

RECONNAÎTRE LES RELATIONS : SE CONNECTER AUX DONS DU CRÉATEUR

*Guide de discussion des Premières Nations sur les
biobanques et la recherche génomique*



À PROPOS DE L'ARTISTE

Les illustrations sur la couverture et à l'intérieur de cette publication sont réalisées par Tsista Kennedy, une artiste Anishinaabe Onyota'a:aka du sud de l'Ontario. Né en 2001, Kennedy est un artiste autodidacte qui travaille principalement en numérique, mais crée également des œuvres à l'encre sur aquarelle et sur papier pour carnet de croquis.



L'amour de Kennedy pour l'art a commencé dès sa petite enfance, lorsque ses professeurs trouvaient souvent plus de gribouillis sur ses devoirs que de réponses et d'équations. À 14 ans, il crée sa première œuvre dans le style artistique Woodland, un style que son art suit depuis. La variation unique du style Woodland de Kennedy est marquée par des lignes noires à caractère demi-gras, des motifs complexes et des couleurs vives, qui se combinent tous pour que l'œuvre d'art coule avec élégance sur la toile. En raison de sa capacité à transmettre des histoires et des messages à travers ses œuvres, Kennedy a reçu des commandes de nombreux organismes, universités et entreprises.

Les œuvres de Kennedy ne sont pas uniquement enracinées dans le traditionalisme autochtone ou le modernisme autochtone. Il y voit plutôt une fusion des deux. Avec ses expériences et histoires personnelles ajoutées au mélange, la combinaison de ces deux perspectives fournit l'inspiration derrière certaines de ses œuvres aujourd'hui. Cependant, en tant que rêveur fréquent, bon nombre de ses meilleures œuvres d'art commencent simplement par des images qui lui viennent à l'esprit. Pour plus d'informations sur l'art de Tsista, veuillez visiter Hotdogwaterart.com.

À PROPOS DE L'ART

L'art de Kennedy pour la couverture de ce guide de discussion illustre ce qu'il considère comme une approche collaborative entre les peuples autochtones et ceux qui supervisent la recherche et la gestion des spécimens biologiques.

Les illustrations trouvées dans le guide témoignent de l'idée selon laquelle, dans les conversations entourant les biobanques et la recherche génomique, les individus peuvent réfléchir à leurs propres histoires de création et à la façon dont ils se rapportent à ces éléments de la vie sur notre terre et à la manière dont ils devraient être traités et respectés. Les images soulignent à quel point toute vie est connectée et comment tout provient d'un lieu sacré et divin, exigeant ainsi le plus grand respect lors de leur travail et de leurs recherches. Les images visent à souligner le sentiment de partenariat, de respect mutuel et de partage des connaissances.

À PROPOS DU CGIPN

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (GCPN) est une organisation constituée en société à but non lucratif qui s'engage à produire des recherches et des informations fondées sur des données probantes qui contribueront à ce que les Premières Nations du Canada atteignent la souveraineté des données conformément à leurs visions distinctes du monde. Le CGIPN est strictement technique, apolitique, n'est pas une organisation détentrice de droits et ne parle pas directement au nom des Premières Nations.

Mandatée par les Chefs en assemblée de l'Assemblée des Premières Nations (résolution n° 48 de l'APN, décembre 2009), la mission du CGIPN est d'affirmer la souveraineté des données et de soutenir le développement de la gouvernance et de la gestion de l'information au niveau communautaire à travers des partenariats régionaux et nationaux. Nous adhérons au consentement libre, préalable et éclairé, respectons les relations de nation à nation et reconnaissons les coutumes distinctes des Premières Nations, pour parvenir à un changement transformateur. Notre travail comprend la recherche et l'analyse des éléments techniques de la souveraineté des données des Premières Nations.

Cette publication est © 2024, Centre de gouvernance des Premières Nations. Tous droits réservés. Ces documents doivent être utilisés uniquement à des fins non commerciales.

Cette publication peut être reproduite (en totalité ou en partie) avec la permission écrite du CGIPN. Veuillez contacter info@fnigc.ca pour les demandes de permission.

Veuillez citer cette publication dans le format suivant : Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations, « Reconnaître les relations : se connecter aux dons du créateur : guide de discussion des Premières Nations sur les biobanques et la recherche génomique » (Ottawa : 2024). 18 pages. Publié en 2024. Ottawa, Ontario.

ISBN 978-1-988433-40-0

TABLE DES MATIÈRES

REMERCIEMENTS	5
INTRODUCTION.....	5
LA CULTURE EST NOTRE FONDATION.....	5
ADN ET GÉNOMES.....	6
QU'EST-CE QUE LA BIOBANQUE?.....	7
HISTOIRE DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES	8
AVANTAGES DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE POUR LES PREMIÈRES NATIONS	9
RISQUES, MAUVAIS USAGES ET LIMITES DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE POUR LES PREMIÈRES NATIONS	10
CONSIDÉRATIONS LORS DE LA COLLABORATION AVEC DES CHERCHEURS SUR LA RECHERCHE GÉNOMIQUE ET LES BIOBANQUES	11
GOVERNANCE	13
BIOBANQUES ET RECHERCHE GÉNOMIQUE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES	14
LA VOIE À SUIVRE	16
RESSOURCES ADDITIONNELLES	17

REMERCIEMENTS

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) souhaite remercier l'équipe de recherche, le Cercle consultatif, nos partenaires régionaux et le personnel du CGIPN qui ont contribué à la production de ce guide de conversation.

Nous souhaitons également remercier Génome Canada pour avoir fourni les fonds nécessaires à la création de ce guide d'information et les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) pour avoir soutenu le projet d'étude de faisabilité des Premières Nations sur les biobanques et la recherche génomique.

INTRODUCTION

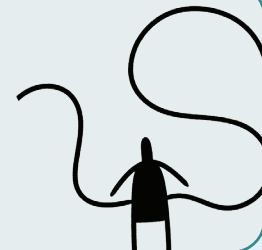
Ce guide de conversation vise à accroître les connaissances des Premières Nations sur les biobanques et la recherche génomique. Tout au long du guide, des questions de réflexion visent à favoriser les conversations sur la pertinence culturelle et la priorité des biobanques et de la recherche génomique. Ces priorités comprennent l'utilisation appropriée, la collecte, le stockage et la gouvernance des échantillons biologiques des Premières Nations.

LA CULTURE EST NOTRE FONDATION

Les connaissances traditionnelles constituent le fondement d'une bonne vie. Comprendre votre tradition et votre culture vous aidera à orienter les décisions dans la vie.

Chaque Première Nation est unique et possède sa propre histoire de création. Toutes sont vraies et valables.

QUESTION DE RÉFLEXION N°1 : À partir de votre histoire de création et de votre vision du monde, réfléchissez à l'essence de la « vie ». Quel nom lui donnez-vous? Quelle est sa signification et comment ces éléments doivent-ils être considérés et traités ?



Au fur et à mesure que vous progressez dans ce guide, gardez ces connaissances au premier plan de vos considérations et discussions.

ADN ET GÉNOMES

Qu'est-ce que l'ADN?

L'ADN (ou acide désoxyribonucléique) est une molécule qui contient nos codes génétiques uniques. Considérez-le comme un livre de recettes contenant les recettes permettant de fabriquer toutes les protéines de notre corps.

L'ADN est constitué de quatre éléments chimiques (ou « bases ») et l'ordre de ces éléments forme les gènes (les instructions pour fabriquer des protéines). L'ADN d'une personne est présent dans presque toutes les cellules de son corps.

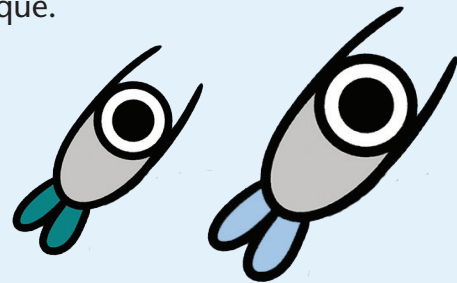
Parmi les endroits courants où l'ADN se trouve chez les humains et les animaux figurent le sang, les cheveux et la salive. L'ADN de la terre se retrouve également dans les plantes et les micro-organismes vivant dans le sol et dans l'eau.

Quel est le génome ?

Le génome est constitué de gènes et contient toutes les instructions ADN présentes dans notre corps qui sont responsables du développement et fonctionnement de notre corps. Le génome humain contient environ 3 milliards de paires de bases d'ADN.

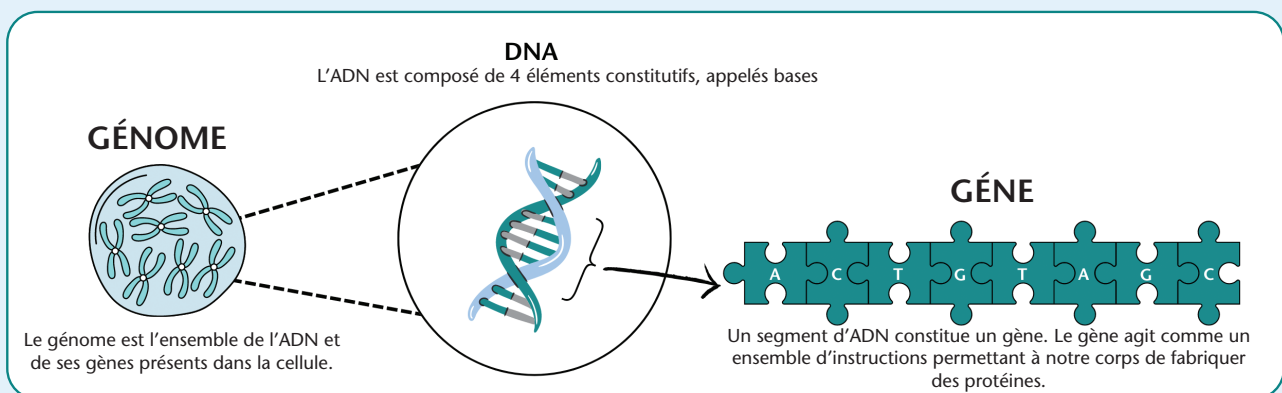
Qu'est-ce qui rend les génomes diversifiés?

L'ADN de deux personnes est identique à 99,9 %. Cela signifie que nous partageons une « recette » commune qui oriente notre développement et notre fonctionnement. La différence de 0,1% résulte des variantes. Les variantes de notre ADN en combinaison avec notre environnement et nos expériences de vie — y compris le traumatisme chez un parent ou un grand-parent — déterminent notre unicité en termes de capacités, de santé, de comportement et même d'apparence physique.



Qu'est-ce que l'épigénétique?

L'épigénétique est l'étude des changements dans l'expression de l'ADN dus aux conditions de l'environnement extérieur. Bien que l'environnement et l'expérience de vie d'une personne puissent modifier temporairement l'expression des dons inhérents que le Créateur portait dans notre ADN, ces changements dans l'expression de l'ADN ne sont pas permanents. Il est possible d'inverser ou de modifier ces changements d'expression et de revenir à un état de bien-être grâce à la culture autochtone.¹



¹ Mary Deleary (2019). Indigenous Knowledge and Epigenetics. Thunderbird Partnership Foundation. <https://www.afn.ca/wp-content/uploads/2019/04/Indigenous-Knowledge-Epigenetics.pdf>

Qu'est-ce que la recherche génomique?

La **génomique** est l'étude des gènes d'un individu (c'est-à-dire le génome), y compris les interactions de ces gènes entre eux et avec l'environnement.

Voici des exemples d'influences environnementales qui peuvent avoir un impact sur l'expression de notre ADN : les sources de nourriture et de l'eau, l'exposition aux contaminants, le climat, les conditions sociales et économiques, etc.

QUESTION DE RÉFLEXION N° 2 : Que voudriez-vous savoir sur vous-même et vos proches si vous pouviez lire votre génome comme dans un livre ?



QU'EST-CE QUE LA BIO-BANQUE ?

Les biobanques sont des entités qui collectent, stockent ou préservent, testent et analysent des collections d'échantillons biologiques et leurs données associées. Ces informations peuvent ensuite être utilisées pour la recherche ou la prise de décision par un médecin concernant le traitement. (Remarque : les applications potentielles des biobanques seront abordées dans les sections ultérieures de ce guide.)

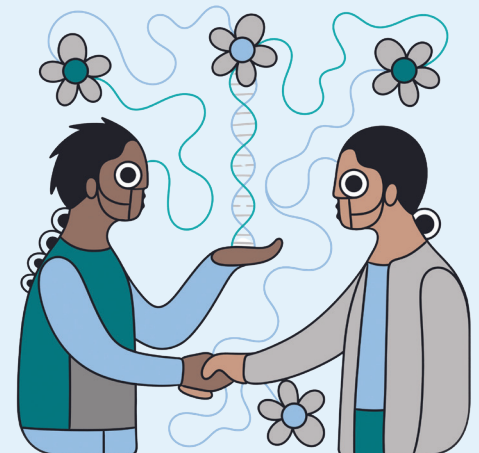
Les échantillons biologiques collectés pour les biobanques comprennent le sang, l'ADN, l'urine, les cheveux, la salive et d'autres fluides et tissus corporels. Une fois collectés, les échantillons biologiques sont conservés dans des réfrigérateurs, des congélateurs ou d'autres appareils permettant de conserver les échantillons. La « date de péremption » d'un échantillon biologique est flexible et dépend de son application prévue et de la manière dont il est conservé. Il existe également des biobanques créées pour les animaux et les plantes.

Où sont conservées les biobanques ?

Les biobanques sont généralement créées et situées dans des hôpitaux, des centres de recherche, des universités et d'autres organismes de recherche.

Que se passe-t-il dans une biobanque et où se déroulent ces activités ?

Les biobanques collectent, stockent, distribuent et transportent des échantillons biologiques. Les données associées aux échantillons peuvent également être collectées, stockées et partagées avec des chercheurs qui ont demandé avec succès l'utilisation des échantillons à des fins de recherche.



HISTOIRE DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

L'histoire des biobanques et de la recherche génomique dans les communautés autochtones est entachée par un certain nombre de manquements éthiques très médiatisés de la part des chercheurs.

Dans les années 1980, la nation Nuu-chah-nulth de la Colombie-Britannique a fourni des échantillons d'ADN au Dr Richard (Ryk) Ward, un chercheur non autochtone, qui a promis qu'ils seraient utilisés pour étudier les taux alors élevés de polyarthrite rhumatoïde dans leurs communautés en Colombie-Britannique. Cependant, les chercheurs ont également

années 1990, lorsqu'elle a fourni des échantillons d'ADN aux chercheurs de l'Arizona State University qui ont déclaré avoir l'intention de les utiliser pour étudier le diabète dans la tribu. Au lieu de cela, les échantillons ont été utilisés pour des études sur la migration, la consanguinité et la schizophrénie.

Dans les années 1990, le Human Diversity Genome Project a supervisé la collecte d'échantillons d'ADN auprès de populations autochtones de dix pays, à l'exclusion du Canada, sans tenir compte de l'intérêt des populations pour le projet. Les chercheurs visiteraient les communautés, collecteraient des échantillons et ne reviendraient jamais ni rendraient compte à la communauté des résultats de leurs recherches.

En 2005, le projet Genographic du National Geographic a contacté les peuples autochtones du monde entier dans le but de cartographier les routes de migration humaine. Les peuples autochtones ne voyaient aucun bénéfice dans ce projet et, en fait, se sentaient menacés par l'arrière-pensée consistant à nier leurs droits sur leurs territoires riches en ressources.

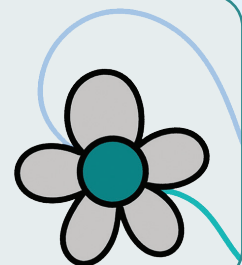
Ces pratiques de recherche contraires à l'éthique de la part des chercheurs en génomique ont contribué à un manque général de confiance dans les biobanques et la recherche génomique en général, de nombreuses communautés étant, à juste titre, réticentes à participer à leurs études.

Un rétrovirus est un virus qui utilise l'ARN comme matériel génomique plutôt que l'ADN. Lorsqu'un rétrovirus infecte une personne, il utilise la machinerie génétique de la personne infectée pour se reproduire et se propager dans tout son corps.

utilisé leurs échantillons d'ADN pour des études sur la migration humaine et les rétrovirus. Le chercheur a également transporté les échantillons d'ADN des Nuu-chah-nulth à travers le monde, où ils ont été utilisés à des fins pour lesquelles ils n'avaient jamais été prévus.

Aux États-Unis, la tribu Havasupai a été confrontée à une situation similaire dans les

QUESTION DE RÉFLEXION N° 3 : Compte tenu de l'historique ci-dessus, qu'est-ce qui contribuerait à inspirer confiance dans un projet de biobanque ou de recherche génomique dans votre communauté ? Y aurait-il des conditions préalables ou des accords sur lesquels vous insisteriez ?



AVANTAGES DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE POUR LES PREMIÈRES NATIONS

L'un des effets secondaires négatifs de la méfiance à l'égard des chercheurs dans les communautés des Premières Nations est une répartition inégale des bénéfices positifs pouvant découler de la participation à la recherche biologique.

Participer aux biobanques et à la recherche génomique peut contribuer à réduire ce que l'on appelle la « fracture génomique », qui, selon l'Organisation mondiale de la santé, désigne « la disparité entre les informations génomiques disponibles pour les personnes d'origine européenne et asiatique, et celles pour les peuples autochtones et asiatiques », d'autres populations dans les études génomiques.

Cette fracture génomique a entraîné un manque de représentation des Premières Nations dans la recherche sur les maladies rares qui touchent souvent les membres des Premières Nations. Comblent cet écart peut accroître le potentiel de traitements médicaux différents ou plus efficaces.

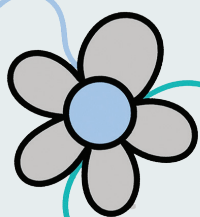
Un bon exemple est la « médecine de précision », qui examine les gènes, l'environnement et le mode de vie d'une personne pour sélectionner le traitement qui lui convient le mieux.

Les biobanques peuvent également réduire le risque d'augmentation des dommages physiques en minimisant le nombre d'échantillons répétés prélevés sur un individu à des fins de recherche ou cliniques différentes.

Non seulement la recherche génomique peut bénéficier à la santé et au bien-être des Premières Nations, mais elle peut également contribuer aux efforts de conservation en surveillant la santé et la diversité des espèces végétales et animales sur la terre et dans les eaux. En outre, les biobanques peuvent être utilisées pour faciliter l'identification des proches et la réunion des familles, y compris la réunion des survivants de la rafle des années 1960 avec leurs familles. Étant donné que nos gènes constituent

Les échantillons biologiques détiennent des connaissances essentielles sur la constitution génétique de l'individu, ce qui signifie que la recherche génomique donne aux individus la possibilité d'en apprendre davantage sur eux-mêmes.

un enregistrement de tous nos ancêtres et des liens avec nos relations actuelles, la recherche génomique peut fournir un aperçu de nos liens avec la communauté, potentiellement s'étendant sur plusieurs générations. Par conséquent, les biobanques et la recherche génomique ont le potentiel d'être un outil permettant aux membres des communautés des Premières Nations d'en apprendre davantage sur eux-mêmes, individuellement et collectivement.



QUESTION DE RÉFLEXION N° 4 : Quelles possibilités pourrait-on imaginer pour la guérison individuelle, collective et relationnelle grâce aux biobanques et à la recherche génomique ?

RISQUES, MAUVAIS USAGES ET LIMITES DES BIOBANQUES ET DE LA RECHERCHE GÉNOMIQUE POUR LES PREMIÈRES NATIONS

Bien que les biobanques et la recherche génomique puissent présenter certains avantages, il existe également des risques potentiels qui ne peuvent être ignorés, dont certains ont été abordés dans la section précédente sur l'histoire de la recherche génomique dans les communautés autochtones.

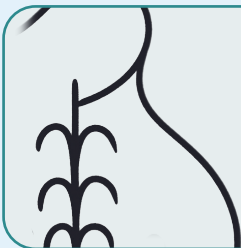
Si des accords de gouvernance et de partage de données appropriés ne sont pas mis en place, les échantillons biologiques pourraient être utilisés à des fins différentes des priorités des Premières Nations. Les informations dérivées des échantillons biologiques peuvent être utilisées contre les Premières Nations, notamment par des agences gouvernementales ou le secteur des assurances.

Les informations provenant d'échantillons biologiques peuvent également être utilisées par des industries à but lucratif comme les kits de tests d'ascendance (ce qui mine l'autodétermination de la parenté des Premières Nations) et les sociétés pharmaceutiques. Dans ces situations, les membres des Premières Nations se trouvent dans une position de préjudice plutôt que de bénéfice.

Il existe également des possibilités de stigmatisation potentielle en raison d'une perte de vie privée et d'une ré-identification. Par exemple, dans une étude de 2006, les Maoris de Nouvelle-Zélande ont été présentés à tort et sans sensibilité comme une population agressive en raison de leur gène de « guerrier ».

Si l'anonymat et la désidentification sont maintenus, il existe toujours des préjudices mentaux ou spirituels potentiels qui doivent être pris en compte dans le processus de biobanque et de recherche génomique. Tout échantillon biologique est inscrit dans un contexte relationnel dans son environnement naturel. L'échantillon doit être considéré comme faisant partie d'un individu entouré d'un ensemble de relations extérieures à lui-même. Le contexte relationnel d'un échantillon biologique est plein de significations psychologiques, spirituelles et culturelles. Si un échantillon biologique est séparé de son contexte sans les protocoles culturels appropriés, il existe toujours un risque d'aliénation.. spirituelle, psychologique et culturelle..

Par aliénation, nous entendons une séparation néfaste des individus d'eux-mêmes et des autres ; un vide causé par la perte et l'isolement de l'individu, de la société et de l'environnement.



QUESTION DE RÉFLEXION N° 5 : Comment les échantillons biologiques doivent-ils être manipulés pour fournir les soins nécessaires afin d'éviter toute utilisation abusive et toute aliénation ?

CONSIDÉRATIONS LORS DE LA COLLABORATION AVEC DES CHERCHEURS SUR LA RECHERCHE GÉNOMIQUE ET LES BIOBANQUES

Lorsqu'elles décident d'entreprendre des recherches en génomique et des biobanques, il est important que les communautés des Premières Nations établissent des attentes et des exigences claires pour les chercheurs impliqués. Par exemple, il est essentiel de se demander si les initiatives reflètent les besoins de leur communauté.

De plus, il est important d'évaluer si les chercheurs privilégient des partenariats solides et confiants avec la communauté.

Cela peut être accompli grâce à une recherche participative, où la communauté participe à tous les aspects du projet de recherche, y compris la conception, la collecte de données et l'interprétation. Les communautés des Premières Nations ont le droit d'appliquer les principes PCAP® des Premières Nations pendant toutes les phases de la recherche et doivent s'assurer que les chercheurs sont à jour dans leur formation PCAP® avant de mener toute recherche.

Tout au long du partenariat, le chercheur doit également apprendre et respecter les protocoles culturels et les visions du monde de la communauté. Le chercheur doit s'engager dans des pratiques culturellement sûres et éthiques.

Les communautés des Premières Nations voudront peut-être élaborer des protocoles décrivant comment les échantillons et les données biologiques doivent être respectés, collectés, transportés, stockés, utilisés et partagés conformément aux principes PCAP® des Premières Nations. Les accords de partage de données décriraient clairement la propriété

et le contrôle des Premières Nations sur leurs informations. Les Premières Nations devraient également se demander qui profite de leurs données génomiques puisque, historiquement,

Les principes PCAP® des Premières Nations font référence aux droits des Premières Nations de posséder, de contrôler, d'accéder et de posséder leurs données et informations. Ces principes devraient constituer le fondement de la manière dont la recherche sur les Premières Nations est menée et de la manière dont leurs données et informations doivent être traitées.

les Premières Nations n'ont pas obtenu les bénéfices des projets antérieurs.

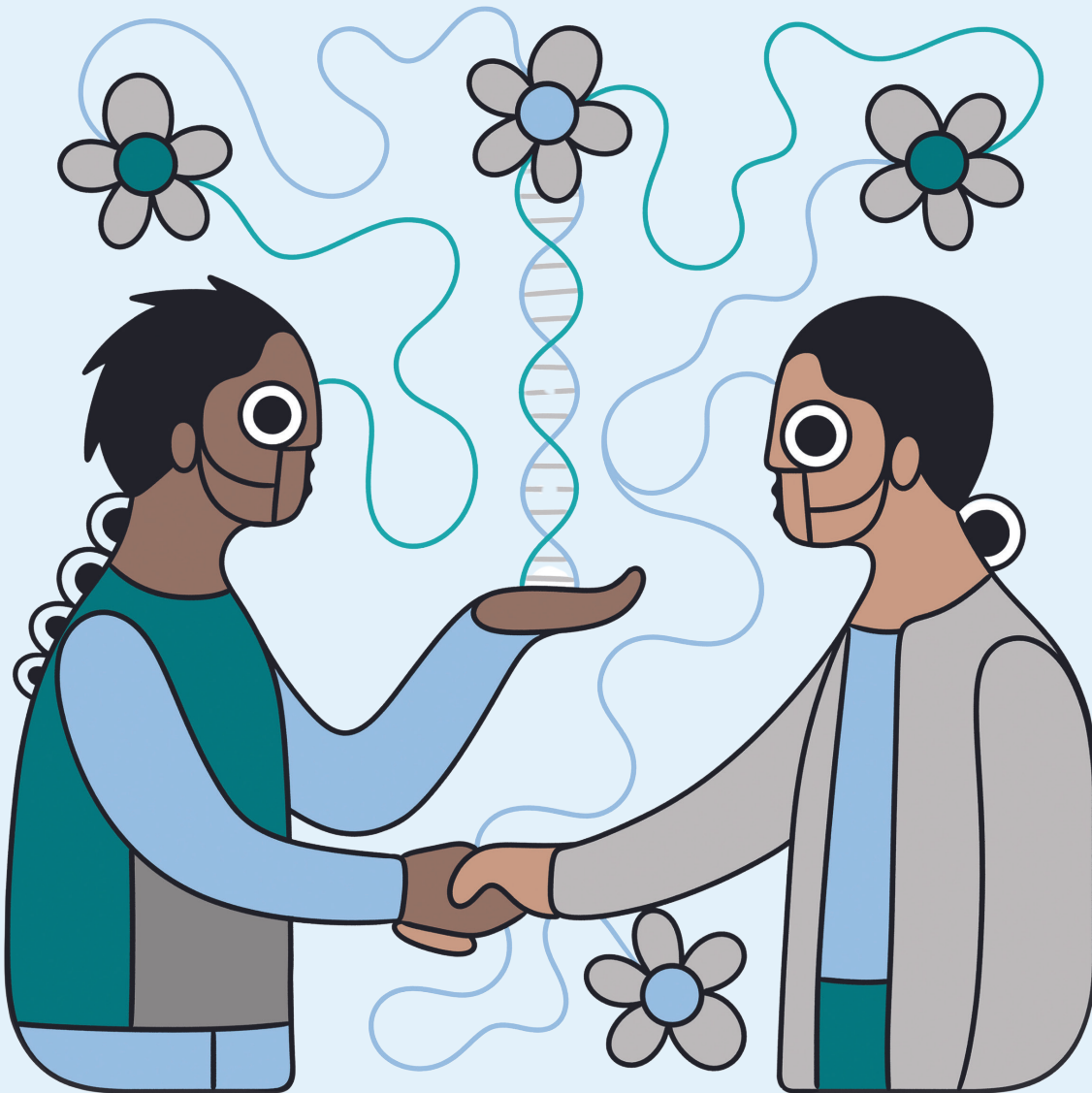
Les Premières Nations voudront peut-être tenir compte du genre lorsqu'elles entreprennent des recherches en génomique et des initiatives de biobanques. Historiquement, la plupart des efforts de recherche biologique ont été testés uniquement sur des hommes.² Le raisonnement biologique avancé pour cela était les cycles menstruels des femmes. Au cours d'un mois, le corps des femmes change, ce qui ne permet pas d'obtenir des résultats de recherche fiables par rapport à ceux des hommes qui ne subissent pas les mêmes changements. Bien que des études aient commencé à voir les avantages d'inclure davantage de femmes dans la recherche biologique, la plupart des études définissent le sexe de manière binaire (c.-à-d. masculin ou féminin) et ne parviennent pas à aborder l'impact du genre³, qui peut inclure les

² Bohannon, Cat. (2023). *Eve: How the Female Body Drove 200 million Years of Human Evolution*. Random House Canada.

³ Subramaniapillai, S., Galea, L. A. M., Einstein, G., & de Lange, A.-M. G. (2024). Sex and gender in health research: Intersectionality matters. *Frontiers in Neuroendocrinology*, 72, 101104. <https://doi.org/10.1016/j.yfrne.2023.101104>

personnes bispirituelles et d'autres individus de genres divers. Il est également important de considérer qu'il peut exister des contextes culturels et spirituels spécifiques au genre, ce qui confère une signification particulière aux échantillons biologiques.







Il est important de considérer les relations de recherche qui peuvent être enracinées dans le racisme systémique. Cela implique de prendre en compte les différences de pouvoir entre le chercheur et la communauté. Construire une relation de confiance et durable peut favoriser un environnement sain, propice au déroulement de bonnes recherches. Créer ces relations prend du temps et implique de garantir que les Premières Nations participent à tous les aspects de la recherche et exercent une gouvernance solide sur les processus. De plus, le chercheur doit maintenir une communication régulière avec les communautés tout au long du projet.



GOVERNANCE

Une bonne gouvernance en matière de biobanques et de recherche génomique est essentielle pour les communautés des Premières Nations. La recherche en génomique devrait être dirigée par les Premières Nations et les principes PCAP® affirmés tout au long du processus de recherche.

Cela comprend le respect des protocoles des Premières Nations pour :

-  collecte, stockage,
-  analyse et interprétation,
-  utilisation primaire et secondaire (utilisation d'échantillons biologiques ou d'informations dans un but non initialement prévu),
-  partage de matériel ou de données biologiques,
-  rematriement (le retour du sacré à la Terre Mère), ou
-  rapatriement (restitution des échantillons biologiques à l'individu qui les a fournis).

Cela affirme la souveraineté des données des Premières Nations à des niveaux individuels et collectifs plus larges.

« ADN en prêt » souligne qu'un échantillon biologique donné n'appartient pas à la biobanque ou aux chercheurs, mais à l'individu auprès duquel il a été obtenu.

La participation à la recherche génomique peut impliquer un « prêt d'ADN ». Cela signifie qu'un échantillon biologique donné n'appartient pas à la biobanque ou aux chercheurs mais appartient à l'individu auprès

« Tākoha » considère le don d'un échantillon biologique – une partie d'un individu – comme un don sacré de la responsabilité de gestion confiée à l'équipe pour l'échantillon donné. Il s'agit d'un concept décrit par Hudson Hudson et coll. Hudson est un érudit maori qui a consulté les communautés maories de Nouvelle-Zélande pour décrire leur participation à une biobanque.

duquel il a été obtenu. En Nouvelle-Zélande, les Maoris ont expliqué ce concept sous le nom de Tākoha.

La participation des Premières Nations à la recherche génomique devrait également impliquer un consentement transparent, éclairé, libre, préalable et continu. Il est important de noter que la recherche génomique devrait également impliquer les aînés, les jeunes et les dirigeants communautaires dans la prise de décisions concernant la recherche génomique avec les Premières Nations. Il est essentiel de noter que ces considérations dépendent des protocoles culturels de chaque communauté.



BIOBANQUES ET RECHERCHE GÉNOMIQUE DANS LES COMMUNAUTÉS AUTOCHTONES

Vous trouverez ci-dessous quelques exemples d'initiatives de biobanques et de recherche génomique au Canada en partenariat avec, ou dirigées par, des populations autochtones.

La Northern Biobank

Initiative a collaboré avec de nombreuses communautés des Premières Nations du nord de la Colombie-Britannique pour comprendre leurs points de vue et leurs perspectives concernant les biobanques afin de guider et d'éclairer l'établissement et la gouvernance potentiels de **Northern British Columbia First Nations Biobank**.

L'objectif du **Silent Genomes Project** est de réduire les disparités dans les soins de santé et améliorer les diagnostics pour les enfants autochtones atteints de maladies génétiques. Les activités se concentrent sur :

- engagement, gouvernance et renforcement des capacités;
- diagnostic de précision pour les enfants atteints de maladies génétiques;
- développer une bibliothèque de variantes de contextes autochtones pour permettre un diagnostic précis ; et
- étudier l'impact économique du diagnostic de précision.

Critical Indigenous Genomics & Governance (alias the Summer Internship for Indigenous Peoples in Genomics Canada) est un atelier annuel intensif pour les peuples autochtones pour renforcer la capacité de gouvernance autochtone et les connaissances scientifiques en génomique,

bio-informatique, études autochtones critiques et approches anticoloniales en bioéthique.

Une **bibliothèque de variantes d'origine autochtone (BVOA)** est une base de données qui montre la fréquence à laquelle une variante d'ADN apparaît chez les peuples autochtones sans condition génétique grave. Les BVL doivent représenter des populations diverses puisque les variantes peuvent être courantes dans un groupe de personnes, mais pas dans un autre. À ce jour, les peuples autochtones ne sont pas bien représentés dans les BVOA disponibles. Les BVOA actuels représentent principalement des populations d'origine européenne ou asiatique.

Dirigé par le Thunderbird Partnership Foundation et ses alliés, **Creating Ethical Spaces for First Nations Research and Wellness** est un programme éducatif qui repose sur un cadre de vision à deux yeux et peut être utilisé comme un outil de processus de co-apprentissage et de recherche participative qui soutient les projets de recherche menés par les Premières Nations.

Le **Canadian Alliance for Healthy Heart & Minds First Nations (CAHHM- FN) Cohort** examine comment l'environnement d'une personne est associé aux comportements liés à la santé et à la présence ou à la progression de facteurs de risques de maladies chroniques et de maladies chroniques. Dans la cohorte CAHHM-FN, chaque communauté est propriétaire de ses données et contrôle leur diffusion et leur utilisation. Les données sont conservées de manière centralisée sous la direction de l'Université McMaster.

La **Canadian Biobank and Data Alliance** permet le partage rapide d'échantillons biologiques, de données relatives aux échantillons collectés et de ressources pour les biobanques entre les chercheurs de tout le Canada. CIEDAR (**Mobilisation, développement et recherche autochtones de CoVarr-Net**) soutient cette initiative en élaborant des plans d'engagement communautaire qui faciliteraient et répondraient aux besoins et aux désirs d'une Première Nation donnée en ce qui concerne les biobanques et la recherche génomique.

Le **programme de l'ADN à l'ARN (D2R)** de l'Université McGill travaille au développement d'un programme thérapeutique inclusif à base d'ARN (utilisant des données génomiques) pour améliorer les résultats en matière de santé de diverses populations à l'échelle mondiale, y compris les populations autochtones.

Face au nombre croissant de personnes ayant besoin d'une greffe de cellules

souches, **Héma-Québec** a lancé une étude de sensibilisation auprès des communautés des Premières Nations afin d'augmenter le nombre de donneurs potentiels inscrits dans un registre de cellules souches. Ces registres doivent représenter la diversité des populations puisque le donneur et le receveur doivent avoir un bagage génétique similaire. De cette façon, les patients des Premières Nations en attente d'une greffe de cellules souches pourront, espérons-le, guérir et se remettre de leur maladie.

Des exemples de ces efforts ont également eu lieu à l'échelle internationale, notamment :

➤ **Te Mata Ira** en Nouvelle-Zélande (Guidelines for Genomic Research with Maori), **National Centre for Indigenous Genomics** en Australie,

➤ **Alaska Area Specimen Bank**,

➤ **Native BioData Consortium**, et

➤ **Papa Ola Lokahi** (États-Unis).



LA VOIE À SUIVRE

Il est nécessaire de renforcer la capacité des communautés des Premières Nations à participer de manière significative à ces initiatives et à d'autres recherches génomiques. Il est important que la formation et le renforcement des capacités soient fondés sur le soutien à une compréhension spécifique à chaque pays de la recherche génomique.

Les compréhensions spécifiques à chaque pays de la recherche génomique incluent l'identification de ce dont il s'agit, comment elle doit être effectuée, et à quelles fins. Cela garantira que la formation biomédicale et technique et le renforcement des capacités ne se font pas d'une manière qui renforce les pratiques coloniales dominantes de traitement, de stockage et d'utilisation des échantillons biologiques.

De plus, les biobanques et la recherche génomique sur les Premières Nations

doivent être dirigées par les Premières Nations.

Il est important que les futurs projets de biobanques et de recherche génomique soient fondés sur les principes d'autodétermination et de souveraineté des Premières Nations. Pour les initiatives de biobanques et de génomique qui impliquent des partenariats avec des institutions et des chercheurs externes, les échantillons biologiques et leurs données associées doivent être accessibles aux Premières Nations.

Cela signifie que les Premières Nations doivent non seulement avoir un accès physique aux données, mais aussi avoir la capacité de travailler avec l'information d'une manière qui contribue à leur bénéfice collectif tel qu'elles le perçoivent. Grâce à ces processus, les principes PCAP® seront respectés et affirmés.



QUESTION DE RÉFLEXION N° 6 : Comment votre Première Nation peut-elle ancrer ses projets de recherche dans les biobanques et la recherche génomique dans le cadre de l'autodétermination et de la souveraineté des Premières Nations ?

RESSOURCES ADDITIONNELLES

Vidéos

GenomeTalk. (2018, July 3). Indigenous Peoples & Genomics: Starting a Conversation. <https://www.youtube.com/watch?v=-wivBDjoi8>

UBC Learning Circle. (2021, February 11). The Northern First Nations Biobank: Partnering to Reduce Inequity in Access to Genomic Research. <https://www.youtube.com/watch?v=dwUBqVgd9J0>

Articles

Annaratone, L., De Palma, G., Bonizzi, G., Sapino, A., Botti, G., Berrino, E., Mannelli, C., Arcella, P., Di Martino, S., Steffan, A., Daidone, M. G., Canzonieri, V., Parodi, B., Paradiso, A. V., Barberis, M., & Marchiò, C. (2021). Basic principles of biobanking: From biological samples to precision medicine for patients. *Virchows Archiv*, 479(2), 233–246. <https://doi.org/10.1007/s00428-021-03151-0>

Arbour, L., & Cook, D. (2006). DNA on loan: Issues to consider when carrying out genetic research with Aboriginal families and communities. *Community Genetics*, 9(3), 153–160. https://www.uvic.ca/medsci/assets/docs/other/DNA_on_loan.pdf

Caron, N. R., Chongo, M., Hudson, M., Arbour, L., Wasserman, W. W., Robertson, S., Correard, S., & Wilcox, P. (2020). Indigenous genomic databases: Pragmatic considerations and cultural contexts. *Frontiers in Public Health*, 8. <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fpubh.2020.00111>

Garrison, N. A., Hudson, M., Ballantyne, L. L., Garba, I., Martinez, A., Tualii, M., Arbour, L., Caron, N. R., & Rainie, S. C. (2019). Genomic research through an Indigenous lens: Understanding the expectations. *Annual Review of Genomics and Human Genetics*, 20(1), 495–517. <https://doi.org/10.1146/annurev-genom-083118-015434>

SACNAS. (2017, February 25). Bringing Indigenous researchers to the forefront of genomics. *STEM and Culture Chronicle*. <https://medium.com/stem-and-culture-chronicle/bringing-indigenous-researchers-to-the-forefront-of-genomics-3dfc08aa1fc5>

TallBear, K. (2013). Genomic articulations of indigeneity. *Social Studies of Science*, 43(4), 509-533 <https://doi.org/10.1177/0306312713483893>

Tsosie, K. S., Begay, R. L., Fox, K., & Garrison, N. A. (2020). Generations of genomes: Advances in paleogenomics technology and engagement for Indigenous people of the Americas. *Current Opinion in Genetics & Development*, 62, 91–96. <https://doi.org/10.1016/j.gde.2020.06.010>

