



**CIHR IRSC**

Canadian Institutes of Health Research    Instituts de recherche en santé du Canada

Découvertes pour la vie



# Forum sur le prêt d'ADN

## Compte Rendu



Canadian Institutes of Health Research    Instituts de recherche en santé du Canada

Canada

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) savent que la recherche a le pouvoir de changer des vies. En tant qu'organisme fédéral chargé d'investir dans la recherche en santé, ils collaborent avec des partenaires et des chercheurs pour appuyer les découvertes et les innovations qui améliorent la santé de la population et le système de soins du Canada.

**Instituts de recherche en santé du Canada**

160, rue Elgin, 9<sup>e</sup> étage  
Indice de l'adresse 4809A  
Ottawa (Ontario) K1A 0W9  
[www.irsc-cihr.gc.ca](http://www.irsc-cihr.gc.ca)

Aussi accessible sur le Web en formats PDF et HTML  
© Sa Majesté la Reine du chef du Canada  
(2017)

N° de cat. MR4-78/2019F-PDF

ISBN 978-0-660-30539-4

Publication produite par les Instituts de  
recherche en santé du Canada

**Remerciements**

Les IRSC aimeraient remercier tous ceux qui ont participé au forum pour leurs précieuses contributions, y compris les personnes qui ont aidé à rédiger ce rapport.

Préparé par : Safina Adatia et Brooke Boswell  
Examiné par : Malcolm King, Paul Lasko et Étienne Richer  
Revisé par : Laura Arbour et Nadine Caron

Pour plus d'information ou pour obtenir des exemplaires du rapport, veuillez communiquer avec [support-soutien@cihr-irsc.gc.ca](mailto:support-soutien@cihr-irsc.gc.ca)

<b>Résumé</b> .....	<b>4</b>
<b>Contexte</b> .....	<b>6</b>
<b>DESCRIPTION ET OBJECTIFS DÉTAILLÉS</b> .....	<b>6</b>
<b>Aspects culturels et historiques</b> .....	<b>7</b>
Cérémonie .....	7
Reconnaissance d'une histoire tourmentée .....	7
Accès aux soins de santé .....	7
<b>Données et biobanques</b> .....	<b>8</b>
Explication des biobanques .....	8
Droits et intérêts en matière de données.....	8
<b>Initiatives actuelles</b> .....	<b>8</b>
Canada .....	9
International .....	9
<b>Principaux aspects de la recherche auprès des communautés autochtones</b> .....	<b>11</b>
Partenariat.....	11
Principes de conduite des recherches (suggestions et pratiques actuelles).....	11
Suggestions et ressources pour permettre la recherche .....	12
<b>Préoccupations et enjeux</b> .....	<b>12</b>
<b>Mesures à prendre et prochaines étapes</b> .....	<b>14</b>
<b>Annexe 1 : Ordre du jour</b> .....	<b>16</b>
<b>Jour 1 : 16 mai 2016   Présentations</b> .....	<b>16</b>
<b>Jour 2 : 17 mai 2016   Séances en petits groupes</b> .....	<b>17</b>
<b>Annexe 2 : Participants</b> .....	<b>18</b>

## Résumé

Le forum « Le prêt d'ADN : les biobanques et les valeurs autochtones » a été tenu dans le but d'étudier les questions qui entourent le stockage à long terme des échantillons biologiques quand la recherche porte sur les Autochtones du Canada. Nous nous sommes inspirés des anciennes Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones (2009), et de l'actuel *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains* (chapitre 9, 2014). Les objectifs étaient de présenter des points de vue nationaux et internationaux sur les politiques et les pratiques exemplaires dans ce domaine et de favoriser des échanges qui fournissent le contexte en vue d'améliorer l'actuelle politique canadienne.

Soixante personnes ont participé au forum de deux jours. Ils provenaient d'un large éventail de milieux et comprenaient notamment des membres et des aînés de communautés autochtones, des chercheurs autochtones, des scientifiques et des chercheurs qui travaillent avec des communautés autochtones, et des fonctionnaires. La majorité des participants étaient autochtones, entre autres métis, inuits, membres des Premières Nations, Maoris, autochtones d'Hawaï et autochtones d'Australie.

Lors de la première journée de la rencontre, il y a eu des présentations d'experts en génomique, en biobanques, en questions éthiques et en recherche auprès des communautés autochtones. Les gens ont été invités à dialoguer lors des présentations et durant le dîner de réseautage qui a suivi.

La deuxième journée a été organisée sous forme de discussions à micros ouverts au cours desquelles les participants pouvaient commenter les sujets, poser des questions et exprimer leurs préoccupations et leurs idées. Voici les principaux points à retenir du forum :

- Pour les peuples autochtones du Canada, il y a une inégalité d'accès et d'utilisation en matière de services et de recherche dans le domaine de la santé.
- Des recherches qui comportent des volets axés sur les biobanques voient le jour dans de nombreux pays (Australie, Nouvelle-Zélande, Canada, États-Unis, etc.). Voici quelques-uns des principaux facteurs à prendre en considération selon les participants :
  - Des principes directeurs doivent être élaborés avec la participation des communautés et être respectés.
  - Des représentants autochtones doivent faire partie du processus.
  - Les croyances et les pratiques culturelles doivent être respectées et intégrées dans les recherches.
  - Le consentement doit être extrêmement clair relativement aux utilisations actuelles et futures des échantillons, et des options de retrait doivent être prévues.
  - Il est essentiel d'inclure les Autochtones comme participants (plutôt que comme sujets) dès le début des activités de recherche qui comportent la collecte d'échantillons biologiques.
  - Il faut continuer de renforcer ces pratiques éthiques, car par le passé, il y a eu des problèmes à propos de la gouvernance, de l'intendance, du respect, de la propriété, de l'accès aux échantillons biologiques et du contrôle des données.

- Il y a d'excellents exemples de recherches qui sont réalisées avec des Autochtones au pays et sur la scène internationale, qui incluent des biobanques et qui peuvent servir de modèles pour l'élaboration de politiques au Canada.
- Les recherches qui portent sur des échantillons biologiques prélevés sur des Autochtones doivent tenir compte des points de vue sur le caractère sacré du corps humain et la spiritualité. Les chercheurs doivent s'engager à travailler avec les membres pour intégrer dans leurs travaux la culture, les idéaux et les traditions défendus par ces communautés.

## Contexte

### DESCRIPTION ET OBJECTIFS DÉTAILLÉS

Les recherches entourant les biobanques et le séquençage génomique sont courantes dans le milieu scientifique traditionnel. Tenu à Wendake les 16 et 17 mai 2016, ce forum a donné l'occasion de partager une diversité d'opinions autochtones sur les normes canadiennes actuelles relatives aux recherches faisant appel à des échantillons biologiques (<http://biobanking.mcgill-cihr-ig.ca/fr>) et de se pencher sur l'évolution future des politiques. Considérant tant les méfaits que les bénéfices potentiels, de tels travaux exigent un examen approfondi du contexte des recherches touchant les Autochtones. Dans le passé, il y a des exemples de travaux de recherche génétique qui ont été extrêmement utiles et qui ont influencé l'établissement des diagnostics et les soins dans les communautés (diabète, syndrome de QT long [SQT]). Quoiqu'ils n'aient pas été abordés en détail, des exemples bien connus et publiés de telles recherches ont causé des préjudices. Parmi eux, mentionnons l'absence de consentement éclairé au sujet de l'utilisation secondaire de l'échantillon, la non-intégration de la culture et du caractère sacré dans la méthodologie et le processus de recherche, la participation inadéquate des communautés à l'étude de recherche (en fait, l'absence de toute consultation) et la non-communication des résultats aux membres de la communauté, entraînant ainsi la perte de propriété des données.

Cet atelier avait pour but ultime de poursuivre un dialogue ayant débuté il y a plusieurs années (voir Arbour et Cook et les lignes directrices des IRSC 2007-2010) destiné à favoriser une compréhension commune des enjeux entourant la mise en banque de matériel biologique et à envisager la façon de les aborder par l'élaboration des politiques actuelles et futures. Il est important de noter que l'objectif de ce forum était de partager et de discuter de la manière d'effectuer la recherche biomédicale impliquant des autochtones d'une manière culturellement appropriée prenant en considération si les protections actuelles sont suffisantes avec l'avancement des technologies génomiques et des cohortes longitudinales et multisites. Des perspectives internationales actuelles furent présentées afin d'informer les parties prenantes canadiennes. Les discussions portant sur le bien fondé d'effectuer de telles recherches ne faisaient pas partie des objectifs de l'événement qui voulait plutôt assurer des pratiques sécuritaires lorsque la recherche génétique/génomique est effectuée. Par contre, nous croyons fermement que de telles discussions sont importantes, doivent être continue, et que toutes les décisions doivent être respectées. L'ordre du jour détaillé de l'atelier se trouve à l'annexe 1.

Cet événement était soutenu par l'Institut de la santé des Autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), l'Institut de génétique des IRSC et l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC.

Le résumé qui suit est divisé selon les thèmes pertinents et repose sur les notes prises lors de l'activité et révisées par les directeurs scientifiques (M.K., P.L.) et les coprésidentes du comité organisateur (L.A., N.C.).

## Aspects culturels et historiques

### Cérémonie

- Il demeure important de commencer et de terminer par une cérémonie et de reconnaître le territoire du peuple hôte. Le peuple de Wendake a fait preuve de générosité en nous accueillant sur son territoire. Une prière inaugurale a été dite par le chef Konrad Sioui, grand chef de la Nation huronne-wendat, pour que l'atelier soit un événement propice au dialogue.
- Du tabac a été offert à tous les participants comme témoignage d'appréciation.
- Une prière de clôture a mis fin à la rencontre.

### Reconnaissance d'une histoire tourmentée

- Le « gène du guerrier » (monoamine oxydase A) — explication scientifique/génétique de la violence dans la communauté maorie
  - La communauté est très sensible à cette controverse. Bien qu'elle soit disposée à collaborer avec les scientifiques, elle fait encore preuve de prudence, parce qu'elle estime que les préoccupations culturelles sont susceptibles de ne pas être prises en compte.
  - Elle a, au fil du temps, perdu le contrôle, en particulier sur la recherche.

### Accès aux soins de santé

- De nombreux interlocuteurs se sont dits préoccupés par les inégalités sur le plan de l'accès au système de soins de santé du Canada et de son utilisation, plus précisément pour les populations marginalisées et celles qui vivent dans des régions éloignées.
  - L'égalité d'accès aux soins de santé n'existe pas.
  - Pourquoi un code postal détermine-t-il la capacité d'un patient à avoir accès aux soins?
  - Il importe de combler le fossé en matière d'équité, non seulement en santé, mais dans tous les domaines.
  - Le manque d'accès à la recherche est susceptible d'accroître les inégalités en cette époque de médecine personnalisée, qui

misera sur l'intégration des données, notamment les données génétiques.

## Données et biobanques

### Explication des biobanques

- Nadine Caron a défini les biobanques et expliqué leur raison d'être et leur importance.
  - Les biobanques constituent une méthode systématique de stocker des échantillons biologiques et les données cliniques annotées connexes.
  - Les données peuvent servir à la grandeur du spectre de la médecine, qu'il s'agisse de la prédiction du risque de maladie, des tests diagnostiques et des pronostics connexes, des options et des indications de traitement, de l'utilisation au point d'intervention ou du risque d'interaction médicamenteuse, pour ne donner que quelques exemples.
  - Le recours aux biobanques augmente exponentiellement.
  - Celles-ci sont importantes pour le développement des soins de santé à l'échelle mondiale.
- N.C. a aussi indiqué que les patients demandent des recherches ou des applications cliniques, et fait état de l'absence de recherches, d'accès et d'applicabilité connue des progrès de la génomique pour les habitants du Nord, les populations rurales et les Premières Nations/Autochtones.

### Droits et intérêts en matière de données

- Les droits et intérêts des communautés autochtones en matière de données ont constitué un autre thème commun.
- De nombreux Autochtones ne recherchent pas des bienfaits individuels directs. Ils se tournent plutôt vers la recherche pour établir leur contribution possible au bien commun et déterminer ce qui améliorera le sort des générations futures.
- Toutefois, des questions persistent à propos des droits et des intérêts des Autochtones relativement aux échantillons, aux résultats et à la participation à l'interprétation (surtout dans le contexte d'études à long terme qui peuvent se dérouler pendant des générations).
- Les populations autochtones continuent de s'efforcer d'orienter les politiques et la recherche quand celle-ci les concerne.

### Initiatives actuelles

Le texte qui suit fournit des exemples d'initiatives actuelles que les conférenciers ont présentées et qui possèdent un fort contenu autochtone.



## Canada

- Colombie-Britannique : initiative de biobanque du Nord (NBI) — phase 2 : L'accent est mis sur le Nord, étant donné qu'on ne peut pas toujours généraliser à différents groupes de population. Ce projet a le potentiel de déboucher sur des découvertes. Il y a aussi eu des consultations particulières auprès des communautés des Premières Nations au sujet d'une « biobanque des Premières Nations ».
- Colombie-Britannique : Autorité sanitaire des Premières Nations (ASPN)
  - Les chefs ont pris le contrôle des services de santé autochtones — financement de 200 millions de dollars du gouvernement.
  - Axée sur la communauté — L'ensemble des activités et de la collecte des données sont effectuées dans la région.
- Colombie-Britannique : recherche sur le syndrome du QT long de type 1 auprès de la communauté Gitksan.
  - Relations continues avec l'équipe de recherche de l'Université de la Colombie-Britannique depuis plus de dix ans — recherche participative, gouvernance communautaire.
- Nunavut : Nunavut Tunngavik inc. (NTI) — L'organisation inuite joue un rôle de premier plan dans la recherche et la gouvernance.
- Manitoba : santé/bien-être, Fédération des Métis du Manitoba
  - Bien-être holistique axé sur la culture — 8 secteurs pour l'organisation de l'information
  - Programme communautaire de développement du bien-être
  - Atlas de la population métisse, bases de données administratives sur la santé/la société
- Ontario : Six Nations de Grand River — De nombreux projets de recherche en collaboration avec l'Université McMaster et l'Institut de recherche sur la santé des populations (PHRI)
  - Collaboration continue depuis plus de 18 ans
- Échelle nationale : chapitre 9 de l'*Énoncé de la politique des trois Conseils* (mais on a reconnu qu'il répondait d'une manière limitée aux besoins actuels)

## International

- Nouvelle-Zélande : modèle de relation *He Tangata Kei Tua* avec les Maoris pour la mise en banque de matériel biologique
  - *Takoha* : cadeau remis à dessein; il doit être utilisé pour une raison précise, sinon il doit être rendu. Le cadeau consiste dans la responsabilité de prendre soin du tissu.
  - Il place l'individu et les données au centre.

- Opérations, accès, questions (proviennent d'activités de rétroaction communautaire)
- États-Unis : stage d'été en génomique autochtone (Summer Internship in Indigenous Genomics ou SING)
  - Atelier d'une semaine offert annuellement à des étudiants et à des membres de communautés autochtones américaines pour examiner les utilisations, à bon ou à mauvais escient, de la génomique et pour donner une formation sur les méthodes scientifiques et les concepts.
- Australie : SAHMRI (South Australian Health and Medical Research Institute) — organisme qui assure la gouvernance et l'intendance pour l'institut (espace autochtone)
  - L'édifice est conçu pour ressembler à un jaque.
  - Espace distinct pour les échantillons autochtones, avec base de données distincte
- Accord de recherche en santé autochtone d'Australie méridionale
  - Tous les organismes gouvernementaux participent à cet accord conclu avec des organismes communautaires, le conseil des aînés et d'autres collaborateurs.
  - On porte une attention à la façon dont la recherche est abordée. On place la barre très haut pour ce qui est de la participation et des normes de recherche.
  - Des membres des communautés autochtones et le conseil des aînés participent à l'établissement des normes. On prend ainsi une longueur d'avance.
- Australie : PROPHECY — prédiction des problèmes rénaux, ophtalmiques et cardiaques au sein de la communauté autochtone
  - Biobanque avec des échantillons sanguins et de tissus
- Australie : Conseil des aînés — la plus haute autorité décisionnelle et consultative. Ses déclarations ont valeur de loi.
- Initiative australienne de mise en banque de matériel biologique (National Centre for Indigenous Genomics) [ncig.anu.edu.au](http://ncig.anu.edu.au)
  - Application mobile qui permet aux gens de participer à l'initiative de mise en banque de matériel biologique. Sur l'application, la personne donne ou refuse instantanément son consentement à l'utilisation d'échantillons déjà prélevés.
  - Échantillons prélevés lors de recherches antérieures, y compris sur des populations autochtones, et conservés à une université de Canberra, en Australie

## Principaux aspects de la recherche auprès des communautés autochtones

### Partenariat

- Ce thème a été présent tout au long de la rencontre. On s'est entendu pour dire que les Autochtones (les personnes et les communautés) doivent être inclus à titre de partenaires de recherche.
- Les membres de la communauté veulent participer au processus et ne pas simplement être consultés.
- Les partenaires autochtones doivent prendre part à tous les aspects de la recherche (la question de recherche, la collecte de données et d'échantillons, le stockage, l'interprétation de l'utilisation, les publications et l'application des connaissances).
- Il faut reconnaître les aspects culturels et établir un fondement culturel, y compris la participation aux cérémonies et aux rituels.

### Principes de conduite des recherches (suggestions et pratiques actuelles)

- Établir des lignes directrices claires en matière de mise en banque du matériel biologique et de recherche génomique *avec* les populations autochtones
  - Cela doit se faire avec la participation des communautés autochtones et de représentants.
  - Tenir compte des besoins linguistiques locaux
- Il faudrait créer des protocoles de recherche sur les tissus (le moment du prélèvement de l'échantillon, celui de son retour et la période entre les deux); « don de responsabilité »; prêt d'ADN.
  - Il faut établir des paramètres durant la phase de consultation, car après que le formulaire de consentement est rempli et accepté, il est difficile d'apporter des modifications.
- Consentement — il faudrait aussi tenir compte des aspects culturels et spirituels.
  - Consentement préalable et éclairé gratuit avant qu'un échantillon puisse être utilisé pour des recherches. Encadre les travaux prospectifs et peut aussi orienter l'utilisation rétrospective des échantillons.
  - Les options de retrait doivent être bien énoncées dans les formulaires de consentement.
  - Ceux-ci comportent des clauses sur l'utilisation future. En général, les formulaires doivent être plus fiables/pertinents.
- Prendre en considération divers niveaux de consentement nécessaires (communauté/conseil tribal, famille, personne)
- La structure de gouvernance (participation autochtone) doit être élaborée.
- Kawa : Les principes directeurs néo-zélandais tiennent compte des niveaux d'aise, de contrôle et d'intégrité.

- Premières Nations : Prendre en considération les principes PCAP (propriété, contrôle, accès, possession).
- Tenir compte des connaissances et de l'expérience des Métis pour agir sur la santé/les besoins collectifs
- Des structures et des ententes devraient être en place avant l'introduction de la mise en banque du matériel biologique dans les régions inuites.

### Suggestions et ressources pour permettre la recherche

- Exiger de partager les retombées de la recherche en vertu du droit international
- Établir des relations soutenues avec les Autochtones pour qu'ils participent au processus de prise de décisions et aux recherches en cours et pour qu'ils en soient informés
- Faire participer les aînés
- Recadrer la discussion sur les enjeux/la santé pour qu'elle passe du déficit au bien-être
- S'assurer que l'information et les résultats sont communiqués à la communauté
- Voir à la mise en place de sauvegardes contre un préjudice potentiel (de l'information susceptible d'être utilisée contre les communautés)
- Établir un équilibre entre les facteurs culturels et le progrès scientifique
- Voir à ce qu'un éventail de scientifiques et d'experts en droit/culture participent aux initiatives de recherche qui comprennent la mise en banque de matériel biologique

### Préoccupations et enjeux

De nombreux participants se sont dits intéressés par la mise en banque de matériel biologique, mais des préoccupations et des questions ont été soulevées à propos de ce concept et de celui de la génomique et, en général, à propos de la recherche menée auprès des populations autochtones. Voici les principales préoccupations soulignées par les participants :

- Propriété des données
  - Les membres des communautés ont exprimé leur inquiétude au sujet de la gouvernance et du contrôle/de la propriété des données après le prélèvement des échantillons. À leur avis, des structures devraient être mises en place pour s'assurer que les communautés autochtones contrôlent la manière dont les échantillons/les données sont utilisés à long terme. Des préoccupations ont été soulevées au sujet de l'utilisation

secondaire des échantillons et des données pour des raisons qui n'avaient pas été envisagées lorsque le consentement original a été donné.

- Il faut intégrer le point de vue autochtone dans l'élaboration du protocole, les formulaires de consentement, le plan de recherche, les modalités de stockage des données et d'examen des résultats, et l'étude de la possibilité d'utilisation secondaire et d'enjeux connexes.
- Consentement
  - La question du consentement a souvent été soulevée, en particulier parce qu'elle a été des plus problématiques par le passé, surtout lorsqu'on tient compte de l'absence fréquente de prise en considération des utilisations futures possibles.
  - Il faut expliquer la recherche dans des termes que les membres de la communauté peuvent comprendre et auxquels ils peuvent s'identifier.
  - Il faut tenir compte de la langue.
  - Il faut que le consentement englobe les utilisations futures.
  - Il doit y avoir des dispositions stipulant qu'il faut retourner l'échantillon, le cas échéant.
  - Les options de retrait doivent être expliquées très clairement.
  - La gouvernance peut servir de contrepois aux préoccupations à l'égard du consentement.
- Caractère sacré/traditions autochtones
  - Les plans de recherche sont souvent occidentalisés. Il faut intégrer davantage de méthodologies de recherche autochtones.
  - Des Autochtones s'inquiètent de ce que les résultats de la recherche puissent mener à la commercialisation (c.-à-d. à la fabrication d'un produit).
  - Il faut reconnaître le caractère sacré des échantillons et intégrer le concept de spiritualité dans les conversations.
  - Il faut respecter les intentions et les traditions de la communauté.
  - Traduction — Certaines personnes ne communiquent pas dans des langues occidentalisées; il y a donc un besoin de traduction.
    - Il faut aussi reconnaître que certains mots sont intraduisibles dans les langues autochtones (p. ex. il n'y a pas de mot pour « protocole », ce qui crée un problème de communication qu'il faut résoudre avec la communauté).

- Il faut envisager l'intégration d'une cérémonie pour le prélèvement, le stockage, l'enlèvement et la destruction des échantillons, afin de reconnaître le don et son caractère sacré.
- Confiance
  - Les communautés et les membres des communautés participantes ne seront pas tous à l'aise avec la mise en banque de matériel biologique ou la recherche en général.
  - Réconciliation — Les chercheurs doivent reconnaître la réalité historique des peuples et du territoire.
  - Il faut se demander si la mise en banque du matériel biologique ou la recherche génétique cadre avec les priorités de la communauté.
    - À l'heure actuelle, les besoins fondamentaux (santé, société, éducation, économie, etc.) ne sont pas satisfaits dans de nombreuses communautés. Comment établit-on l'équilibre entre eux et le besoin perçu de recherches? (Il faut tenir compte du fait que de nombreuses communautés connaissent l'insécurité alimentaire et manquent d'eau potable.)
  - On a indiqué que le chapitre 9 de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* est inadéquat, en particulier pour ce qui est des progrès technologiques et de l'évolution vers des études de cohorte multicentriques.

## Mesures à prendre et prochaines étapes

1. Les participants à l'atelier auront la possibilité de transmettre le présent rapport à leurs communautés, afin de les informer sur la mise en banque de matériel biologique ainsi que sur les bienfaits et les méfaits possibles, en vue d'une prise de décisions éclairées au sujet de leur participation future ou de l'élaboration de projets de recherche comprenant des biobanques.
2. Comme le Bureau de l'éthique et le Comité permanent de l'éthique élargiront leurs activités relatives à la recherche autochtone, un suivi sera effectué, afin d'inclure dans leurs discussions les principaux points soulevés lors du forum sur le prêt d'ADN.
3. Vardit Ravitsky dirigera les discussions sur la prochaine révision de l'*Énoncé de politique des trois Conseils* pour les aspects relatifs à la recherche auprès des populations autochtones. Les modifications auront une forte représentation autochtone (communautés, aînés, universitaires autochtones).
4. Tout en poursuivant l'élaboration de l'initiative sur le microbiome, l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète et l'Institut des maladies infectieuses et immunitaires des IRSC évalueront les modalités d'intégration

- des composantes et des valeurs qui seraient susceptibles de permettre la participation des communautés autochtones si elles souhaitent le faire.
5. Le résumé du présent atelier servira à l'élaboration du volet autochtone de l'initiative Trajectoires de vie en santé que l'ISA s'emploie à concevoir en collaboration avec l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents des IRSC.

## Annexe 1 : Ordre du jour

### Jour 1 : 16 mai 2016 | Présentations

Mot de bienvenue suivi de la prière de l'aîné	8 h – 8 h 30
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Oney Maher, aîné wendat</li> <li>• Konrad Sioui, grand chef de la Nation huronne-wendat</li> <li>• Offre de tabac sacré</li> <li>• Présentation des conférenciers et des participants</li> </ul>	
Présentations	
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Entrée en matière et présentations           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Nadine Caron, Université de la Colombie-Britannique (UBC)</li> <li>○ François Gros-Louis, Université Laval</li> </ul> </li> </ul>	8 h 30 – 9 h 30
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupe d'experts   Expériences internationales           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Maui Hudson [Maori], Université de Waikato</li> <li>○ Mervyn L. Tano [Hawaïen], International Institute for Indigenous Resource Management (IIIRM)</li> <li>○ Ngiare Brown, South Australian Health and Medical Research Institute</li> </ul> </li> </ul>	9 h 30 – 12 h
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupe d'experts   Perspectives canadiennes           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Warner Adam, vice-président, Conseil de la santé des Premières Nations</li> <li>○ Sharon Edmunds Potvin, Nunavut Tunngavik inc.</li> <li>○ Scot Nickels, conseiller en recherche, Nunavut Tunngavik inc.</li> <li>○ Sheila Carter, directrice, Centre de santé et de bien-être, Fédération des Métis du Manitoba</li> </ul> </li> </ul>	13 h 30 – 15 h
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groupe d'experts   Attentes respectives en recherche : développer la confiance dans le partenariat           <ul style="list-style-type: none"> <li>○ Julie Bull [NunatuKavut], Université de Victoria</li> <li>○ Julie Morrison [Gitxsan], Gitxsan Health</li> </ul> </li> </ul>	15 h 30 – 17 h



- Laura Arbour, Université de la Colombie-Britannique (UBC)
- Bonnie (Darlene) Davis, White Pines Wellness Centre
- Dre Sonia Anand, Université McMaster et Institut de recherche sur la santé des populations

## Jour 2 : 17 mai 2016 | Séances en petits groupes

Introduction	8 h 30 – 10 h
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Laura Arbour</li> <li>• Alexandra King</li> <li>• Ngiare Brown : <i>Australian Biobanking Documentary</i></li> </ul>	
Caractère sacré	10 h – 11 h
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Katherine Whitecloud</li> </ul>	
Le biome et le microbiome humains	11 h – 11 h 45
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Phil Sherman</li> </ul>	
Épigénétique	11 h 45 – 12 h 30
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paul Lasko, Institut de génétique des IRSC</li> </ul>	
Résumé	12 h 30 – 13 h
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Doris Cook</li> </ul>	

## Annexe 2 : Participants

Nom de famille	Prénom	Rôles	État/province	Pays	Poste	Département	Établissement
<b>Adam</b>	Warner	Participant, conférencier		Canada	Vice-président		Conseil de la santé des Premières Nations (Colombie-Britannique)
<b>Adams</b>	Evan	Participant	Colombie-Britannique	Canada	Médecin hygiéniste en chef		Autorité sanitaire des Premières Nations
<b>Adatia</b>	Safina	Membre du personnel		Canada	Agente de projet	Institut de génétique	Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC)
<b>Anand</b>	Sonia	Participante	Ontario	Canada	Professeure	Médecine et Épidémiologie	Université McMaster et Institut de recherche sur la santé des populations
<b>Arbour</b>	Laura	Participante, conférencière, membre du personnel	Colombie-Britannique	Canada	Professeure	Génétique médicale	Université de la Colombie-Britannique
<b>Aubin</b>	Jane	Participante		Canada	Chef des affaires scientifiques et vice-présidente à la recherche, à l'application des connaissances et à l'éthique		Instituts de recherche en santé du Canada
<b>Bachiri</b>	Darlene	Participante		Canada			
<b>Ballard</b>	Myrle	Participante	Manitoba	Canada	Boursière postdoctorale	Faculté des sciences de la santé	Université du Manitoba
<b>Boswell</b>	Brooke	Participante		Canada	M. Sc., Sciences de la santé communautaire		Université du Nord de la Colombie-Britannique (UNBC)
<b>Brown</b>	Ngiare	Participante, conférencière	Nouvelles-Galles du Sud	Australie	Consultante — Culture, recherche et bioéthique	Wardliparingga Aboriginal Research Unit	South Australian Health and Medical Research Institute

## Forum sur le prêt d'ADN

<b>Bruce</b>	Sharon	Participante	Manitoba	Canada	Professeure agrégée	Sciences de la santé communautaire	Université du Manitoba
<b>Bull</b>	Julie	Participante, conférencière	Ontario	Canada		Santé publique et politique sociale	Université de Victoria
<b>Burgess</b>	Michael	Participant	Colombie-Britannique	Canada	Professeur	Centre d'éthique appliquée W.-Maurice-Young	Université de la Colombie-Britannique
<b>Caron</b>	Nadine	Participante, conférencière		Canada			Université du Nord de la Colombie-Britannique (UNBC)
<b>Carter</b>	Sheila	Participante, conférencière	Manitoba	Canada	Directrice	Santé et bien-être	Fédération des Métis du Manitoba
<b>Cook</b>	Doris	Participante, conférencière	Floride	États-Unis			Aînée d'Akwesasne
<b>Cullum</b>	Jodi	Participante	Alberta	Canada			Institut du cancer des IRSC
<b>Davis</b>	Bonnie (Darlene)	Participante, conférencière	Ontario	Canada	Personnel de recherche clinique	Services de santé des Six Nations	White Pines Wellness Centre
<b>Dennis</b>	John	Participant	Alberta	Canada	Consultant en santé humaine		Première Nation de Fort McKay
<b>Edmunds Potvin</b>	Sharon	Participante, conférencière		Canada			
<b>Graham</b>	Bonita (Bonny)	Participante	Alberta	Canada	Directrice des soins infirmiers (inf. aut.)	Soins infirmiers	Services de santé Maskwacis
<b>Gros-Louis</b>	François	Participant, conférencier	Québec	Canada	Professeur agrégé	Chirurgie	Université Laval
<b>Healy</b>	Bonnie	Participante	Alberta	Canada	Gestionnaire des opérations et membre du conseil		Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations de l'Alberta et Institut de la santé des Autochtones

## Forum sur le prêt d'ADN

<b>Henare</b>	Kimiora	Participant	Alberta	Canada	Boursier postdoctoral Eru Pomare	Auckland Cancer Society Research Centre	Université d'Auckland en Nouvelle-Zélande/Université de Calgary (invité)
<b>Hudson</b>	Maui	Participant, conférencier		Nouvelle-Zélande	Chercheur-boursier principal	Maori and Indigenous Governance Centre	Université de Waikato
<b>Huisman</b>	Lee-Anna	Participante		Canada	Résidente en médecine familiale		Université de la Colombie-Britannique
<b>Irvine</b>	James	Participant	Saskatchewan	Canada	Médecin hygiéniste et professeur émérite	Northern Saskatchewan Population Health Unit	Université de la Saskatchewan
<b>King</b>	Malcolm	Participant, conférencier		Canada			Institut de la santé des Autochtones des IRSC
<b>King</b>	Alexandra	Participante, conférencière	Colombie-Britannique	Canada	Médecin et chercheuse		Centre médical Lu'ma
<b>L'Hommecourt</b>	Jean	Participant		Canada			
<b>Larcombe</b>	Linda	Participante		Canada	Professeure adjointe	Médecine interne	Université du Manitoba
<b>Lasko</b>	Paul	Participant, conférencier		Canada			Institut de génétique des IRSC
<b>Lesage</b>	Louis	Participant		Canada			
<b>Linn</b>	Kevin	Participant	Colombie-Britannique	Canada	Analyste principal des politiques		Autorité sanitaire des Premières Nations
<b>Maher</b>	Oney	Participant, conférencier		Canada	Aîné de Wendake		
<b>Mayotte</b>	Lisa	Participante	Saskatchewan	Canada	Gestionnaire des soins infirmiers communautaires	Santé communautaire	Services de santé de la bande indienne de Lac La Ronge
<b>McMullin</b>	Kathleen	Participante		Canada			
<b>Mitchell</b>	Steven	Participant		Canada			Instituts de recherche en santé du Canada

## Forum sur le prêt d'ADN

<b>Morrison</b>	Julie	Participante, conférencière	Colombie-Britannique	Canada	Directrice de la santé		Gitxsan Health
<b>Nahwegahbow</b>	Amy	Participante	Ontario	Canada	Gestionnaire principale de projet	Partenaire pour l'engagement et l'échange des connaissances (PEEC)	Association des femmes autochtones du Canada
<b>Nelson</b>	Joanne	Participante		Canada			
<b>Nickels</b>	Scot	Participant, conférencier	Ontario	Canada	Directeur	Inuit Qaujisarvingat	Inuit Tapiriit Kanatami
<b>Picard</b>	Manon	Participante	Québec	Canada			
<b>Poirier</b>	Paul	Participant	Québec	Canada	Professeur	Faculté de pharmacie	Université Laval
<b>Postras</b>	Paulete	Participante	Saskatchewan	Canada	Participante de la communauté		Université des Premières Nations du Canada et All Nations Hope Network
<b>Ravitsky</b>	Vardit	Participante	Québec	Canada	Professeure agrégée	Médecine sociale et préventive	Université de Montréal
<b>Richer</b>	Étienne	Participant	Québec	Canada	Directeur associé	Institut de génétique	Instituts de recherche en santé du Canada
<b>Roulette</b>	Joanne	Participante		Canada			
<b>Sanguins</b>	Julianne	Participante	Manitoba	Canada	Gestionnaire des programmes de recherche	Santé et bien-être	Fédération des Métis du Manitoba
<b>Sherman</b>	Philip	Participant	Ontario	Canada	Directeur scientifique		Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC
<b>Sioui</b>	Konrad	Participant, conférencier		Canada	Grand chef de Wendake		
<b>Star</b>	Leona	Participante	Manitoba	Canada	Associée de recherche		Nanaandawewigamig, Secrétariat à la santé et au développement social des Premières Nations du Manitoba

## Forum sur le prêt d'ADN

<b>Stirbys</b>	Cynthia	Participante		Canada	Directrice adjointe	Université Simon-Fraser	Institut de la santé des Autochtones des IRSC
<b>Tano</b>	Merv	Participant, conférencier	Colorado	États-Unis	Président		International Institute for Indigenous Resource Management
<b>Ticknor</b>	Jann	Participante	Saskatchewan	Canada	Coordonnatrice, Stratégie autochtone de la Saskatchewan sur le VIH/sida		All Nations Hope Network
<b>Vides</b>	Eduardo	Participant	Ontario	Canada	Conseiller principal en politiques de santé	Secteur de la santé	Ralliement national des Métis
<b>Whitecloud</b>	Katherine	Participante	Manitoba	Canada			Indigenous Knowledge