Document généré le 19 mars 2024 03:25

Canadian Journal of Bioethics
Revue canadienne de bioéthique

2e Café de bioéthique « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? »
2nd Bioethics Café “The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why?”

Antoine Boudreau LeBlanc et Marie-Alexia Masella

Volume 3, numéro 3, 2020

URI : https://id.erudit.org/iderudit/1073794ar
DOI : https://doi.org/10.7202/1073794ar

Aller au sommaire du numéro

Éditeur(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

ISSN

2561-4665 (numérique)

Découvrir la revue

Citer ce compte rendu

Boudreau LeBlanc, A. & Masella, M.-A. (2020). Compte rendu de [2e Café de bioéthique « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? » / 2nd Bioethics Café “The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why?”]. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, *3*(3), 150–166. https://doi.org/10.7202/1073794ar

Résumé de l'article

Ce texte est le compte-rendu d’un Café de bioéthique en juin 2019 portant sur la protection des renseignements génétiques et la propriété de ces données, mais également sur l’impact des tests génétiques offert au public. Des sujets tels que la vie privée, l’appartenance des renseignements génétiques, leurs utilités ou encore les bénéfices et risques des tests génétiques ont été abordés et traités selon des points de vue divers sous l’angle de l’éthique.

Copyright © Antoine Boudreau LeBlanc and Marie-Alexia Masella, 2020

Ce document est protégé par la loi sur le droit d’auteur. L’utilisation des services d’Érudit (y compris la reproduction) est assujettie à sa politique d’utilisation que vous pouvez consulter en ligne.

https://apropos.erudit.org/fr/usagers/politique-dutilisation/

Cet article est diffusé et préservé par Érudit.

Érudit est un consortium interuniversitaire sans but lucratif composé de l’Université de Montréal, l’Université Laval et l’Université du Québec à Montréal. Il a pour mission la promotion et la valorisation de la recherche.

https://www.erudit.org/fr/

Canadian Journal of Bioethics
Revue Canadienne de Bioéthique

COMPTE RENDU / REVIEW

2e Café de bioéthique « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? »

Antoine Boudreau LeBlanc[a], Marie-Alexia Masella[a]

Résumé
Ce texte est le compte-rendu d'un Café de bioéthique en juin 2019 portant sur la protection des renseignements génétiques et la propriété de ces données, mais également sur l'impact des tests génétiques offert au public. Des sujets tels que la vie privée, l'appartenance des renseignements génétiques, leurs utilités ou encore les bénéfices et risques des tests génétiques ont été abordés et traités selon des points de vue divers sous l'angle de l'éthique.

Mots-clés
café de bioéthique, citoyen, renseignements génétiques, public, privé

Abstract
This text is a review of a Bioethics Café in June 2019 that focused on the protection of genetic information and the ownership of such data, but also on the impact of genetic tests offered to the public. Topics such as privacy, the ownership of genetic information, its uses and the benefits and risks of genetic testing were addressed and treated from a variety of ethical perspectives.

Keywords
bioethics café, citizen, genetic information, public, private

Affiliations
[a] Programme de bioéthique, École de Santé publique de l'Université de Montréal, Montréal, Qc, Canada

Correspondance / Correspondence: Antoine Boudreau Leblanc, antoine.boudreau.leblanc@umontreal.ca & Marie-Alexia Masella, marie-alexia.masella@umontreal.ca

The English version of this text appears below / La version anglaise de ce texte figure ci-dessous.

INTRODUCTION

Le deuxième volet de la trilogie des Cafés de bioéthique de 2019 portant sur l'éthique, les données et la santé s'est tenu le jeudi 20 juin à Montréal, intitulé « Le citoyen et ses renseignements génétiques : pour qui et pourquoi? » et accessible pour visionnement sur YouTube. Cet événement a été organisé par les étudiants des Programmes de bioéthique de l'École de santé publique de l'Université de Montréal (ÉSPUM) et animé par M. Charles Dupras, chercheur postdoctoral du Centre de génomique et politiques (CGP) à l'Université McGill. Quatre experts étaient présents : M. Stéphane Tirard, professeur au Centre François Viète d'épistémologie et d'histoire des sciences et des techniques à l'Université de Nantes (Nantes, France) ; Dre Sandra Mercier, maître de conférence et praticienne hospitalière au service de génétique du Centre Hospitalier Universitaire de l'Hôtel Dieu (Nantes, France) ; Mme Vardit Ravitsky, professeure agrégée à l'ÉSPUM et chercheure au Centre de recherche en éthique (Montréal, Canada) ; et M. Yann Joly, professeur agrégé à la Faculté de médecine de l'Université McGill et directeur de recherche du CGP (Montréal, Canada). L'objectif de ce Café a été de réunir des experts de milieux académiques différents pour réfléchir avec le public sur les enjeux et défis entourant le développement et l'utilisation croissante des tests génétiques.

Ce compte-rendu présente les idées centrales qui ont émergé de l'événement dans un format synthétique. Nous contextualiserons tout d'abord le sujet en présentant les concepts clés qui interviennent dans ce débat, ainsi que quelques distinctions géopolitiques et culturelles qui ont été évoquées par les panélistes en raison de leurs provenances variées (Canada et France). Par la suite nous présenterons les défis centraux qui ont émergé lors de la discussion. Puis nous conclurons en rapportant des questions philosophiques qui n'ont pas trouvé de réponse et qui permettront à chacun d'entre nous de mener sa propre réflexion.

Pour amorcer le sujet et la réflexion, voici quelques citations des experts mettant de l'avant leurs questionnements:

> On a maintenant accès à du séquençage d'exo mono génome avec un coût [...] abordable aujourd'hui. On va y arriver et on va pouvoir faire un diagnostic de précision pour une personne. Mais, l'identification d'un variant qui est connu comme pathogène responsable de la maladie l'est seulement dans un contexte particulier. [...Aussi,] il y a une disparité suivant les pays et la prise en charge [...] Je pense qu'avec les traitements qui vont se développer et les nouveaux traitements qui vont être commercialisés, on va arriver à un moment où on ne pourra pas assumer ça – Dre Sandra Mercier
>
> D'ici quelques années, chacun de nous va avoir dans sa poche un petit chip avec son ADN séquencé au complet, et aucun médecin ne va commencer son traitement sans regarder ses gènes. [...] Chacun de nous porte quelques variants, c.-à-d., chaque personne dans cette salle porte quelques variants liés à un risque

2020 A Boudreau LeBlanca, M-A Masella. Creative Commons Attribution 4.0 International License
ISSN 2561-4665

> quelconque d'une certaine maladie. Donc, de cette manière, nous deviendrons tous des "Pré-patient". Quel effet ça aura sur notre identité? Notre anxiété? Voulons-nous vivre ainsi? – Mme Vardit Ravitsky

> J'ai l'impression qu'on va vers un débat où on divise le monde en deux. Il y aurait les intérêts privés d'un côté et les intérêts publics de l'autre. Et là, on semble voir très négativement l'utilisation de l'information génétique par les intérêts privés, mais croire que ça se passe de façon très responsable du côté public. Je pense qu'il y a certainement du vrai là-dedans, mais il y a des compagnies qui essayent d'avoir des pratiques robustes et qui contribuent à leur façon à la recherche en génétique […], mais c'est aussi attirant pour le gouvernement et pour les services policiers, pour différents services dont l'immigration […] pour identifier les gens. – M. Yann Joly

CONTEXTUALISATION

Distinction Amérique-Europe, dont Québec-France

M. Tirard et Dre Mercier nous ont montré que la France avait une vision plutôt légaliste de la bioéthique et de son application. M. Tirard dit à ce propos « qu'en France et en Europe, on a fait le choix définitivement de la réglementation et éventuellement des interdictions. Les tests en ligne sont interdits et une réglementation de l'utilisation des données personnelles existe, avec un règlement européen qui contrôle l'utilisation des données personnelles. » Dre Mercier nous a rappelé également que les tests génétiques en clinique médicale sont régulés par le cadre législatif en France, menant d'ailleurs à « une révision des lois de bioéthique qui est en cours cette année ». M. Tirard note par ailleurs que « des plaintes ont été déposées, et que des condamnations qui vont voir le jour ». Selon lui,

> C'est triste qu'il y ait des plaintes et des condamnations, mais ça veut dire qu'il y a un instrument et que, du coup, chacun peut être à même de se défendre [...] C'est-à-dire qu'une firme d'un quelconque pays qui mobilise des données personnelles européennes doit respecter la mise en œuvre de ce règlement, sinon elle risque d'être sanctionnée avec un taux d'amende qui donne le vertige quand il s'agit des grandes firmes des GAFA [Google, Apple, Facebook, Amazon].

Mme Mercier nuance cependant, car, si à l'inverse de l'Amérique du Nord, la France interdit l'offre de service de test génétique provenant du secteur privé sur son territoire, il est aujourd'hui largement possible de contourner la loi via les grandes plateformes de commande en ligne de produit manufacturé (ex. : Amazon).

A contrario, M. Joly et Mme Ravitsky nous ont proposé une vision moins légaliste et Nord-américaine, autorisant plus de marge de manœuvre pour l'usage des données pour des fins de diagnostiques, de surveillance, recherches, voire aussi de développement technologique. Ils ont conservé un ton plus prudent à l'égard du secteur privé que public. À ce sujet Mme Ravistky indique : « Il ne faut pas que l'audience soit trop anxieuse par rapport aux tests génétiques qui sont faits par des gens comme Mme Mercier, dans un contexte clinique où il y a une gouvernance qui protège absolument les données médicales. Il y a une obligation de confidentialité et de protection dans ce contexte de recherche. » Cependant, elle nuance aussi pour le contexte commercial, rappelant une étude qui démontre que 40% des compagnies aux États-Unis n'ont pas de politique interne de protection de la vie privée des consommateurs :

> Ces données que l'on donne volontairement (ou non), pour lesquelles on paie de l'argent pour les envoyer à ces compagnies, sont après vendues à d'autres et ensuite partagées, on perd pratiquement le contrôle sur nos données. Est-ce que c'est anonymisé? Oui, mais on peut relativement facilement retracer la personne si on a assez de données. Donc, en achetant ces produits [...] on sacrifie un aspect important de notre vie privée sans le savoir.

Principaux concepts

Génétique, renseignements personnels et mégadonnées

La mention des renseignements et des tests génétiques ne peut se faire sans un rappel des techniques de séquençage à haut débit de l'ADN qui « révolutionne nos pratiques, nous rendant capables maintenant de séquencer l'ensemble des gènes, même du génome d'une personne » comme l'explique Dre Mercier. Ces données massives « nous ouvrent la porte pour améliorer les diagnostics chez des patients qui sont porteurs de maladies ». Les mégadonnées (*Big Data*) en revanche dépassent le concept de « massif » et renvoient au phénomène d'interconnectivité entre les différences sources de données. Comme l'explique M. Tirard, aujourd'hui il est possible de lier aux renseignements génétiques plusieurs autres types de données de santé ou bien physiologiques, ou encore comportementales sur les habitudes de vie des personnes.

Les données de santé sont les « données relatives à la santé physique ou mentale, passée, présente ou future, d'une personne physique » (1). Elles sont donc composées entre autres des informations personnelles d'une personne (nom, numéro d'assuré social, etc.), mais aussi d'information clinique : examen partiel ou complet état (physique et psychologique) de la personne, pathologie ou des données de tests (c'est le cas des données génétiques) (1). Comme le précise M. Tirard, les « données génétiques ne sont pas les seules données de santé. Il y a également des tas d'autres données qui peuvent constituer des données de santé et il faut considérer que tout ça vient constituer le Big Data ». Il est important, selon M. Tirard,

de prendre en « considération aussi les outils qui permettent de traiter ces données qui sont des outils mathématiques et des outils algorithmiques ».

Les Omics : entre génétique et épigénétique

La génétique est l'étude des gènes et de leur transmission (l'hérédité). C'est un code unique propre à chaque individu. Comme l'explique Dre Mercier, l'intérêt particulier de la génétique est lié au code génétique relativement stable tout au long de la vie d'une personne. Ainsi, le code génétique peut apporter une information permettant de prédire, en partie, l'avenir d'une personne, notamment, en ce qui a trait le développement de certaines maladies.

M. Dupras explique que l'épigénétique, quant à elle :

> Est l'étude des mécanismes biochimiques qui régulent l'expression des gènes d'une façon un peu différente d'une personne à l'autre. Ces différences épigénétiques entre personne ne peuvent être dues à l'hérédité génétique, mais aussi à des expositions environnementales, sociales, voire des habitudes de vie comme l'explosion de la cigarette à l'alcool.

Comme le souligne Dre Mercier, l'intérêt des données génétiques pour les cliniciens et les professionnels de la santé est sa stabilité: « le code génétique d'une personne ne change pas, alors que son épigénétique et tous les Omics [...] peuvent changer au cours de la vie ». En effet, ces Omics – protéomique, transcriptomics, métabolomique, sécrétomique, microbiomique, etc. – renvoient à de nouveaux champs d'étude scientifique et technologique permettant de détecter plus précocement et spécifiquement les effets de l'environnement sur l'expression du code génétique.

Les tests génétiques

Pour le milieu clinique, Dre Mercier nous explique que « faire un diagnostic, c'est identifier un variant pathogène responsable de la maladie, de mieux comprendre, voire d'expliquer la maladie au patient. » Avec variant et/ou mutation génétique, elle rappelle ainsi que plusieurs variantes d'un même gène existent dans une population : certaines de ces variations sont porteuses de maladies, d'autres non. Mme Ravitsky présente une autre réalité, en posant un regard sur les tests diagnostiques offerts par les compagnies commerciales de type « *direct to consumer*, qui vendent ces produits à n'importe qui pour pas énormément d'argent ». Elle précise que « des millions de personnes jusqu'à présent ont acheté ce type de séquençage à des compagnies comme *23andMe* pour connaitre leur risque génétique, pour connaitre des faits sur eux-mêmes, pour savoir quoi manger, comment faire des exercices ou encore comment élever leurs enfants ».

Toujours dans l'optique de définir l'offre des tests diagnostiques, M. Joly vient poser une distinction plus large quant à l'utilisation secondaire des données hébergées et conservées par les organismes des secteurs privés et publics. Il explique que « quand c'est fait dans le domaine public […] l'information va être généralement utilisée soit pour des fins de santé ou pour des fins de recherche en santé ». Dans le secteur privé, il y a aussi ces mêmes objectifs de santé et de recherche, mais il précise que

> L'objectif principal d'une compagnie privée, c'est d'être en affaires. C'est de rester lucrative, de rester pérenne, ce qui signifie de générer des revenus. Alors, [...] l'information génétique comme l'information médicale sont vues comme une source potentielle de revenus, comme quelque chose qui peut être échangé avec d'autres chercheurs, avec d'autres compagnies, possiblement vendues et exploitées pour éventuellement, peut-être, être brevetées.

DÉFIS ET ENJEUX ÉTHIQUES

Enjeux principaux liés aux concepts éthiques

Vie privée

Le concept de vie privée peut être ramené, selon Mme Ravitsky, à son essence même en le divisant en deux parties. La vie privée se définit donc, d'abord, par un contrôle sur ses données : « la capacité de chacun d'entre nous à contrôler ses propres informations, à savoir lesquelles sont connues et par qui. » Ceci implique dont une certaine liberté et autorité de l'individu sur ses données : « est-ce qu'on peut se retirer? » Elle indique ensuite que les conséquences d'un manquement à la protection de cette vie privée à également de l'importance dans le poids que nous accordons individuellement et collectivement à la vie privée, renvoyant habituellement aux enjeux de discrimination, de marginalisation et de stigmatisation. Cependant, Mme Ravitsky rappelle qu'il y a manquement à la vie privée dès une perte de contrôle sur ses informations, même si les conséquences sont positives.

Responsabilité

Le patient a une responsabilité envers lui-même lorsqu'il vient consulter pour une maladie génétique: il doit s'assurer être apte à recevoir le diagnostic, il doit mesurer le poids psychologique et relationnel qui suivra la nouvelle. Dans les cas de maladie génétique fréquemment transmise à la descendance, Dre Mercier nous a indiqué que ces patients sont étroitement suivis physiquement et psychologiquement. À l'inverse, elle s'inquiète grandement des tests diagnostiques commerciaux, car, dans ces circonstances : « La personne n'est pas préparée. Elle n'a pas eu toute l'information. Elle n'a pas eu ce temps de faire la

réflexion nécessaire et, en plus, le résultat va lui être communiqué froidement par courriel. Il n'y aura pas d'interprétation par rapport à sa famille. Et puis, il y a les conséquences psychologiques. »

Le patient a également une responsabilité vis-à-vis de ses proches lorsqu'il apprend qu'il est porteur d'une maladie génétique comme le présente Dre Mercier. Elle nous indique que le devoir de divulguer les résultats d'un test génétique prime, selon la loi française, sur le droit de ne pas savoir, lorsque les risques sont considérés comme suffisamment graves. Le médecin ne se voit cependant pas relevé de son secret professionnel. Il doit donc amener son patient à révéler de lui-même le résultat diagnostique à ses proches ou lui demander de déléguer l'acte. En revanche, M. Joly précise que ce devoir de prévenir n'existe pas encore juridiquement au Canada : « il n'y a pour l'instant pas d'obligations juridiques clairement établies qui permettraient à un médecin, que ce soit directement ou en passant par une agence ou une tierce partie, de décider de révéler l'information d'un patient qui, lui, ne souhaite pas révéler cette information à un tiers ».

Le consommateur est responsable, comme le note Mme Ravistky, des possibles conséquences des résultats d'un test génétique commercial sur des étrangers. Pour illustrer cela, elle donne l'exemple d'une femme qui, via un site commercial de tests génétique, a été contactée par une femme se présentant comme sa sœur. Leur mère de 90 ans a dû ainsi s'expliquer sur la situation : elle avait subi un viol dans sa jeunesse et avait dû faire adopter l'enfant. Nous pouvons voir à travers cet exemple que la curiosité d'en connaitre davantage sur nous-mêmes peut affecter la vie d'étrangers.

Par ailleurs, le consommateur doit également demeurer prudent et responsable à l'égard de sa curiosité. Si la curiosité est légitime, chacun se doit cependant d'être averti, informé et réfléchi pour ne pas regretter ses actions dans l'avenir. M. Joly propose un cas de figure:

> Je parlais avec une journaliste par rapport au fameux test distribué directement aux consommateurs. Pour un article qu'elle préparait [...] elle avait décidé d'envoyer un échantillon de salive à une grande compagnie comme ça. […] Et au fur et à mesure qu'on en parlait entre nous, je voyais que le niveau d'angoisse et d'anxiété montait, même si j'essayais de répondre de façon nuancée à ces propos. […] j'ai trouvé ça très intéressant de voir comment cette personne-là est partie un peu à la légère en se disant: Pourquoi pas l'essayer? Pour après se questionner ensuite : où est rendue cette information génétique là? Qui va pouvoir s'en servir? Est-ce que je vais avoir des problèmes d'assurance?

Défis fondamentaux

Interprétation scientifique et vulgarisation auprès du public

Plusieurs questions venant du public ont rappelé les difficultés liées à l'interprétation par les experts des « données génétiques pures » – renvoyant à la complexité des données et la subtilité des enjeux –, mais aussi à la vulgarisation par la suite des informations produites pour aider le public. Ceci renvoyant aux défis de l'auto- ou la pseudo-médicamentation discutée notamment par M. Tirard. D'après lui,

> Le risque, c'est la pseudo médicalisation, c'est-à-dire quand on offre prétendument le même service en dehors de ce contexte-là (cf. milieu hospitalier) et que l'information arrive n'importe comment. Et on ne sait même pas d'ailleurs comment elle a été produite [...] c'est une tension entre ce qui peut se passer dans l'usage le plus raisonné, le plus maîtrisé possible de ces outils, et l'usage, disons, sauvage, qu'on peut faire à l'extérieur d'un lieu dans lequel on est compétent pour les utiliser.

Dre Mercier nous a rappelé une certaine prudence au niveau technique quant à l'interprétation des données génétiques, en nous indiquant la difficulté fondamentale de réaliser un test génétique et de poser un diagnostic qui reflète adéquatement la pathologie du patient, car l'interprétation du test diagnostique est dépendante du contexte. En effet, un test génétique ne mène pas forcément à un diagnostic ni à une la compréhension physiologique de la maladie ou à un traitement. Malgré des avancées prometteuses en recherche portant sur les traitements, Dre Mercier rappelle qu'il en existe très peu actuellement pour les maladies génétiques, majoritairement rares et affectant essentiellement les enfants (80-100%).

Révolution culturelle

Certaines interrogations ont été soulevées par le public à l'égard de possibles sur médicamentations liées à une compréhension fine et un pouvoir de prédiction fort des maladies à venir. Cependant, aussi bien Dre Mercier que M. Tirard ont indiqué que cette révolution pourrait avoir des effets bénéfiques sur l'usage des médicaments : une médecine plus précise et plus personnalisée, voire axée sur l'information retournée aux patients au sujet de risque (ou probabilité de risque). M. Tirard met plutôt en garde contre une pseudo-médicamentation qui pourrait survenir à la suite de la démocratisation des informations de santé et des tests diagnostiques permettant au consommateur de réaliser, de lui-même ou avec l'aide d'une compagnie à but lucratif, son plan de traitement.

Depuis la découverte du génome, une survalorisation du pouvoir prédictif des renseignements génétiques est maintenue au sein de la population. Ainsi, comme le rappelle M. Joly, il y a une curiosité naturelle de la population et une intrigue historique « envers la nouveauté technologique qui nous est proposée ». Comme le précise Mme Ravitsky, ce phénomène mène à un désir exagéré de connaitre ses gènes : c.-à-d. de vouloir « déterminer qui nous sommes, voire ce que nous devons faire pour notre bien-être. » En effet, ce pouvoir de vente de tests génétiques est sans précédent en raison du faible coût du séquençage

rendant la technologie abordable pour la plupart des gens (environ 200$). Ces tests offrent des services diversifiés: risques génétiques, « Fun facts » sur nous-mêmes, cartographie de nos ancêtres, liens entre personnes qui ne se connaissent pas, etc. Alors que pourtant, et Mme Ravitsky insiste, l'ensemble des facteurs déterminants la santé des gens aux quotidiens sont relativement très bien connues : « bien manger, faire de l'exercice, réduire le stress, bien dormir, etc. » Cependant, comme le rappelle Mme Mercier, les renseignements génétiques n'en restent pas moins utiles à plusieurs égards, puisqu'ils sont relativement stables au cours de la vie d'une personne et donnent tout de même des indications sur l'état d'une personne.

Valeur octroyée aux informations génétiques

Une question est revenue à plusieurs reprises de la part du public et des experts : survalorisons-nous le pouvoir des données génétiques? M. Joly nous a mentionné les limites de l'exceptionnalisme génétique, « c'est-à-dire la philosophie ou la théorie selon laquelle l'information génétique est un ensemble spécial et devrait être protégé de façon exceptionnel ». Selon lui, cet exceptionnalisme nous incite à sous-estimer le pouvoir prédictif des autres données en santé (Omics et comportement) ayant pourtant, dans la balance globale, également un poids significatif pour prédire adéquatement la santé des personnes et la capacité d'améliorer celle-ci. Comme le rappelle également Mme Ravitsky à plusieurs égards, cet exceptionnalisme peut mener à une discrimination, puis à une marginalisation et une stigmatisation de certaines personnes ou groupes de la population, et ceci simplement en raison d'une survalorisation sociale de l'importance du profil génétique comme déterminant de la vie d'une personne.

Définition de l'être: Qui sommes-nous?

Due à cette survalorisation du pouvoir prédictif du génome, Mme Ravitsky soulève une tendance revoir la définition de la parentalité, notamment celle en lien avec l'adoption et l'absence de lien d'hérédité. Elle explique que le profil génétique prend une place importante en société, ce qui se reflète dans plusieurs perspectives sociales. D'après elle, le besoin de connaitre ses origines génétiques expose la personne à remettre en question son identité ethnique, culturelle et religieuse : si ceci s'avère parfois souhaitable, cette connaissance peut s'avérer aussi source de discrimination (exclusion d'un groupe d'appartenance, marginalisation sociale, etc.). Mme Ravitsky témoigne : « plusieurs viennent même à dire: 'J'ai découvert ma vraie culture. J'ai découvert ma religion.' Après avoir réalisé un test génétique ». Pourtant, elle indique que notre identité se base sur beaucoup d'autres choses : « Comment on a été élevés, dans quelles communautés on vit, quelles sont nos valeurs ».

Défi de la gouvernance

Comme le résume Dre Mercier, les questions devant lesquelles chaque utilisateur de données devrait avoir à rendre des comptes sont les suivantes : comment les données sont 1) exploitées, 2) encadrées et 3) utilisées?

Les renseignements génétiques imposent également un défi légal de taille, lorsque vient le temps de considérer la dimension relationnelle de la vie privée. M. Joly indique : « Par exemple, si on savait que moi, je pratiquais un sport dangereux, ça n'impliquait que moi. Mais là, si on sait par exemple que j'ai un gène de cancer du côlon héréditaire. À ce moment-là, tout d'un coup, on sait une information non seulement sur moi, mais aussi une information sur mes enfants. » M. Joly propose donc un concept de contrôle ou de responsabilité partagée des renseignements génétiques, renvoyant ainsi à une dimension familiale, mais aussi collective. Cependant, étant juriste de formation, M. Joly rappelle toute la complexité de ces réformes juridiques, car « le droit à la vie privée est un droit très individualiste comme le droit au consentement. C'est là pour protéger la personne ». M. Tirard présente d'ailleurs cette difficulté, non seulement de réformes juridiques, mais de révolution sociale à part entière, sous le canevas trilogique de la *Promesse*, *Intension* et *Loyauté*. Pour lui, la *Promesse* est « cette nouvelle représentation de la médecine fondée sur des données de santé dont les données génétiques et les outils très puissants pour les stocker et les analyser font partie ». Cette nouvelle représentation repose sur « un discours porteur de changement, porteur d'espoir », mais qui « nécessite d'être analysé, débattu, critiqué ». Il nomme *Intention* le « discours général et le contexte dans lequel les politiques, les institutionnels et également les firmes commerciales produisent une représentation nouvelle des possibles de la médecine [qui] n'est pas toujours facile à rendre réel ». Enfin, la *Loyauté* apparaît comme un élément structurant pour permettre les changements significatifs qui s'opèrent en médecine et dans l'ensemble de la société: « On doit faire confiance et considérer que les acteurs de cette transformation [...] vont respecter leurs engagements ».

Globalisation de l'accès aux données et aux recherches

Les panélistes ont abordé les enjeux de justice et d'équité d'accès aux données et de retour en termes d'avantage de la technologie. Malgré les faibles coûts de séquençages actuels, Dre Mercier nous indique que les diagnostics et les traitements demeurent dispendieux, dont les coûts sont d'ailleurs en croissance avec l'amélioration des technologies et notre compréhension des pathologies et de la pharmaceutique. Par ailleurs, elle nous rappelle que de larges iniquités demeurent entre les pays et les strates de la population, s'interrogeant même sur la capacité éventuelle des pays à inclure ce type de service comme bien public. Actuellement, ces tests diagnostiques et traitements génétiques sont absolument couverts en France et partiellement au Québec.

M. Joly pousse la réflexion en soulevant les enjeux liés à la globalisation et, ainsi, à l'impuissance du modèle géopolitique actuel pour traiter de réglementation et de droit international et indique que:

> Le problème avec le droit et les régulations est surtout lié au droit positif – c'est un droit national. Dès que les données passent à un autre pays et c'est fréquemment le cas en recherche, que ce soit dans le secteur privé ou public, on tombe sous une autre juridiction, avec des règles complètement différentes.

Outre la justice, M. Joly soulève également les défis éthiques en lien avec le respect des individus – ex. : consentement libre, éclairé et continu, retour des informations et des bénéfices – sous un contexte où « l'information voyage. Pas juste l'information génétique, mais le Big Data en général s'internationalisent. L'information circule énormément. »

Ces nouvelles réalités nous forcent à vouloir, selon M. Joly, « plus de consensus internationaux par rapport à des façons de protéger les données, par rapport à des utilisations qui ne devraient pas être faites des données et aussi à la façon dont les droits de l'homme pourraient jouer un rôle pour mieux protéger les individus ». M. Tirard explique que le discours général actuel peut inciter à un changement précipité : « Avec un discours général qui propulse chacun – tout le monde : les chercheurs comme les citoyens – vers un futur assez immédiat dans lequel on nous dit que tout sera transformé, qu'il faut absolument se précipiter vers ces transformations parce qu'on n'a pas le choix ».

Enjeux liés à différents contextes d'utilisation des données génétiques

Contexte privé

Plusieurs exemples de sites offrant du séquençage génétique ont été présentés par les panélistes (ex. : *Ancestry.com*, *23andMe*). Plongé dans le contexte actuel de la santé publique, de la médecine préventive et de l'affluence croissante en information de santé, le public-consommateur veut désormais en savoir plus sur sa santé : « Connaitre le risque génétique, pour connaitre des faits sur eux-mêmes, pour savoir : Quoi manger? Comment faire des exercices? Comment élever leurs enfants? » précise Mme Ravitsky. Comme l'explique M. Joly, les tests génétiques réalisés dans le secteur privé vont généralement être utilisés, d'une part, « pour des fins de santé ou pour des fins de recherche en santé », et d'autre part, pour générer des revenus. Cependant, M. Tirard soulève plusieurs enjeux de conflit de rôle et de mission, mettant notamment en tensions les promesses et les intentions de l'entreprise à l'égard du consommateur et de ses données et des droits et devoirs que possède ce consommateur. Ceci est également appuyé par Mme Ravitsky, qui souligne qu'en 2018 presque 40% des compagnies offrant ce type de services aux États-Unis n'avaient pas de politiques internes de protection de la vie privée des consommateurs.

Dre Mercier nous indique que la commercialisation des tests en ligne est bénéfique à certains égards pour l'ensemble de la population, car elle permet l'accroissement de la palette d'information sur laquelle le clinicien peut s'appuyer : « c'est cette possibilité de faire des tests beaucoup plus facilement et de rechercher des variants dans d'autres gènes que l'indication pour lequel le patient arrive pour nous voir en consultation ». Par ailleurs, M. Joly ajoute que les tests génétiques réalisés par le secteur privé ont tendance à être « disponibles plus rapidement », sans nécessiter d'« être financé ou pris en charge par le système de santé publique ». Bien que le consommateur demeure la principale source de financement, ces produits de luxe permettent d'assumer les coûts forts dispendieux de la recherche et développement de ses domaines. À cet égard, M. Joly renvoie au domaine de la pharmacogénétique qui ne pourrait exister sans les investissements massifs et les risques pris par le secteur privé.

Cependant, tous les panélistes s'entendent sur le fait qu'il est primordial de réfléchir à un modèle de gouvernance adéquat pour réguler la collecte et l'usage des renseignements génétiques réalisés par ce secteur. De plus, plusieurs nouvelles technologies de communication sont actuellement utilisées via internet et les nuages de données, sans pourtant avoir eu de réflexion adéquate au sein de ces entreprises et au niveau des gouvernements à propos des enjeux de sécurité. Enfin, les informations deviennent aujourd'hui rapidement partagées, puis utilisées à l'international, en raison de la globalisation des marchés et de la recherche : rappelant ainsi que « les échantillons génétiques qui ont été collectés sur des patients à Montréal, avec leur consentement bien sûr, peuvent se retrouver demain au Japon », sans pour autant que leur consentement soit effectif pour cette destination.

Contexte public

Comme l'indique M. Joly, les tests génétiques réalisés sous un financement public vont généralement être « utilisés pour des fins de santé » ou, lorsque les renseignements sont compilés, « pour des fins de recherche en santé ». Mais l'affluence des données génétiques n'entraine pas que des avantages indirects comme la réduction des coûts et la démocratisation de l'accès à ces technologies telles que soulignées par Mme Mercier, elles permettent aussi de résoudre des problèmes en criminologie et améliorer le travail des États en termes de sécurité, de contrôle et de surveillance. M. Joly donne à cet égard le cas du Golden Gate aux États-Unis:

> C'est un meurtrier qu'on a réussi à retrouver à partir d'informations génétiques sur des sites où les gens pouvaient déposer leur ADN. On a trouvé quelqu'un qui était lié avec lui, de façon suffisamment rapprochée pour qu'on sache que c'était un membre de sa famille éloignée. De là, on a commencé à rétrécir le cercle des recherches pour finalement mettre la main sur l'individu. Les services policiers ont finalement soumis un échantillon trouvé sur les lieux du crime, mais en n'informant pas la compagnie que c'était le cas, en disant simplement voilà un échantillon, je veux en savoir plus sur mes origines, puis si vous avez des gens apparentés à moi sur votre site.

Cependant, il avise l'audience du fait choquant qu'il est désormais possible de retrouver, par le biais de méthodes semblables, « 80% de la population nord-américaine caucasienne par des apparentés liés à leur profil biologique et que tellement de personnes ont déjà participé à ces grandes banques de données » constituées par ces compagnies de tests génétiques. M. Joly donne d'ailleurs l'exemple des services frontaliers (au Canada et ailleurs dans le monde) qui utilise de plus en plus les renseignements génétiques à des fins administratives pour identifier des gens ainsi que leur origine ethnique ou leur lien de parenté avec une dite personne. Il donne le cas du parrainage en immigration:

> Quelqu'un qui a immigré, qui a la citoyenneté, et qui veut parrainer un enfant, si on a des doutes par rapport aux papiers qui sont fournis pour supporter la demande de parrainage, c'est arrivé et c'est une pratique administrative de « citoyenneté et immigration et des services frontaliers » que de demander alors à la personne de faire un test génétique.

Ce dernier met en garde face à cette façon hâtive de faire la preuve et, comme l'indique Mme Ravitsky, il y a une différence entre le lien parental (au sens de l'hérédité) et le lien familial (au sens social), rappelant ainsi l'adoption, mais aussi des unions d'infidélité avouées ou non, voire maintenant de dons de gamètes. Par ailleurs, il y a également l'éthique du consentement libre dans ces affaires, rendant la situation d'autant plus délicate pour les familles en question:

> Quand on propose un test génétique et qu'on vous dit: « on vous propose un test génétique pour confirmer votre paternité d'un enfant X, parce que les documents que vous avez fournis viennent de Somalie. En Somalie, il y a une guerre civile et donc il y a beaucoup de faux documents qui circulent. Donc, on ne peut pas avoir confiance en vos documents. On vous propose donc de transmettre vos données génétiques pour démontrer votre paternité. » Est-ce que l'on peut parler vraiment d'une proposition... Mais, quelle est l'alternative?

Cette surveillance étatique et capacité de contrôle voire d'ingérence dans la vie privée de chaque personne imposent plusieurs enjeux comprenant le respect des personnes et la sécurité d'autrui. À ce sujet, Mme Ravitsky propose un cas poignant:

> Un jeune homme […] porteur d'une mutation [le mettant] à risque très élevé d'avoir une crise cardiaque. [Il est…] pilote d'avion et a dans sa main la vie de plusieurs personnes, mais il peut à tout moment perdre la capacité de faire son travail. Est-ce que c'est juste de révéler pour la protection des autres?

Ce dilemme entre vie privée des individus et bienfaisance populationnelle s'exprime également à un autre niveau. Mme Ravitsky souligné également une tension liée à la confiance du public envers les institutions, nous rappelant que la finalité ne justifie pas n'importe quel moyen et que la population peut demeurer très « inconfortable » vis-à-vis certains types de moyens:

> La Chine, […] récemment, le gouvernement, dans une partie du pays, a collecté l'ADN des citoyens [à leur insu] pour rehausser le niveau de contrôle sur la population. Disons [pour les fins de l'exercice] que ces données sont utilisées uniquement pour des fins de bienfaisance envers les citoyens et le public, est-ce qu'on est confortable éthiquement avec cette démarche? C.-à-d. de ne pas dire aux gens que l'ADN est collecté et que c'est le gouvernement qui tient ces informations? Je pense qu'on peut forcer les gens à faire des choses et puis bien gouverner, bien régulé pour qu'il y ait que de bonnes conséquences, mais on est toujours inconfortable.

L'individu: le contexte des maladies rares

La protection de la vie privée vient s'opposer souvent aux libres accès aux données et aux informations. Mme Ravitsky et M. Joly ont été porteur d'une même voix véhiculant l'impératif de développer des modes de régulation flexibles permettant le partage d'information génétique complète, notamment dans les cas de maladies rares. Cette voix semble en revanche moins partagée par leurs homologues françaises, impliquant d'ailleurs une philosophie difficilement praticable en France où l'anonymat, le devoir de divulgation, la protection de la vie privée, etc., prévaut.

Le point de vue présenté par M. Joly et Mme Ravitsky est cependant spécifique aux situations où les membres d'un sous-groupe de la population sont systématiquement discriminés par les recherches scientifiques en raison de la rareté de leur maladie entre autres. Dans ces cas spécifiques, le partage de l'information doit permettre, selon eux, de poser des conditions (une nouvelle forme de consentement, voire de contrôle du citoyen sur ces renseignements personnels), permettant entre autres un droit de regard sur l'exploitation, le traitement et l'utilisation finale des résultats.

Questionnement philosophique en suspens

Voulons-nous devenir des pré-patients?

Comme l'indique Mme Ravitsky, depuis la connaissance du pouvoir prédictif des renseignements génétiques (pouvant maintenant être liée à l'ensemble des autres données en santé), les philosophes de la science parlent de « pré-patient ». Ainsi, nous sommes tous à risque de développer un tel ou tel autre symptôme. Si ceci est un fait, il est nouveau que chacun soit conscient précisément de ces risques et doive composer avec ceux-ci seul.

Mme Mercier ajoute que chaque personne est unique et différente et, en conséquence, le désir de savoir si l'on est atteint d'une maladie génétique ou non lui revient, selon « sa personnalité, sa sensibilité ». Toutefois, il peut être difficile, même pour l'individu, d'être confronté aux résultats de sa propre décision. Elle insiste sur le fait qu'elle impose quasi systématiquement un délai de réflexion aux personnes venant la consulter pour effectuer un test de diagnostic. En effet, il y a une curiosité qui émane de chacun, mais cette curiosité n'est pas toujours bonne à satisfaire, comme le précise Dre Mercier, une prise de conscience des tenants et aboutissants de la décision d'être diagnostiquée doit être faite par la personne, car on ne veut pas tous être un prépatient, c.-à-d. connaître nos aboutissements avant même qu'ils arrivent.

Sommes-nous prêts à accepter la discrimination préventive?

Comme l'exprime Mme Ravitsky, cette discrimination ne sera « pas à cause de quelque chose qu'on a fait, ne sera pas sous notre contrôle, mais sera juste à cause de qui on est, de comment on est né et on n'aura plus accès aux services, aux opportunités et on perdra notre capacité, comme individu, de créer une gouvernance qui nous protège ».

Voulons-nous assujettir la conception de la famille à une définition strictement génétique?

La famille, comme l'ont rappelé M. Joly et Mme Ravitsky, peut prendre différentes formes (adoption, famille recomposée, etc.). Il faudrait donc s'assurer que ces formules familiales soient représentées par notre cadre légal et, surtout, nos procédures administratives.

Sommes-nous disposés à envisager une structure de gouvernance globale des données?

Actuellement, bon nombre de problèmes et d'enjeux sont globaux, voire planétaires. Comme l'indique M. Joly, force est donc d'envisager des modes de gouvernances internationales qui permettront d'attaquer ceux-ci.

D'un autre côté M. Tirard ajoute :

> Il y a un défi d'information et de formation qui est colossal, c'est-à-dire qu'il est urgent que l'on se préoccupe de former les citoyens et les jeunes au numérique, c'est-à-dire à l'utilisation de ces outils, à une compréhension de ce que sont les algorithmes, de ce que sont les données. C'est absolument essentiel, sinon on va laisser grandir des générations inconscientes par rapport à leurs propres limites et à la manière dont ils se sont répandus dans un espace qu'ils considèrent virtuel [...]

Selon lui, il faut apprendre à se méfier des personnes mal attentionnées qui utiliseraient, de partout dans le monde, des données mises naïvement en ligne par les nouvelles générations (ex. : données Facebook, Instagram) qui n'auraient pas conscience de donner et divulguer des informations sur eux-mêmes à autrui. Pour lui, d'une certaine manière, ces jeunes « perdent le contrôle sur ces informations ». Ce défi d'éducation ne peut être relevé par aucun gouvernement, car la capacité de « voyager » de ces informations demanderait un système de régulation mondial.

Comment et qui a autorité en matière de gestion du risque?

Le concept du risque est difficile à définir, car, comme le souligne Mme Ravitsky, « ce concept est complexe : personnel, culturel. » Elle décrit cette variabilité personnelle de jugement du risque par une mise en situation :

> Je vous pose la question, si je vous dis maintenant, vous avez un risque de 1% de tomber malade d'ici un an. Qui parmi vous considérait cela comme un risque élevé? [...] Et maintenant, je vous pose la même question, mais c'est votre bébé qui est en jeu [...] Risque élevé ou non? Je vous ai donné les mêmes chiffres, mais la perception du risque a changé.

CONCLUSION

M. Joly nous rappelle que les objectifs publics et privés « ne sont pas nécessairement irréconciliables avec des objectifs de santé » sur le plan d'amélioration de l'état de santé et du bien-être de la population, en comprenant les ressources et les capacités des individus à devenir autonome et responsable à l'égard de leur santé. Il nous rappelle l'impératif de collaborer et d'accéder aux données de toutes sortes en santé, car

> On vit dans un monde où on est en train de passer, pas aussi rapidement qu'on le voudrait, vers une médecine préventive, vers une médecine où on va plutôt empêcher le développement des maladies que réagir aux maladies [alias les médecines curatives]. Et dans cette médecine, on va devoir jouer avec toutes sortes de données prédictives. Et il n'y a pas que la génétique qui amène cette information prédictive.

En lien avec ceci, Dre Mercier nous met largement en garde sur les défis d'interprétation et de vulgarisation des tests diagnostiques auprès des patients et de la population en général.

> Puisqu'il y a une forte incertitude au niveau de l'interprétation des résultats des tests génétiques (forte dépendance au contexte), nous devons nous enligner vers un mode de pratique médicale préventive et non curative, dans le second cas, on risquera donc de faire de la surmédicalisation, et de médicamenté des individus qui n'en ont pas besoin, simplement parce qu'on aurait sous-estimer l'effet du contexte par rapport à celui du code génétique.

Mme Ravitsky met l'emphase sur la complexité, mais la priorité, de mettre en œuvre des systèmes de gouvernance des données adéquats pour protéger les personnes sans limiter les bienfaits de la recherche qui dépend ultimement de ces mêmes renseignements. Ainsi, elle conclut ce Café sur un message optimiste : il faut « avoir la confiance qu'on peut gérer ce phénomène pour le bien être du public, pour mieux diagnostiquer, traiter les patients et les familles. Parce que si on met trop de freins, on va vraiment perdre un potentiel extraordinaire de progrès médical et scientifique. »

RÉFÉRENCES

1. CNIL. Qu'est-ce ce qu'une donnée de santé? 2018.

2nd Bioethics Café "The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why?"

INTRODUCTION

The second installment of the 2019 Bioethics Cafés trilogy on ethics, data and health was held on Thursday, June 20 in Montreal, entitled "The Citizen and Their Genetic Information: For Whom and Why" and is available for viewing on YouTube (in French). This event was organized by students from the Bioethics Program of the School of Public Health of the Université de Montréal (ÉSPUM) and moderated by Mr. Charles Dupras, postdoctoral researcher at the Centre of Genomics and Policy (CGP) at McGill University. Four experts were in attendance: Professor Stéphane Tirard, professor at the Centre François Viète d'épistémologie et d'histoire des sciences et des techniques at the University of Nantes (Nantes, France); Dr. Sandra Mercier, Senior Lecturer and Hospital Practitioner in the Genetics Department of the Centre Hospitalier Universitaire de l'Hôtel Dieu (Nantes, France); Professor Vardit Ravitsky, Associate Professor at the ÉSPUM and Researcher at the Centre for Ethics Research (Montreal, Canada); and Professor Yann Joly, Associate Professor at the Faculty of Medicine of McGill University and Research Director of the CGP (Montreal, Canada). The objective of this Café was to bring together experts from different academic backgrounds to reflect with the public on the issues and challenges surrounding the development and increasing use of genetic testing.

This review presents the central ideas that emerged from the event in a synthetic format. We will first contextualize the topic by presenting the key concepts involved in this debate, as well as some of the geopolitical and cultural distinctions that were evoked by the panelists due to their varied backgrounds (Canada and France). We then present the central challenges that emerged during the discussion. We conclude by returning to philosophical questions that have not been answered and that will allow each of us to conduct our own reflection.

To begin the subject and the reflection, here are some quotes from the experts laying out their key questions:

> We now have access to exo mono genome sequencing at a cost [that is...] affordable today. We're going to get there and we're going to be able to make a precise diagnosis for a person. However, the identification of a variant that is known to be the pathogen responsible for the disease is only possible in a particular context. [...Also,] there is a disparity depending on the country and the treatment...I think that with the treatments that are going to be developed and the new treatments that will be marketed, we will reach a point where we will not be able to assume that – Dr. Sandra Mercier

> Within a few years, each of us will have a small chip in our pocket with our entire DNA sequenced, and no doctor will start treatment without looking at our genes. ...Each one of us carries some variants, i.e., each person in this room carries some variants related to some risk of a certain disease. So, in this way, we will all become "Pre-patient". What effect will this have on our identity? Our anxiety? Do we want to live like this? – Prof. Vardit Ravitsky

> I have the impression that we are moving towards a debate in which we divide the world in two. There would be private interests on one side and public interests on the other. And here, we seem to view very negatively the use of genetic information by private interests, but believe that this is happening in a very responsible way on the public side. I think there's certainly some truth to that, but there are companies that are trying to have robust practices and contributing in their own way to genetic research...but it's also attractive to the government and to the police, to different services including immigration...to identify people. – Prof. Yann Joly

CONTEXTUALIZATION

Distinction between America-Europe, including Quebec-France

Prof. Tirard and Dr. Mercier showed us that France had a rather legalistic vision of bioethics and its application. Prof. Tirard said in this regard "that in France and in Europe, we have made the definitive choice of regulation and possibly prohibitions. On-line tests are prohibited and there is a European regulation controlling the use of personal data". Dr. Mercier also reminded us that genetic tests in medical clinics are regulated by the legislative framework in France, leading to "a revision of bioethics laws which is underway this year". Prof. Tirard also noted that "complaints have been filed, and convictions are expected to be handed down". According to him,

> It's sad that there are complaints and convictions, but it means that there is an instrument and that, as a result, everyone can be able to defend themselves...That is to say that a firm from any country that mobilizes European personal data must respect the implementation of this regulation, otherwise it risks being punished with a dizzying level of fines when it comes to the big firms of the GAFA [Google, Apple, Facebook, Amazon].

Dr. Mercier adds a nuance, however, because if, unlike North America, France prohibits the provision of genetic testing services from the private sector on its territory, it is now largely possible to circumvent the law via the major online ordering platforms for manufactured products (e.g., Amazon).

Conversely, Profs. Joly and Ravitsky proposed a less legalistic and North American vision, allowing more leeway for the use of data for diagnosis, monitoring, research, and even technological development. They maintained a more cautious tone towards the private sector than the public sector. On this subject, Prof. Ravistky says: “The audience should not be too anxious about genetic tests that are done by people like Dr. Mercier, in a clinical context where there is governance that absolutely protects medical data. There is an obligation of confidentiality and protection in this research context.” However, she qualifies this for the commercial context, recalling a study that showed that 40% of companies in the United States did not have an internal policy to protect consumer privacy:

> This data that we give voluntarily (or not), for which we pay money to send to these companies, is then sold to others and then shared, we practically lose control over our data. Is it anonymized? Yes, but it is relatively easy to trace the person if you have enough data. So, by buying these products... we are sacrificing an important aspect of our privacy without knowing it.

Main concepts

Genetics, Personal Information and Big Data

The mention of genetic information and tests cannot be made without a reminder of the high-throughput DNA sequencing techniques that “revolutionize our practices, now making us capable of sequencing all genes, even a person’s genome”, as Dr. Mercier explains. This massive data “opens the door for us to improve diagnosis in patients who are carriers of diseases”. Big data, on the other hand, goes beyond the concept of “massive” and refers to the interconnectedness between the different sources of data. As Prof. Tirard explains, today it is possible to link genetic information with many other types of health, physiological and behavioural data about people’s lifestyles.

Health data is “data relating to the past, present or future physical or mental health of an individual” (1). It therefore includes, among other things, a person’s personal information (name, social insurance number, etc.), but also clinical information: partial or complete examination of the person’s condition (physical and psychological), pathology or test data (this is the case of genetic data) (1). As Prof. Tirard points out, “genetic data is not the only health data. There are also many other data that can constitute health data and we must consider that all of this is the Big Data”. It’s important, according to Prof. Tirard, to “also consider the tools to process this data, which are mathematical and algorithmic tools”.

Omics: between genetics and epigenetics

Genetics is the study of genes and their transmission (heredity). It is a unique code specific to each individual. As Dr. Mercier explains, the special interest of genetics is related to the relatively stable genetic code throughout a person’s life. Thus, the genetic code can provide information that makes it possible to predict, in part, a person’s future, particularly with respect to the development of certain diseases.

Mr. Dupras explains that epigenetics:

> Is the study of biochemical mechanisms that regulate gene expression in a slightly different way from one person to another. These epigenetic differences between people cannot be due to genetic heredity, but also to environmental and social exposures, or even lifestyle habits such as the explosion of consumption of cigarettes or alcohol.

As Dr. Mercier points out, the interest of genetic data for clinicians and health professionals is its stability: “a person’s genetic code does not change, whereas their epigenetic and all Omics [...] can change over the course of life”. Indeed, these Omics – proteomics, transcriptomics, metabolomics, secretomics, microbiomics, etc. – refer to new fields of scientific and technological study that allow earlier and more specific detection of the effects of the environment on the expression of the genetic code.

Genetic testing

For the clinical setting, Dr. Mercier explains that “making a diagnosis means identifying a pathogenic variant responsible for the disease, to better understand and even explain the disease to the patient.” With a variant and/or genetic mutation, she reminds us that several variants of the same gene exist in a population: some of these variants carry diseases, others do not. Prof. Ravitsky presents another reality, looking at the diagnostic tests offered by “direct-to-consumer commercial companies, which sell these products to anyone for a small fee.” She says that “millions of people so far have bought this type of sequencing from companies like *23andMe* to find out their genetic risk, to get facts about themselves, to know what to eat, how to exercise or how to raise their children.”

Still with a view to defining what diagnostic tests are available, Prof. Joly makes a broader distinction regarding the secondary use of data hosted and stored by private and public sector organizations. He explains that “when it’s in the public domain... the information will generally be used either for health or for health research purposes”. In the private sector, there are also these same health and research objectives, but he points out that

> The main objective of a private company is to be in business. It is to remain lucrative, to remain active, which means to generate income. So, ...genetic information, like medical information, is seen as a potential source of income, as something that can be exchanged with other researchers, with other companies, possibly sold and exploited, and possibly, perhaps, patented.

ETHICAL CHALLENGES AND ISSUES

Main issues related to ethical concepts

Privacy Policy

The concept of privacy can be reduced, according to Prof. Ravitsky, to its very essence by dividing it into two parts. First, privacy is defined by control over one's data: "the ability of each of us to control our own information, namely which information is known and by whom." This implies, among other things, a certain freedom and authority of the individual over their data: "can we withdraw?". She goes on to indicate that the consequences of a failure to protect this privacy are also important in the weight we individually and collectively give to privacy, usually referring to issues of discrimination, marginalization and stigmatization. However, Prof. Ravitsky points out that a breach of privacy occurs when a person loses control over their information, even if the consequences are positive.

Responsibility

The patient has a responsibility towards themself when they come to consult for a genetic disease: they must make sure they are fit to receive the diagnosis and must measure the psychological and relational weight that will follow the news. In cases of genetic disease frequently transmitted to descendants, Dr. Mercier told us that these patients are closely monitored both physically and psychologically. On the other hand, she is very concerned about commercial diagnostic tests because, in these circumstances: "The person is not prepared. She didn't get all the information. She hasn't had the time to think about it and, on top of that, the result is going to be communicated to her coldly by e-mail. There will be no interpretation for her family. And then there are the psychological consequences."

Patients also have a responsibility to their loved ones when they learn that they are carriers of a genetic disease, as noted by Dr. Mercier. She tells us that the duty to disclose the results of a genetic test take precedence, under French law, over the right not to know, when the risks are considered sufficiently serious. However, the doctor is not relieved of their duty of professional secrecy. The doctore must therefore encourage the patient to reveal the diagnostic result to their relatives or ask them to delegate the act. On the other hand, Prof. Joly specifies that this duty to warn does not yet legally exist in Canada: "there are currently no clearly established legal obligations that would allow a physician, either directly or through an agency or third party, to decide to reveal information from a patient who does not wish to reveal this information to a third party".

The consumer is responsible, as Prof. Ravistky notes, for the possible consequences of the results of a commercial genetic test on strangers. To illustrate this, she gives the example of a woman who, via a commercial genetic testing site, was contacted by a woman posing as her sister. Their 90-year-old mother had to explain the situation: she had been raped in her youth and had had to give the child up for adoption. We can see from this example that curiosity to know more about ourselves can affect the lives of strangers.

On the other hand, the consumer must also remain prudent and responsible with regard to their curiosity. If curiosity is legitimate, however, everyone needs to be warned, informed and thoughtful so as not to regret their actions in the future. Prof. Joly proposes a case study:

> I was talking with a journalist about the famous test distributed directly to consumers. For an article she was preparing...she had decided to send a saliva sample to a large company like that. ...And as we were talking about it among ourselves, I could see that the level of anxiety was rising, even though I was trying to respond in a nuanced way to what she was saying. ...I found it very interesting to see how this person took it a bit lightly and said, "Why not try it?" And then to ask herself: "where is this genetic information now? Who is going to be able to use it? Am I going to have insurance problems?"

Fundamental Challenges

Scientific interpretation and popularization for the public

Several questions from the public recalled the difficulties related to the interpretation by experts of "pure genetic data" – referring to the complexity of the data and the subtlety of the issues – but also to the subsequent popularization of the information produced to help the public. This refers to the challenges of self- or pseudo-medication discussed in particular by Prof. Tirard. According to him,

> The risk is pseudo-medicalization, i.e., when the same service is allegedly offered outside this context (cf. hospital environment) and the information arrives in any way. And we don't even know how it was produced...there is a tension between what can happen in the most reasoned and controlled use of these tools, and the use, let us say, in the wild, that can be made outside a place where one is competent to use them.

Dr. Mercier reminded us to have a certain caution at the technical level regarding the interpretation of genetic data, pointing out the fundamental difficulty of performing a genetic test and making a diagnosis that adequately reflects the patient's pathology, since the interpretation of the diagnostic test is context dependent. In fact, a genetic test does not necessarily lead to a diagnosis or to a physiological understanding of the disease or to a treatment. Despite promising advances in research on treatments, Dr. Mercier points out that there are very few currently available for genetic diseases, most of which are rare and mainly affect children (80-100%).

Cultural Revolution

Some questions were raised by the public regarding possible overmedication linked to a detailed understanding and strong predictive power regarding future diseases. However, both Dr. Mercier and Prof. Tirard indicated that this revolution could have beneficial effects on the use of medications: more accurate and personalized medicine, or even information returned to patients about risk (or probability of risk). Instead, Prof. Tirard warned against pseudo-medication that could occur as a result of the democratization of health information and diagnostic tests that allow consumers to make their own treatment plans, either on their own or with the help of a for-profit company.

Since the discovery of the genome, the predictive power of genetic information has been overvalued in the population. Thus, as Prof. Joly points out, there is a natural curiosity in the population and a historical intrigue "towards the technological novelty that is being proposed to us". As Prof. Ravitsky points out, this phenomenon leads to an exaggerated desire to know one's genes: i.e., to want to "determine who we are, or even what we need to do for our well-being." This selling power of genetic testing is unprecedented because of the low cost of sequencing, making the technology affordable for most people (about $200). These tests offer diversified services: genetic risks, "fun facts" about us, mapping our ancestors, links between people who do not know each other, etc. Yet, as Prof. Ravitsky insists, all of the factors that determine people's health on a daily basis are relatively well known: "eating well, exercising, reducing stress, sleeping well, etc." However, as Dr. Mercier reminds us, genetic information is still useful in many ways, since it is relatively stable over the course of a person's life and can give indications on a person's condition.

Value attributed to genetic information

A question that raised repeatedly by the public and experts alike is: Are we overvaluing the power of genetic data? Prof. Joly mentioned the limits of genetic exceptionalism, "that is, the philosophy or theory that genetic information is a special collection and should be protected in an exceptional way". According to him, this exceptionalism leads us to underestimate the predictive power of other health data (omics and behavioural) which, in the overall balance, also carry significant weight in adequately predicting the health of individuals and the ability to improve health. As Prof. Ravitsky also reminds us in several respects, this exceptionalism can lead to discrimination, then marginalization and stigmatization of certain individuals or groups of the population, simply because of a social overvaluing of the importance of the genetic profile as a determinant of a person's life.

Definition of being: Who are we?

Due to this overestimation of the predictive power of the genome, Prof. Ravitsky points to a tendency to review the definition of parenthood, particularly in relation to adoption and the absence of heredity. She explained that genetic profiling has an important place in society, which is reflected in several social perspectives. According to her, the need to know one's genetic origins exposes the individual to questioning their ethnic, cultural and religious identity: while this is sometimes desirable, such knowledge can also be a source of discrimination (exclusion from a group to which one belongs, social marginalization, etc.). Prof. Ravitsky explains: "Many people even say, 'I discovered my true culture. I have discovered my religion'. After having carried out a genetic test". However, she points out that our identity is based on many other things: "How we were raised, what communities we live in, what are our values."

Governance Challenge

As summarized by Dr. Mercier, the questions to which each data user should be accountable are: how are the data 1) exploited, 2) framed, and 3) used?

Genetic information also poses a significant legal challenge when considering the relational dimension of privacy. Prof. Joly says, "For example, if they knew that I was involved in a dangerous sport, it would only involve me. But what then, if they know, for example, that I have a hereditary colon cancer gene. At that point, all of a sudden, they know information not only about me, but also information about my children." Prof. Joly therefore proposes a concept of shared control or responsibility for genetic information, referring to a family dimension, but also a collective dimension. However, being a lawyer by training, Prof. Joly reminds us of the complexity of these legal reforms, because "the right to privacy is a very individualistic right like the right to consent. It is there to protect the person".

Prof. Tirard presents this difficulty, not only of legal reforms, but of a social revolution in its own right, under the three part framework of Promise, Intent and Loyalty. For him, the Promise is “this new representation of medicine based on health data, of which genetic data and the very powerful tools for storing and analyzing it are a part”. This new representation is based on “a discourse that brings change and hope”, but which “needs to be analyzed, debated and criticized”. He calls Intention the “general discourse and the context in which politicians, institutions and also commercial firms produce a new representation of the possibilities of medicine [which] is not always easy to make real”. Finally, Loyalty appears as a structuring element to allow significant changes to take place in medicine and in society as a whole: “We must trust and consider that the actors of this transformation...will respect their commitments”.

Globalization of access to data and research

Panelists addressed issues of fairness and equity of access and return in terms of the benefits of technology. Despite the current low sequencing costs, Dr. Mercier indicated that diagnosis and treatment remain expensive, and that these costs are increasing with improved technology and our understanding of pathologies and pharmaceuticals. Furthermore, she reminds us that large inequities remain between countries and strata of the population, even questioning the potential ability of countries to include this type of service as a public good. Currently, these diagnostic tests and genetic treatments are fully covered in France and partially in Quebec.

Prof. Joly pushes the reflection further by raising the issues related to globalization and, thus, the impotence of the current geopolitical model to deal with regulation and international law, and notes that:

> The problem with law and regulations is mostly related to positive law – it is a national law. As soon as the data goes to another country, and this is frequently the case in research, whether in the private or public sector, one falls under another jurisdiction, with completely different rules.

In addition to justice, Prof. Joly also raises ethical challenges related to respect for individuals – e.g., free, informed and ongoing consent, return of information and benefit sharing – in a context where “information travels. Not just genetic information, but Big Data in general is becoming more international. There is a huge flow of information.”

These new realities force us to want, according to Prof. Joly, “more international consensus on ways to protect data, on uses that should not be made of data, and also on how human rights could play a role in better protecting individuals”. Prof. Tirard explains that the current general discourse may prompt a precipitous change: “With a general discourse that propels each of us – everyone: researchers as well as citizens – towards a fairly immediate future in which we are told that everything will be transformed, that we absolutely must rush towards these transformations because we have no choice”.

Issues related to different contexts of use of genetic data

Private context

Several examples of sites offering gene sequencing were presented by the panelists (e.g., *Ancestry.com*, *23andMe*). Immersed in the current context of public health, preventive medicine and the growing wealth of health information, the public-consumer now wants to know more about their health: “To know the genetic risk, to know the facts about themselves, to know: What to eat? How to exercise? How to raise their children?” states Prof. Ravitsky. As Prof. Joly explains, genetic testing done in the private sector will generally be used, on the one hand, “for health or for health research purposes” and, on the other hand, to generate income. However, Prof. Tirard raises several issues of role and mission conflict, including the tension between the company’s promises and intentions towards the consumer and their data, and the rights and duties of the consumer. This is also supported by Prof. Ravitsky, who points out that in 2018 almost 40% of companies offering this type of service in the United States did not have internal policies to protect consumer privacy.

Dr. Mercier indicates that the commercialization of online tests is beneficial in certain respects for the population as a whole, because it increases the range of information on which the clinician can rely: “it is this possibility of doing tests much more easily and looking for variants in other genes than the indication for which the patient comes to see us in consultation”. In addition, Prof. Joly adds that genetic tests performed by the private sector tend to be “available more quickly” without the need to “be funded or paid for by the public health system”. Although the consumer remains the main source of funding, these luxury products help to cover the very expensive costs of research and development in these fields. In this regard, Prof. Joly refers to the field of pharmacogenetics, which could not exist without the massive investments and risks taken by the private sector.

However, all panelists agree that it is essential to reflect on an adequate governance model to regulate the collection and use of genetic information by this sector. In addition, several new communication technologies are currently being used via the Internet and data clouds, yet without adequate reflection within these companies and at the government level on security issues. Finally, today, information is rapidly becoming shared and then used internationally, due to the globalization of markets and research: reminding that “genetic samples that were collected from patients in Montreal, with their consent of course, may end up in Japan tomorrow”, without their consent being effective for this destination.

Public Context

As Prof. Joly points out, publicly funded genetic testing will generally be “used for health purposes” or, when the information is compiled, “for health research purposes”. But the influx of genetic data does not only bring indirect benefits such as cost

reduction and democratization of access to these technologies, as pointed out by Dr. Mercier, it also makes it possible to solve problems in criminology and improve the work of states in terms of security, control and surveillance. Prof. Joly points to the Golden Gate case in the United States:

> It is a murderer who was found using genetic information on sites where people could deposit their DNA. They found someone who was related to him, close enough to know that it was a distant relative. From there, they started to narrow the search circle and finally got their hands on the individual. The police eventually submitted a sample found at the crime scene, but by not informing the company that this was the case, just saying here's a sample, I want to know more about where I come from, and then if you have people related to me on your site.

However, he warned the audience of the shocking fact that it is now possible to trace, through similar methods, "80% of the North American Caucasian population by relatives linked to their biological profiles and that so many people have already participated in these large data banks" set up by these DNA testing companies. Prof. Joly gives the example of border services (in Canada and elsewhere in the world) that increasingly use genetic information for administrative purposes to identify people and their ethnic origin or their relationship to a person. He gives the case of immigration sponsorship:

> Someone who has immigrated, who has citizenship, and who wants to sponsor a child, if there is any doubt about the papers that are provided to support the sponsorship application, it has happened and it is an administrative practice of "Citizenship and Immigration and Border Services" to then ask the person to do a genetic test.

The latter warns against this hasty way of proving and, as Prof. Ravitsky points out, there is a difference between the parental link (in the sense of heredity) and the family link (in the social sense), reminiscent of adoption, but also of unions of infidelity, whether admitted or not, and even now of gamete donations. Furthermore, there is also the ethics of free consent in these cases, making the situation all the more delicate for the families in question:

> When you are offered a genetic test and you are told: "You are being offered a genetic test to confirm your paternity of child X, because the documents you have provided are from Somalia. In Somalia, there is a civil war and therefore there are a lot of false documents circulating. Therefore, your documents cannot be trusted. We therefore propose that you transmit your genetic data to prove your paternity." Can we really talk about a proposal? But what is the alternative?

This state surveillance and ability to control or even interfere in the private life of each person imposes several issues, including respect for persons and the safety of others. On this subject, Prof. Ravitsky proposes a poignant case:

> A young man...carrying a mutation [putting him] at very high risk of having a heart attack. He is an airplane pilot and has the lives of many people in his hands, but he could lose the ability to do his job at any time. Is it fair to disclose for the protection of others?

This dilemma between individual privacy and public benefit is also expressed at another level. Prof. Ravitsky also pointed to a tension related to public trust in institutions, reminding us that the end does not justify any means and that the public can remain very "uncomfortable" with certain types of means:

> China, ...recently, the government, in one part of the country, collected DNA from citizens [without their knowledge] to increase the level of control over the population. Let's say [for the purposes of the exercise] that this data is used only for beneficial purposes towards citizens and the public, are we ethically comfortable with that? I.e., not telling people that DNA is being collected and that the government is holding the information? I think we can force people to do things and then govern well, regulate well so that there are only good consequences, but we're still uncomfortable.

The individual: the context of rare diseases

The protection of privacy is often opposed to free access to data and information. Profs. Ravitsky and Joly were both advocates of the need to develop flexible modes of regulation allowing the sharing of complete genetic information, particularly in the case of rare diseases. However, this voice seems to be less shared by their French counterparts, implying moreover a philosophy that is difficult to practice in France where anonymity, the duty of disclosure, the protection of privacy, etc., prevails.

The point of view presented by Profs. Joly and Ravitsky is, however, specific to situations where members of a sub-group of the population are systematically discriminated against by scientific research because of the rarity of their disease among others. In these specific cases, the sharing of information must, according to them, make it possible to lay down conditions (a new form of consent, or even citizen control over this personal information), allowing, among other things, a right of control over the exploitation, processing and final use of the results.

Outstanding philosophical questions

Do we want to become pre-patients?

As Prof. Ravitsky points out, with the advent of the predictive power of genetic information (which can now be linked to all other health information), philosophers of science have been talking about “pre-patients”. This means that we are all at risk of developing one symptom or another. If this is a fact, it is novel that everyone is aware of precisely these risks and must deal with them alone.

Dr. Mercier adds that each person is unique and different and, as a result, the desire to know if one has a genetic disease or not is up to them, depending on “their personality, their sensitivity”. However, it can be difficult, even for the individual, to be confronted with the results of their own decision. She insists on the fact that she almost systematically imposes a period of reflection on people who come to her for a diagnostic test. Indeed, there is a curiosity that emanates from everyone, but this curiosity is not always good to satisfy; as Dr. Mercier points out, an awareness of the ins and outs of the decision to be diagnosed must be made by the person, because we do not all want to be a pre-patient, i.e., to know our outcomes before they even arrive.

Are we ready to accept preventive discrimination?

As Prof. Ravitsky expresses it, this discrimination will not be “because of something we have done, will not be under our control, but will be just because of who we are, how we were born and we will no longer have access to services, opportunities and we will lose our ability, as individuals, to create governance that protects us”.

Do we want to subject the concept of family to a strictly genetic definition?

The family, as Profs. Joly and Ravitsky pointed out, can take different forms (adoption, blended family, etc.). We should therefore ensure that these family forms are represented by our legal framework and, above all, our administrative procedures.

Are we willing to consider an overall data governance structure?

Many of the problems and issues at stake today are international or even global. As Prof. Joly points out, there is a need to consider international governance arrangements to address these issues.

On the other hand, Prof. Tirard adds:

> There is a colossal information and training challenge, which means that it is urgent to train citizens and young people in digital technology, that is to say in the use of these tools, in an understanding of what algorithms are, what data is. This is absolutely essential, otherwise we will let generations grow up unconscious of their own limitations and the way they have spread in a space they consider virtual....

According to him, we have to learn to be wary of ill-intentioned people who would use, from all over the world, data naively put online by new generations (e.g., Facebook data, Instagram) who would not be aware of giving and disclosing information about themselves to others. For him, in a way, these young people are “losing control over this information”. This educational challenge cannot be met by any government, as the ability to “travel” this information would require a global regulatory system.

How and who has authority over risk management?

The concept of risk is difficult to define because, as Prof. Ravitsky points out, “it is a complex concept: personal, cultural.” She describes this personal variability in risk judgment through a fictional scenario:

> I ask you, if I tell you now, you have a 1% risk of getting sick within a year. Who among you considered this to be a high risk? ...And now I’m asking you the same question, but it’s your baby that’s at stake...High risk or not? I gave you the same numbers, but the perception of risk has changed.

CONCLUSION

Prof. Joly reminds us that public and private objectives “are not necessarily irreconcilable with health objectives” in terms of improving the health status and well-being of the population, understanding the resources and capacities of individuals to become autonomous and responsible for their health. It reminds us of the imperative to collaborate and access health data of all kinds because

> We live in a world where we are moving, not as quickly as we would like, towards preventive medicine, towards a medicine where we will rather prevent the development of diseases than react to them [a.k.a. curative medicine]. And in this medicine, we’re going to have to play with all kinds of predictive data. And it’s not only genetics that brings this predictive information.

In connection with this, Dr. Mercier warns of the challenges of interpreting and popularizing diagnostic tests to patients and the general population.

> Since there is a great deal of uncertainty in the interpretation of genetic test results (strong dependence on context), we must move towards a preventive rather than curative mode of medical practice. In the latter case, there is a risk of over-medicalization, and of drugging individuals who do not need it, simply because the effect of context would be underestimated compared to that of the genetic code.

Prof. Ravitsky emphasizes the complexity, but also the priority, of implementing appropriate data governance systems to protect individuals without limiting the benefits of research that ultimately depends on that same information. She concludes this Café with an optimistic message: “We must have the confidence that we can manage this phenomenon for the public good, to better diagnose and treat patients and families. Because if we put too many brakes on it, we’re really going to lose an extraordinary potential for medical and scientific progress.”

REFERENCES

1. CNIL. Qu’est-ce ce qu’une donnée de santé? 2018.

Reçu/Received: 21/04/2020

Publié/Published: 16/11/2020

Remerciements

Nous voulons saluer la contribution du professeur Bryn Williams-Jones pour avoir amorcé et coordonné ces Cafés de bioéthique ainsi que les étudiants qui ont pris part à l’organisation de l’événement : Sihem Neila Abtroun (coordonnatrice), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette ainsi que tous les autres étudiants des Programmes de bioéthiques qui ont apporté un soutien précieux. Nous voulons aussi souligner les partenaires financiers qui ont rendu possible cet événement, au Canada: Institut de valorisation des données (IVADO), Centre génomique et de politiques de l’université McGill (CGP), Centre de recherche en éthique (CRE), Institut d’éthique appliquée de l’Université Laval (IDÉA), Centre de recherche en données massives de l’Université Laval, Bureau Recherche-Développement-Valorisation de l’Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l’Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l’Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l’Université de Montréal, École de santé publique de l’Université de Montréal (ESPUM); et en France : Data Santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Acknowledgements

We would like to acknowledge the contribution of Professor Bryn Williams-Jones for initiating and coordinating the Bioethics Cafés, as well as the students who took part in organizing the event: Sihem Neila Abtroun (coordinator), Antoine Boudreau LeBlanc, Charles Marsan, Louise Ringuette and all the other students from the Bioethics Program who provided valuable support. We also wish to acknowledge the financial partners who made this event possible, in Canada: The Institute for Data Valorization (IVADO), McGill University Centre for Genomics and Policy (CGP), Centre for Research in Ethics (CRE), Institut d’éthique appliquée de l’Université Laval (IDEA), Centre de recherche en données massives de l’Université Laval, Bureau recherche-développement-valorisation de l’Université de Montréal (BRDV), Université de Montréal, Institut de recherche en santé publique de l’Université de Montréal (IRSPUM), Association de bioéthique de l’Université de Montréal (AÉBiUM), Fédération des associations étudiantes du campus de l’Université de Montréal, École de santé publique de l’Université de Montréal (ESPUM); and in France: Data santé, Jean Monnet Health Law and Policy Network (ERASMUS+).

Conflits d’intérêts

Mr Boudreau Leblanc est éditeur de la *Revue Canadienne de Bioéthique* et fait partie du comité organisateur de ces Cafés de bioéthique.

Conflicts of Interest

Mr. Boudreau Leblanc is an editor of the *Canadian Journal of Bioethics* and was part of the organizing committee of these Bioethics Cafés.

Édition/Editors: Bertrand Alexandre Stoffel & Patrick Gogognon

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s’assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l’identification et la gestion des conflits d’intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d’excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors. Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal’s standards of excellence.