

**La recherche en génétique et en génomique :
droits et responsabilités**

**Suzanne Philips-Nootens
Béatrice Godard
Bartha Maria Knoppers
Marie-Hélène Régnier**

On peut se procurer le présent ouvrage à:

Les Éditions Thémis
Faculté de droit, Université de Montréal
C.P. 6128, Succ. Centre-Ville
Montréal (Québec) H3C 3J7
Canada

Courriel : themis@droit.umontreal.ca
Internet : www.themis.umontreal.ca
Téléphone : (514) 343-6627
Télécopieur : (514) 343-6779

TABLE DES MATIÈRES

Préface	XI
Bartha Maria KNOPPERS	
INTRODUCTION	
L'humain transgénique	3
Marc-André SIRARD	
I. LE CONSENTEMENT LIBRE ET ÉCLAIRÉ	
Le consentement libre et éclairé : la communication des bienfaits et des risques de la recherche	17
Dany JONCAS	
Le consentement libre et éclairé : un instrument nécessaire et suffisant pour la protection des sujets?	33
Suzanne PHILIPS-NOOTENS	
De l'individu au groupe : la face cachée de la recherche en génétique	49
Marie-Hélène PARIZEAU	
L'appréciation et l'évaluation des risques et des bénéfices : un équilibre délicat	61
Kathleen CRANLEY GLASS traduit par Clémentine SALLÉE	
Le consentement et la communication des bienfaits et des risques de la recherche	75
Régén DROUIN et Chantal BOUFFARD	

II. LA TRANSPARENCE DE L'INFORMATION	
DANS LA RECHERCHE : PARTAGE ET RÉTENTION	
La transparence de l'information en recherche à l'égard des participants : vers un code de divulgation professionnelle?	93
Béatrice GODARD et Nathalie EGALITÉ	
Les enjeux éthiques du partage des résultats de recherche : l'expérience d'INHERIT BRCAs	103
Jacques SIMARD, Yann JOLY, Francine DUROCHER, Bartha Maria KNOPPERS pour INHERIT BRCAs	
La transparence de l'information dans la recherche : partage et rétention à l'égard des partenaires : vers un privilège de réserve?	141
Thérèse LEROUX et Julie COUSINEAU	
La transparence de l'information dans la recherche : partage et rétention	161
Mario FILION	
III. DROITS, INTÉRÊTS ET PERSPECTIVES FUTURES	
Thérapie génique et révolution génomique – Objets et exigences d'un consensus raisonné	169
Bruno LECLERC et Geneviève TRÉPANIER	
À la recherche du « chercheur idéal »? L'engagement social des chercheurs en génomique	189
Isabelle GANACHE	
« On n'arrête pas la science » Quelle place alors pour la participation citoyenne?	201
Hubert DOUCET	
Jusqu'où ira la volonté de développer une éthique citoyenne en matière de développement génétique?	215
Chantal BOUFFARD	
Génétique et discrimination sociale	233
Soheil KASH	

TABLE DES MATIÈRES

De l'animal à l'être humain : quel rôle pour le droit à l'ère de la technoscience?.....	251
Lyne LÉTOURNEAU	
CONCLUSION	
L'être humain entre pouvoir et protection. Les défis de l'analyse du génome humain en perspective éthique.....	275
Alberto BONDOLFI	
Recherche en génomique : droits, intérêts et perspectives futures	291
Alex MAURON	
Mythologie, génétique et permanence de l'homme	303
Jean-François MATTEI	