

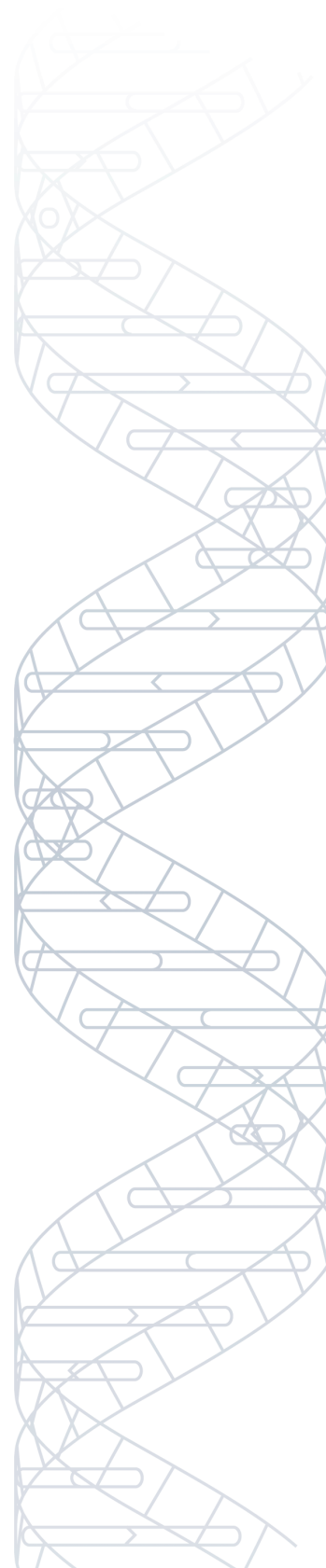
# AVIS

## LAS PREOCUPACIONES ÉTICAS DE LOS BANCOS DE INFORMACIÓN GENÉTICA:

Para un marco democrático  
y responsable

## AVISO RESUMEN Y RECOMENDACIONES

Québec 



## **Commission de l'éthique de la science et de la technologie**

1200, route de l'Église  
3<sup>e</sup> étage, bureau 3.45  
Sainte-Foy (Québec)  
G1V 4Z2

### **En apoyo a la realización del Aviso**

#### *Coordinación*

Diane Duquet

#### *Secretaria de reunión*

Emmanuelle Trottier

#### *Investigación y redacción*

Richard Blanchette, Diane Duquet, Emmanuelle Trottier

#### *Colaboración adicional*

David Boucher, Louis Fortier, Dany Joncas

### **Soporte técnico**

#### *Documentación*

Monique Blouin

#### *Secretaría*

Jacqueline Giroux

Donna Larivière

#### *Comunicación y supervisión de la edición*

Cécile Plourde

#### *Revisión lingüística*

Robert Paré

#### *Concepción gráfica de la portada*

Créativité Sylvain Vallières enr.

#### *Concepción y compaginación*

Éditions MultiMondes

#### *Impresión*

Litho Chic

Aviso adoptado en la séptima reunión de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie

16 de diciembre de 2002

© Gobierno de Québec 2003

Depósito legal: Primer trimestre de 2003

Biblioteca Nacional de Québec

Biblioteca Nacional de Canadá

ISBN 2-550-40365-7

# Los miembros del Comité de trabajo

## La presidenta del Comité

### Sra. Johane Patenaude

Profesora (ética) – Facultad de Medicina  
Université de Sherbrooke  
Miembro de la CEST

## Los miembros del Comité

### Sr. Louis-Philippe Barbeau

Vicepresidente  
CROP

### Sr. André Beauchamp

Presidente  
Envirosage  
Presidente de la CEST

### Sr. David Boucher

Estudiante de la Maestría en Ética  
Université du Québec à Rimouski  
Miembro de la CEST

### Sra. Johane de Champlain

Jurista  
Encargada de curso (derecho de la salud)  
Université de Montréal y Université de Sherbrooke

### Sra. Édith Deleury

Profesora – Facultad de Derecho  
Université Laval  
Miembro de la CEST

### Dr. Pierre Deshaies

Médico especialista en salud comunitaria  
Hotel-Dieu de Lévis y Dirección de Salud Pública  
Chaudière-Appalaches

### Sr. Jean-Claude Guédon

Profesor – Departamento de Literatura Comparada  
Université de Montréal  
Miembro de la CEST

### Sra. Michèle Jean

Presidenta del Comité Internacional de Bioética  
de la UNESCO  
Consejera en desarrollo de programas –  
Facultad de Estudios Superiores  
Université de Montréal  
Miembro de la CEST

### Sra. Marie-Claude Prémont

Profesora – Facultad de Derecho  
McGill University

### Sr. Guy Turcotte

Subministro Asistente  
Ministère des Relations avec les citoyens et de  
l'Immigration (Québec)  
Miembro invitado de la CEST

## Coordinación del Comité

### Sra. Diane Duquet

Coordinadora de la CEST



# Índice

Resumen y recomendaciones.....	xv
Lista de siglas y acrónimos.....	xxi
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	1
<b>CAPÍTULO 1 – LOS BANCOS DE INFORMACIÓN GENÉTICA: UN RESUMEN DE LA SITUACIÓN</b> .....	3
Razón de ser de los bancos de información genética .....	3
Lo que es la información genética y en qué puede servir.....	3
Las aplicaciones tecnológicas de la genética: promesas y preocupaciones.....	4
Los bancos de información genética .....	6
Los bancos poblacionales y sectoriales.....	7
Los bancos de especímenes destinados a la investigación.....	9
Otros bancos de datos que hay que considerar.....	12
El asunto de las infraestructuras de investigación .....	13
Constitución, uso y gestión de los bancos de información genética .....	14
Las percepciones de la población : un resumen breve.....	16
<b>CAPÍTULO 2 – EL ENTORNO DE LOS BANCOS DE INFORMACIÓN GENÉTICA</b> .....	19
Una multitud de interés que hay que conciliar.....	19
Un contexto de investigación en constante evolución .....	20
Un número importante de actores que hay que considerar .....	23
Los asuntos .....	24
Los investigadores y los lugares de investigación.....	25
Los prestadores de cuidados .....	25
Los promotores de la investigación .....	26
Los órganos de regulación .....	26
Los usuarios de los resultados.....	26
Los grupos de interés formados de ciudadanos.....	27
Los medios de comunicación .....	27

Pautas para no perder de vista.....	28
Los instrumentos internacionales .....	28
Las leyes canadienses y quebequenses .....	29
Los instrumentos institucionales de autoregulación.....	30
Un actor clave que hay que sostener más: los comités de ética de la investigación (CÉR).....	31
<b>CAPÍTULO 3 – LA GOBERNALIDAD DE LAS PREOCUPACIONES .....</b>	<b>35</b>
La pregunta delicada de los valores.....	35
La preocupacione de la transparencia.....	37
Zonas de sombra y penumbra .....	37
Para que haya transparencia .....	38
La preocupacione de la legitimidad de los bancos de información genética .....	39
La legitimidad de los bancos creados por los investigadores institucionales .....	40
La legitimidad de los bancos en el sector privado .....	40
La legitimidad de un banco poblacional .....	40
Un mecanismo de reconocimiento de la legitimidad de un banco de información genética.....	41
Una exigencia de democracia que hay que asumir .....	42
La preocupacione de la autonomía: un consentimiento libre y alumbrado .....	42
La aptitud con fines de consentimiento .....	43
El asunto y el alcance del consentimiento.....	47
Los derechos del asunto .....	48
La preocupacione de la confidencialidad.....	50
La preocupacione del equipo.....	51
Discriminación y estigmatización .....	51
El compartir los beneficios .....	52
La preocupacione de la propiedad de la información genética .....	53
La preocupacione de la solidaridad: el impacto en el sistema de salud.....	56
<b>CAPÍTULO 4 – PARA UNA GESTIÓN DEMOCRÁTICA DE LAS PREOCUPACIONES.....</b>	<b>59</b>
Un contexto de sociedad que hay que recordar .....	59
Una población y profesionales de la salud prevenidos en materia de ética: una premisa de la democracia .....	60
Informar y sensibilizar para alimentar la opinión pública.....	60
Educar, para entender mejor y asesorar mejor .....	62

La integración de la población en el ejercicio de la democracia.....	63
La consulta, un poder de influencia .....	64
La colaboración, un proceso de participación ciudadana en emergencia.....	65
La participación, una forma de democracia directa.....	66
Para una consulta rigurosa y auténtica de la población.....	66
La población, un conjunto segmentado.....	66
Modos de consulta y de colaboración pertinentes .....	67
Las reglas de buena práctica.....	68
Pertinencia de un proceso progresivo .....	68
<b>CONCLUSIÓN</b> .....	71
Glosario.....	73
Bibliografía y sitios web consultados.....	77
<b>Anexos</b>	
Anexo 1: El mandato ministerial.....	89
Anexo 2: La conferencia de ciudadanos .....	93
El panel del pueblo o panel de ciudadanos en el Reino Unido .....	94
<i>Las personas u organismos consultados</i> .....	95
<i>Los miembros de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie</i> .....	97



# Resumen y recomendaciones

El presente Aviso de la Commission de l'éthique de la science et de la technologie constituye la respuesta a un mandato ministerial que le fue confiado en enero de 2002. Esencialmente, la Comisión debe tener una reflexión de naturaleza ética sobre la problemática de los bancos de información genética y los fundamentos de una consulta pública rigurosa y auténtica sobre el asunto. Los cuatro capítulos y quince recomendaciones del Aviso de la Comisión testimonian la naturaleza de esta reflexión, las preocupaciones identificadas y las balizas propuestas en cuanto a la problemática compleja y desconocida de los bancos de información genética en lo que trata a su constitución, su gestión y su explotación, además que la necesidad de un debate público sobre esta materia.

Dedicado a un breve estado de los lugares sobre el asunto, *el primer capítulo* señala las finalidades y la naturaleza de los bancos de información genética en el contexto de la investigación en genética humana y las percepciones de la población sobre este aspecto. La Comisión sitúa en primer lugar las necesidades de la genética y de los investigadores en materia de información genética, identifica las repercusiones benéficas que las aplicaciones tecnológicas salidas de la investigación en genética dejan entrever, pero también las inquietudes que provocan respecto al bienestar de las personas y del bien común de la sociedad. Allí se constata la importancia creciente para los investigadores de disponer de bancos que contengan información genética, bajo una forma u otra, y define así el concepto de banco de información genética: «conjunto estructurado o no de especímenes humanos (ADN, células o tejidos) o información personal de carácter genética o proteómica – que proviene de fuentes diversas y a las cuales se pueden agregar la información que proviene de los expedientes médicos y otros expedientes de salud, información genealógica, socioeconómica o ambiental –, existente de manera autónoma o emparejada con otras fuentes de información de soporte electrónico». Es queriendo aclarar los diferentes bancos de información genética, existentes en Québec, que la Comisión ha tomado conciencia de la dificultad, si no es la imposibilidad, de establecer una descripción de la situación. La mayoría de las veces, en

efecto, estos bancos escapan en gran parte de cualquier forma de obligación de rendir cuenta, control o evaluación, en cuanto a su razón de ser y su explotación. El capítulo concluye con un resumen general de las percepciones de la población respecto a la genética, que dejan entrever los estudios consultados.

*El segundo capítulo* se dedica a la presentación del entorno en el cual se crean y explotan los bancos de información genética medio-ambiente. Este entorno es en primer lugar de investigación, un dominio en perpetua evolución, donde se entremezclan cada vez más el lugar y el papel de los sectores privado y público. Tal situación crea tensiones entre los valores propios de los medios de investigación con orientación de progreso y de compartir el riesgo de los conocimientos y las que se asocian con el desarrollo de aplicaciones comerciales de los resultados de la investigación. Por otro lado, este entorno está constituido de un gran número de actores que intervienen de diferentes maneras y a diferentes niveles. La Comisión ha identificado ocho grupos de actores: los sujetos humanos concernidos por las investigaciones; los investigadores y los lugares de investigación; los prestadores de cuidados; los promotores de la investigación; los órganos de regulación; los usuarios de los resultados; los grupos de interés formados de ciudadanos; los medios de comunicación. Estos actores o grupos de actores no son mutuamente exclusivos y su inversión personal, profesional o institucional en el dominio de la genética pueden buscar intereses precisos; estos intereses a veces son difíciles de reconciliar con los de otros actores o en el ejercicio de funciones de diversas naturalezas, creando así sucesivamente tensiones entre los valores que hay que adoptar y privilegiar. Para aliviar o contrarrestar estas tensiones, la Comisión tomó nota del hecho que las pautas ya están aplicadas para enmarcar adecuadamente el desarrollo de la genética humana y garantizar que nadie sufrirá las desviaciones siempre posibles en este dominio: instrumentos internacionales, leyes canadienses y quebequenses, instrumentos institucionales de autoregulación. Como complemento de estas pautas, la

Comisión reconoce el papel clave de los comités de ética de la investigación (CÉR) en la protección de los asuntos de investigación y la preservación de la integridad en investigación; subraya la necesidad de sostener mejor estas instancias de los medios hospitalario y universitario.

Ensimismado en el centro mismo de la problemática de los bancos de información genética, el capítulo tres insiste en la gobernalidad necesaria de las preocupaciones éticas que plantean tales bancos para la persona, su familia, su comunidad y la sociedad en general. Teniendo en cuenta el hecho que esos bancos se establezcan en un contexto mucho más grande que es el de la investigación en genética humana – donde preguntas conexas, pero no específicas a los bancos de información genética, le parecían plantear problema en el plano ético –, la Comisión se permitió, cuando lo juzgó necesario, extender su propósito para englobar algunas de esas cuestiones. Después de haber traído a colación un cierto número de valores y principios identificados y reconocidos en Québec, como en la comunidad internacional, principalmente en materia de investigación en genética humana, la Comisión identificó numerosas preocupaciones que ella asoció de manera particular a los valores siguientes: la transparencia, la legitimidad, la autonomía, la confidencialidad, el equipo, la propiedad de la información y la solidaridad. Su reflexión resultó en comentarios destinados a tomar conciencia de la importancia del contexto ético de ciertas situaciones o de las propuestas que buscan el mejoramiento de ciertas maneras de actuar. Cuando ella lo juzgó oportuno y esencial, la Comisión inmediatamente prefirió formular las recomendaciones destinadas a los actores correspondientes para que se realizaran rectificaciones rápidas y eficientes en el dominio de la genética en general y de la información genética en particular, para el bien de todos.

Por último, el capítulo cuatro concluye la reflexión de la Comisión haciendo valer la necesidad de una gestión democrática de los intereses planteados a lo largo del texto. La Comisión insiste en la importancia, en democracia, de asociar la población a las decisiones que le conciernen en materia pública y de darle la posibilidad de tomar posición de manera esclarecida en tales asuntos, eventualmente de contribuir a la toma de decisiones. Sus propósitos y recomendaciones le permiten responder a la demanda ministerial: «... no solamente los datos genéticos, su recogida, su conservación, su uso, su

divulgación, incluso su comercialización, necesitan una estrecha vigilancia, sino que aún el asunto no podría dejar de debatirse públicamente. En ese contexto, ¿en qué condiciones las consultas que deberían tenerse, serían suficientes para responder a la autenticidad de la discusión? » Para la Comisión, está claro que una consulta rigurosa y auténtica de la población debe tener como objetivo ayudar el Estado a tomar las mejores decisiones posibles para el bien de todos. Por otro lado, ella debe responder a las reglas de buena práctica, reconocidas en la materia, de las cuales se hace mención en el texto. Tal gestión de consulta y compromiso de parte de la población en un debate público sobre la información genética – situada en el contexto de las finalidades de la investigación en genética y de los medios aplicados para alcanzarlos – debería realizarse en el menor breve plazo y tener como último objetivo la elaboración de un enunciado de política sobre la información genética, apto para vigilar los intereses personales y familiares de los ciudadanos y ciudadanas y por el bien común de la colectividad quebequense. Tal enunciado debería permitir responder a la necesidad de organizar, lo más temprano posible, un marco *a priori* de las prácticas relacionadas a la constitución, gestión y explotación de los bancos de información genética, teniendo en cuenta el hecho de que los correctivos posteriores a la acción son mucho más laboriosos de establecer.

Sin otro orden de prioridad particular que el de responder a la estructura del texto y de sus propósitos, la Comisión formuló las recomendaciones siguientes con respecto a ciertos intereses que ella identificó:

### Recomendación No. 1

Considerando la situación difícil que viven los Comités de Ética de la Investigación (CÉR) en materia de funcionamiento y las expectativas que la Comisión anuncia para su consideración en lo que trata de la evaluación ética de los proyectos de investigación que le sometieron y, por vía de consecuencia, los proyectos de creación o utilización de bancos de información genética, cuando sea el caso:

#### La Comisión recomienda:

que el ministro de la Salud y de los Servicios Sociales se asegure que

- 1) los Comités de Ética de la Investigación (CÉR) se beneficien de los recursos materiales y financieros, necesarios para

su buen funcionamiento y para la realización integral de su mandato;

- 2) los miembros de los CÉR reciban una formación obligatoria con certificación;
- 3) los canales de comunicación se establezcan entre los CÉR y que los intercambios se faciliten para favorecer una mayor coherencia en las decisiones tomadas;
- 4) se prosiga la reflexión en los Comités de Ética establecidos en el sector privado.

## Recomendación No. 2

Considerando que la legitimidad de un banco poblacional supone una población adecuadamente informada de sus confines y consultada en cuanto a su adhesión o no a su organización:

### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec se asegure que cualquier proyecto de creación de un banco de información genética dicho «poblacional», que tenga como objetivo la cartografía genética de la población de su territorio o la realización de investigaciones en la genética de las poblaciones, se someta a la población – previamente informada de los confines del proyecto – para que éste esté activamente comprometido en el proceso de decisión.

## Recomendación No. 3

Considerando las lagunas actuales en el plano de la legitimidad social y de la transparencia de los bancos de información genética que puedan existir en Québec, y el riesgo que la proliferación de tales herramientas de investigación puede ocasionar con respecto a la confidencialidad y el respeto de la vida privada de los ciudadanos en la ausencia de mecanismos de control y de seguimiento adecuado:

### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec, con el fin de asegurar una mayor protección de los ciudadanos y de la información que les concierne,

- 1) modifique, a corto plazo, el mandato de la Comisión de Acceso a la Información (CAI) – y ajuste su presupuesto en consecuencia –, para confiarle la organización y la gestión de un registro de bancos de información genética que
  - a) catalogaría todos los bancos de esta naturaleza existentes en Québec,

b) recopilaría el máximo de información pertinente referente a ese asunto, en vista de conocer la naturaleza y el tenor, los modos de financiamiento y funcionamiento, así como las reglas y límites de acceso al contenido de esos bancos, en el espíritu de la *Ley referente al marco jurídico de las tecnologías de la información* (L.Q., 2001, capítulo 32) y de los poderes que ya se han otorgado al organismo en los bancos biométricos;

- 2) modifica, a corto plazo, el mandato de la Agencia de Evaluación de las Tecnologías y de los Modos de Intervención en Salud (AETMIS) – y ajusta su presupuesto en consecuencia –, para confiarle el mandato de evaluar la legitimidad de cada uno de los bancos de información genética que se crearán de ahora en adelante;
- 3) organizar un comité interministerial para evaluar la factibilidad, a más largo plazo, de la creación de una agencia nacional que tomaría nuevamente a su cuenta los diversos mandatos confiados a la CAI y a la AETMIS con respecto a los bancos de información genética y desarrollaría una visión de conjunto de la investigación genética con y sobre los asuntos humanos, de manera a enmarcar y vigilar la creación y la gestión de los bancos de información genética y otras infraestructuras de ayuda de la misma naturaleza.

## Recomendación No. 4

Considerando la necesidad de proteger adecuadamente las personas inaptas en el marco de experimentaciones en materia de cuidados de salud y con la preocupación de velar por la coherencia del Código Civil y de su conformidad con el espíritu y los valores que le siguen en su conjunto:

### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec

- 1) exija, en todos los casos donde la persona, aunque jurídicamente no pueda, esté en condiciones de entender la naturaleza y el alcance de la experimentación que le concierne, e independientemente del consentimiento de la persona que la representa en el ejercicio de sus derechos civiles, que el investigador que solicita su participación a una investigación tenga que consultarla y obtener su acuerdo;
- 2) exija que se organice un mecanismo que permita verificar que, en caso de oposición a la experimentación por parte de la persona reputada que no pueda, su negativa haya sido respetada.

## Recomendación No. 5

Considerando el mandato del Albecea Público y el papel de protección que él está en condiciones de jugar con las personas inaptas:

### La Comisión recomienda:

que el Albecea Público, en el marco de la misión de vigilancia en que está investido, constituya un registro de las personas inaptas que participan en un experimento sobre un grupo de personas y obtenga copia del formulario de consentimiento firmado para este fin por la persona que representa a la persona inapta o por su mandatario.

## Recomendación No. 6

La Comisión recomienda:

### La Comisión recomienda:

- 1) que los formularios de consentimiento, que aún no lo hacen, prevean una cláusula post mortem que tenga en cuenta la eventualidad de investigaciones ulteriores diferentes a las que el consentimiento estaba inicialmente destinado;
- 2) que, en el caso de investigaciones todavía indeterminadas al momento del consentimiento, y en un contexto donde la información no haya sido anonimizada de manera irreversible, se efectúe una nueva demanda de consentimiento con el cónyuge o el pariente más cercano de la persona fallecida que haya facilitado una muestra biológica.

## Recomendación No. 7

Considerando las lagunas actuales de los formularios de consentimiento en lo que se trata de la participación del sujeto en las investigaciones todavía indeterminadas:

### La Comisión recomienda:

que la cláusula de consentimiento prevea específicamente que ninguna investigación indeterminada al momento de la firma no podrá emprenderse por medio de la información que se refiere al donador. Sin embargo, el formulario puede prever la posibilidad para el sujeto de investigación de aceptar ser contactado nuevamente para que se le someta y explique otro protocolo de investigación; el sujeto tendrá así la oportunidad de aceptar o rehusar participar en ese nuevo protocolo de investigación.

## Recomendación No. 8

Considerando la necesidad de proteger los derechos de los sujetos en materia de genética y asegurar que puedan beneficiarse de la asistencia y consejos de especialistas formados para ese fin:

### La Comisión recomienda:

- 1) que el sujeto de investigación, antes de firmar el formulario de consentimiento, pueda reunirse con un consejero en genética, que sea independiente del equipo de investigación;
- 2) que un consejero en genética participe *de facto* en la evaluación de los protocolos de investigación en genética sometidos al Comité de Ética de la Investigación de su establecimiento;
- 3) que se forme mas especialistas en asesoramiento genético, que puedan intervenir en la población quebequense;
- 4) que de aquí a que haya un número suficiente de asesores en genética en la red de hospitales, las funciones que les corresponden sean asumidas por especialistas en genética o cualquier persona apta a ejercer tal papel; esas personas deberán sin embargo ser independientes del equipo de investigación que solicite la participación del sujeto.

## Recomendación No. 9

Considerando la necesidad de asegurar la protección del material y la información genética en el marco del suministro de muestras y datos a los investigadores que laboran al exterior de Québec:

### La Comisión recomienda:

- 1) que solamente los datos anonimizados de manera irreversible puedan salir de Québec para fines de investigación y que el país o institución receptora de esos datos sean los responsables de asegurar el mismo nivel de protección y confidencialidad que exige Québec;
- 2) que los participantes en la investigación sean informados de la posibilidad que su material y su información genética sean utilizados por investigadores del exterior de Québec.

## Recomendación No. 10

Considerando los riesgos de estigmatización que puede plantear el uso de la información genética en materia de empleo, seguro y servicios financieros:

### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec decrete una moratoria de una duración de cinco años sobre el uso, por parte de los empresarios, los aseguradores y las instituciones financieras, de la información suministrada a través de pruebas genéticas y que, durante ese período, se invite a los organismos correspondientes a dotarse de una política de autoregulación relativa al uso de la información genética en el marco de sus evaluaciones. Si, después de ese período, las políticas propuestas no son satisfactorias con respecto a los valores de la sociedad, el Gobierno deberá legislar para enmarcar y limitar el uso de la información genética en los dominios que no sean de la salud.

### Recomendación No. 11

Considerando los intereses éticos que plantean la publicidad y la oferta en venta libre de pruebas genéticas, la interpretación de sus resultados y las repercusiones posibles en las personas que lo utilizarán:

#### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec

- 1) tomar las medidas necesarias para que se prohíba toda publicidad directa sobre las pruebas genéticas, así como la venta libre de tales pruebas;
- 2) exija que las pruebas genéticas se ofrezcan solamente bajo prescripción médica.

### Recomendación No. 12

Considerando la importancia creciente de la genética en la elección personal y social que tendrán que hacer los ciudadanos durante su vida:

#### La Comisión recomienda:

que el Ministro de la Educación considere incluir una formación básica mínima en genética humana en la enseñanza secundaria, de manera que prepare a los ciudadanos y ciudadanas del mañana a contribuir en el debate público sobre tales asuntos y a hacer la elección clara para sus propias necesidades en la materia y para el bien común de la sociedad.

### Recomendación No. 13

Considerando, según toda similitud, que las necesidades y las demandas de la población de pruebas genéticas aumente y sea importante, cuando una persona consulte

a su médico, que sea aconsejada adecuadamente sobre la naturaleza de la información genética, así como sobre el potencial y los límites de esas pruebas:

#### La Comisión recomienda:

- 1) que las facultades de medicina prevean una formación básica en genética en todas las ramas de la medicina;
- 2) que el Colegio de los médicos o cualquier otra autoridad competente aseguran del nivel de conocimientos en genética de los médicos de primera línea ya en puesto y organicen actividades de formación continua en este aspecto para satisfacer las lagunas eventuales.

### Recomendación No. 14

Considerando que, en ciertos organismos, se tomen las decisiones en materia de investigación que puedan tener un impacto o repercusiones en las personas, su familia, su región o su comunidad de pertenencia:

#### La Comisión recomienda:

que los representantes del público estén presentes, si ya no es el caso, dentro de los organismos que otorgan subvenciones de investigación en genética, que contribuyan al financiamiento de infraestructuras para la conservación y la explotación de los datos genéticos, así como en el seno de los comités institucionales que se inclinan en la evaluación ética de esos proyectos. Tales representantes deberán estar formados adecuadamente para este fin.

### Recomendación No. 15

Considerando la necesidad que la población quebequense puede pronunciarse democráticamente sobre la organización de bancos poblacionales de información genética y sobre los aspectos delicados que presenta la información genética a todos y cada uno:

#### La Comisión recomienda:

que el Gobierno de Québec inicie, en el menor breve plazo, un proceso de consulta del público según las modalidades siguientes:

- a) sondeo previo de la población quebequense;
- b) consulta de la población a nivel de Québec;
- c) simultáneamente, llamado a la memoria de grupos de interés y organismos comunitarios;
- d) informe de consulta;
- e) elaboración de un enunciado de política quebequense sobre la información genética;

o cualquier otra modalidad en que se pueda garantizar que tendrán el rigor y la autenticidad de la gestión propuesta.



# Los miembros de la Comisión de l'éthique de la science et de la technologie

## Presidentes:

### **Sr. André Beauchamp**

Presidenta  
Enviro Sage

## Miembros:

### **Sr. Sabin Boily**

Presidenta fundador  
Groupe Minutia

### **Sr. Yves Boisvert**

Profesor  
École nationale d'administration publique (ÉNAP)

### **Sr. David Boucher**

Estudiante de la Maestría en Ética  
Université du Québec à Rimouski

### **Sra. Édith Deleury**

Profesora – Facultad de Derecho  
Université Laval

### **Sr. Jean-Claude Guédon**

Profesor – Facultad de Artes y Ciencias  
Université de Montréal

### **Sra. Michèle Jean**

Facultad de Estudios Superiores  
Université de Montréal  
Presidenta del Comité Internacional de Bioética de la UNESCO

### **Dr Thomas Maniatis**

Especialista en medicina interna  
Hospital Royal-Victoria  
McGill University

### **Sra. Isabelle Montpetit**

Periodista científica  
Société Radio-Canada

### **Sra. Nicole O'Bomsawin**

Directora  
Musée des Abénakis d'Odanak

### **Sra. Johane Patenaude**

Profesora (ética) – Facultad de Medicina  
Université de Sherbrooke

### **Sr. François Pothier**

Profesor – Facultad de Ciencias  
Université Laval  
Cofundador de TGN Biotech

### **Sra. Louise Rozon**

Directora  
Option consommateurs

## Miembros invitados:

### **Sra. Anne Marcoux\***

Abogada  
Secretaria general interina  
Conseil de la santé et du bien-être

### **Sr. Guy Turcotte**

Subministro Asistente  
Ministère des Relations avec les citoyens et de l'Immigration

## Coordinació :

### **Sra. Diane Duquet**

\* Hasta el 5 de diciembre de 2002.