de la vie privée pour l'ère de l'information génétique*. Un des messages les plus éloquents est que l'avenir de la recherche en génétique a directement pour point d'appui la confiance populaire. Les auteurs font valoir que le défaut d'appliquer les plus hautes normes scientifiques, juridiques et éthiques viendra inévitablement saper la confiance du public dans l'innovation scientifique et ses bienfaits. Ainsi, l'avenir des traitements et des cures risque d'être compromis si on ne tient pas suffisamment compte des questions de protection de la vie privée et de discrimination. 📄

## RAPPORT ANNUEL 2003 DU CCCB

*Rapport annuel – 2003* (<http://cbac-cccb.gc.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/fr/ah00412f.html>) – En 2003, l'innovation biotechnologique a continué à devancer les efforts gouvernementaux d'élaboration de politiques et de règlements. C'est le point que fait valoir le CCCB dans son rapport annuel rendu public le 26 avril.

Le document décrit les progrès de deux grands projets « *Outil de dialogue sur les aliments génétiquement modifiés pour les humains et les animaux* » et « *Biotechnologie et innovation dans le domaine de la santé* ». Il détaille les activités de surveillance et de production de rapports qui se poursuivent dans ce comité sur les brevets de produits génétiques, les aliments GM, la protection des renseignements génétiques et l'intégration des aspects sociaux et éthiques à l'élaboration de politiques. Il évoque en outre les efforts de communication et de sensibilisation que fait le CCCB toute l'année et évalue les tendances, les changements et les progrès qui, en biotechnologie, influenceront le plus les futurs travaux de ce comité. 📄





## LA SCIENCE NOUVELLE DEMANDE DE NOUVEAUX MODES DE RÉGLEMENTATION POUR LE BIEN-ÊTRE ET LA PROTECTION DE LA POPULATION

Mémoire consultatif du CCCB au gouvernement « Compléter le cadre de réglementation de la biotechnologie » (<http://cbac-cccb.ic.gc.ca/epic/internet/incbac-cccb.nsf/fr/ah00437f.html>) – Par sa nature même, l'innovation biotechnologique ne se range pas aisément dans les catégories visées par la réglementation fédérale. Le monde n'a tout simplement jamais été témoin du gros de ce que la technologie rend possible.

C'est là une difficulté pour les organismes de réglementation, car les lacunes du régime réglementaire canadien constituent une menace pour la recherche, le développement et la commercialisation au pays qui portent sur les nouveautés biotechnologiques. À défaut pour le Canada d'agir rapidement bien qu'étant un chef de file reconnu dans le monde

dans bien des secteurs de la biotechnologie, les entreprises canadiennes perdront des possibilités au profit d'autres pays. Qui plus est, la population n'aura pas droit aux avantages socioéconomiques que procurent les technologies et les produits de pointe.

Le problème n'est pas le manque d'information. De vastes recherches ont porté sur la réglementation de la biotechnologie. On peut notamment mentionner les vastes examens consacrés ces deux dernières années par le CCCB et le Groupe d'experts sur l'avenir de la biotechnologie alimentaire de la Société royale du Canada à la question des régimes de réglementation des aliments GM pour les humains et les animaux (AGMHA). Ces études et d'autres ont confirmé le bien-fondé de la démarche

scientifique d'évaluation des risques par laquelle on oriente actuellement l'activité de réglementation au Canada.


Malgré une pléthore de rapports et de recommandations – cinq autres exercices d'étude et d'élaboration de mesures réglementaires sont en cours –, aucune des activités menées n'a encore donné de projet de règlement. En soulignant qu'on se doit depuis longtemps d'intervenir; le mémoire consultatif du CCCB « Compléter le cadre de réglementation de la biotechnologie », recommande au gouvernement fédéral ce qui suit :

- « réaffirmer sa confiance et son engagement envers le cadre de réglementation actuel fondé sur la science en ce qui concerne les aliments GM et les autres aliments nouveaux destinés aux humains et aux animaux;
- mettre en œuvre, d'ici décembre 2004, les recommandations du Groupe d'experts de la SRC et du CCCB sur les mesures destinées à renforcer et à appuyer la réglementation des aliments GM destinés aux humains et aux animaux;
- étendre, le plus tôt possible [d'ici décembre 2004], le cadre de réglementation de la biotechnologie à d'autres produits de la biotechnologie;
- actuellement en place pour répondre à ces délais, le gouvernement fédéral devrait corriger cette lacune de façon prioritaire.
- si l'expertise et la capacité ne sont pas actuellement en place pour répondre à ces délais, le gouvernement fédéral devrait corriger cette lacune de façon prioritaire. »

### ÉVALUATION ET ADOPTION DE L'INNOVATION BIOTECHNOLOGIQUE EN SANTÉ

Des spécialistes et des représentants de premier plan des gouvernements fédéral et provinciaux, de l'industrie, des services de santé et des milieux universitaires se sont réunis en table ronde d'experts à Ottawa vers la fin d'avril cette année pour étudier, sous le parrainage du CCCB, tout ce qui est évaluation et adoption de l'innovation biotechnologique en santé. Dans cette séance d'une journée, on s'est posé deux grandes questions :

- Nos systèmes de santé comme ils sont actuellement organisés et exploités permettent-ils au Canada de faire des choix optimaux pour la santé des Canadiens?
- Si tel n'est pas le cas, que doit-on faire?

Les participants ont établi le constat et la priorité des questions actuelles ou nouvelles d'évaluation et d'acceptation de cette innovation. Ils ont aussi mis en lumière les grandes initiatives que les gouvernements devraient lancer en politique publique pour bien y répondre. Le CCCB tiendra compte des recommandations faites dans un mémoire consultatif au gouvernement « *Biotechnologie et innovation dans le domaine de la santé* », qui sera bientôt diffusé. 

# pratiques exemplaires

## CONSULTATION ET MOBILISATION DU PUBLIC

**L**a mobilisation du public est une priorité pour le CCCB, mais aucun organisme n'a l'exclusivité des bonnes idées de participation du citoyen aux décisions de politique publique. Voici des exemples d'activités de mobilisation populaire récemment menées par d'autres organismes nationaux ou internationaux dans divers dossiers.

### INNOUCITÉ DES PRODUITS THÉRAPEUTIQUES

*Consultation des intervenants « Forum des politiques publiques – Le renouvellement du processus de réglementation des produits thérapeutiques »* – La priorité de tous les instants pour le Canada dans la réglementation des produits biotechnologiques est celle de la santé et de la sécurité des Canadiens. Dans les discours du Trône et les budgets fédéraux qui se sont succédés,

on a évoqué la détermination du gouvernement à faire en sorte que les Canadiens non seulement tirent parti de l'innovation technologique, mais soient aussi protégés contre ses effets préjudiciables possibles.

Le secteur de la biotechnologie qui influe probablement le plus sur le bien-être des gens est celui des produits thérapeutiques. C'est ainsi que Santé Canada s'est doté d'un cadre SAPT « Stratégie pour l'accès aux produits thérapeutiques ». Pour s'orienter dans cette activité, sa Direction générale des produits de santé et des aliments a formé 15 comités consultatifs, le plus souvent avec des représentants des milieux scientifiques ou universitaires et du monde de la santé. Elle a aussi expressément chargé un Comité de consultation publique de la renseigner sur les points de vue des consommateurs et des citoyens.

En juin 2003, Santé Canada a demandé au Forum des politiques publiques d'organiser un *débat sur le renouvellement du processus de réglementation des produits thérapeutiques*; cette consultation publique devait réunir 50 intervenants à Ottawa. C'était la première fois qu'on tentait quelque chose du genre; le but n'était pas de parvenir à un consensus, mais plutôt à une compréhension commune et à la consultation des mesures concrètes propres à améliorer le cadre de réglementation.

Au terme de cette consultation, les intervenants ont reconnu qu'ils avaient tous intérêt à ce que la réglementation soit renforcée et que chacun avait aussi des responsabilités à cet égard. Ils ont conclu que, malgré des intérêts profondément ancrés chez chacun et des tensions – jugées saines – entre les participants, rien de cela ne devait empêcher un dialogue fécond, un débat permanent ni les contributions à cette démarche [http://www.ppforum.ca/ow\\_frlow\\_e\\_05\\_2003\\_fr.htm](http://www.ppforum.ca/ow_frlow_e_05_2003_fr.htm).

**D'autres exemples venant des États-Unis font voir les possibilités de concertation. Voici un résumé des leçons apprises et partagées par les organismes visés :**

### DANS LES GRANDES QUESTIONS, IL FAUT UNE LARGE CONSULTATION DU PUBLIC *AmericaSpeaks*

Les gens n'ont peut-être jamais eu autant de cynisme à l'égard de leurs gouvernants et de leur crédibilité, les promesses de la classe politique étant régulièrement jetées aux oubliettes et ses faux pas étant fréquemment exposés par les médias. Vu cette crise de confiance, comment les responsables des politiques publiques peuvent-ils utilement consulter les citoyens sur les grandes questions?

L'organisme sans but lucratif AmericaSpeaks, qui se trouve à Washington, D.C., a conçu un modèle « *Taking Democracy to Scale* » de consultation populaire après deux ans de recherche avec des universitaires, des praticiens, des fondations, des élus et des activistes. Ce modèle repose



sur la conviction que, plus que d'informer les citoyens pour accroître leur confiance dans le gouvernement, il est essentiel d'aider les gens à agir effectivement sur les mécanismes de gouvernance qui influent le plus sur leur vie. On a conclu que les tribunes publiques qui n'ont pas de poids sur ce plan engendrent le scepticisme et la méfiance.

AmericaSpeaks crée des « assemblées populaires du XXI<sup>e</sup> siècle » pour que la population entre dans des discussions locales, régionales et nationales sur la gouvernance. L'organisme veille à ce que plus de la moitié des participants soient des citoyens et des résidents n'ayant pas de liens d'organisation ni d'affiliation. La beauté de ce modèle est que, grâce à la technologie, on peut consulter partout

de 500 à 10 000 citoyens à la fois en un ou plusieurs lieux. Les gens ordinaires, les représentants du gouvernement et les autres gens associés à ce dialogue produisent collectivement des recommandations en matière de politique publique. AmericaSpeaks fournit un espace neutre où les gens peuvent former des avis sur les sujets débattus.

Avec ces assemblées populaires « nouvelle génération », on a abordé des questions diverses : sécurité sociale, aménagement du territoire, budgets municipaux, planification stratégique à l'échelle du territoire urbain, utilisation de « Ground Zero » après les attentats du 11 septembre. Une étude de suivi sur le dialogue public qui s'est engagé sur ce dernier thème a permis de conclure que


les débats populaires peuvent ouvrir l'esprit des gens et changer leurs vues, d'où un avantage direct pour les décideurs, les groupes de défense des droits et les citoyens. <http://www.americaspeaks.org>

## **FORUMS POPULAIRES** **Initiative PEW « Alimentation et biotechnologie »**

L'acceptation et le succès de tout produit biotechnologique en agriculture dépend en définitive de la confiance qu'a le consommateur dans la capacité du régime de réglementation à veiller sur la salubrité alimentaire et l'intégrité de l'environnement.

À Washington, D.C., l'initiative PEW « Alimentation et biotechnologie » constitue une source indépendante et objective d'information digne de foi sur la biotechnologie agricole pour le public, les médias et les décideurs. On ne s'y prononce pas pour ou contre la biotechnologie en agriculture, mais se contente de livrer de l'information et d'encourager le dialogue de sorte que le débat de la technologie perde son caractère conflictuel et s'oriente vers une consultation constructive.

Au début de 2001, PEW a entrepris un projet « Forum des intervenants » avec un petit groupe de représentants de l'industrie, des institutions publiques, des milieux universitaires, des associations de consommateurs et des groupements environnementaux. Pendant deux ans, on s'est efforcé de s'entendre sur des recommandations destinées à améliorer le cadre réglementaire d'examen des produits issus de la biotechnologie agricole.

Les participants n'ont pu venir à un consensus, mais tous convenaient que la démarche avait fait naître des relations durables qui influeraient favorablement sur le débat en cours au sujet de la biotechnologie agricole. À l'heure actuelle, PEW réunit les nombreux rapports, exposés et travaux de recherche commandés à l'appui des discussions afin que les décideurs et la population puissent s'en inspirer. <http://pewagbiotech.org> 



## **La BIOTECHNOLOGIE nous devance de quelques pas**

La biotechnologie connaît une évolution effrénée. Chaque mois, des progrès s'accomplissent dans toutes les régions du globe. Dans les prochains numéros de Coup d'œil sur la biotechnologie, il sera question des progrès de la biotechnologie, tels que signalés par les revues scientifiques importantes et pertinentes quant aux questions qui incombent au CCCB dans sa prestation de conseils au gouvernement. 