

La transplantation de l'animal à l'humain : le Canada doit-il donner son feu vert ?

Consultation publique sur la xénotransplantation



La Transplantation de l'animal à l'humain : le Canada doit-il donner son feu vert ?
Consultation publique sur la xénotransplantation

© Décembre 2001, Association canadienne de santé publique

La reproduction est autorisée à des fins non commerciales seulement et à condition de citer clairement la source.

ISBN 1-894324-22-6



Association canadienne de santé publique
400-1565 Avenue Carling
Ottawa (Ontario) Canada K1Z 8R1

Énoncé de mission de l'ACSP

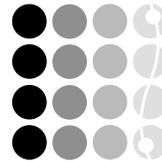
L'**Association canadienne de santé publique (ACSP)** est une association bénévole nationale, indépendante et sans but lucratif, représentant la santé publique au Canada, qui entretient des liens étroits avec la communauté de santé publique internationale. Les membres de l'ACSP croient fermement à l'accès universel et équitable aux conditions de base qui sont nécessaires pour parvenir à la santé pour tous les Canadiens.

En tant que ressource nationale spécialisée au Canada, l'ACSP a pour mission de promouvoir l'amélioration et la préservation de la santé personnelle et communautaire, conformément aux principes de santé publique en matière de prévention de la maladie, de promotion et de protection de la santé, et de politique publique favorisant la santé.

Cette consultation a été financée par **Santé Canada**. Les points de vue exprimés dans ce rapport sont ceux du Groupe de consultation publique et découlent de la consultation d'un large secteur du public canadien. Ils ne constituent pas nécessairement la politique officielle ou le point de vue de Santé Canada ou de l'Association canadienne de santé publique.

Le rapport et le résumé sont disponibles en français et en anglais sur le site Web de la consultation à l'adresse : <http://www.xeno.cpha.ca> ou par le biais de <http://www.cpha.ca>.

Traduction française de Sylvie Lee



Consultation publique sur la

XÉNOTRANSPLANTATION

Le 7 janvier 2002

L'honorable Allan Rock
Ministre de la Santé
Édifrice Brooke Claxton,
Pré Tunney
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Association canadienne de santé publique
1565, avenue Carling, suite 400
Ottawa (Ontario)
Canada K1Z 8R1
Tél. 613 725 3769
Télec. 613 725 9826
Courriel : xeno@cpha.ca
Internet : www.xeno.cpha.ca

Monsieur le Ministre,

Nous avons le plaisir de vous faire parvenir le rapport *La transplantation de l'animal à l'humain : le Canada doit-il donner son feu vert ?* Ce rapport fait état des résultats d'une vaste consultation auprès des Canadiennes et des Canadiens sur la problématique complexe de la xénotransplantation.

Le [Groupe de consultation publique](#) tient à féliciter [Santé Canada](#) d'avoir lancé cette consultation indépendante. Nous sommes reconnaissants aux nombreuses Canadiennes et Canadiens qui ont participé à cette initiative en faisant connaître leur opinion sur la xénotransplantation ou en prenant part aux forums citoyens. Nous remercions également nos collègues du Groupe de consultation publique pour leur engagement inébranlable envers le processus de consultation et l'[Association canadienne de santé publique](#) pour son soutien sans faille.

Conformément au mandat qui lui avait été confié, le Groupe de consultation publique présente les recommandations suivantes sur la xénotransplantation découlant des commentaires recueillis auprès de la population canadienne :

1. **Que le Canada n'autorise pas pour l'instant la xénotransplantation sur des êtres humains étant donné que subsistent des questions critiques qu'il faut au préalable résoudre.**
2. Que d'autres options à la xénotransplantation, comme la prévention, l'élargissement du bassin de donneurs d'organes, les prothèses mécaniques de substitution, et la recherche sur les cellules souches, soient davantage étudiées.
3. Que le public canadien soit plus informé des dons d'organes et de tissus, des modes de vie sains, de la prévention et de la gestion des maladies.
4. Que la recherche pré-clinique se poursuive pour mieux comprendre les risques potentiels pour la santé et la viabilité de la xénotransplantation.
5. Qu'une législation et une réglementation strictes et transparentes soient mises au point pour couvrir tous les aspects des essais cliniques de xénotransplantation.
6. Que le public continue d'être tenu informé et de participer aux débats sur l'avenir de la xénotransplantation.
7. Que le modèle des forums citoyens soit très sérieusement envisagé lors de futures consultations sur des enjeux complexes et peu compris.

Nous espérons que le présent rapport et les recommandations susmentionnées permettront d'aider à l'orientation de la politique gouvernementale sur la xénotransplantation au Canada.

Veuillez agréer, Monsieur le Ministre, l'assurance de notre parfaite considération.

Dr Heather Ross
co-présidente
Groupe de consultation publique
sur la xénotransplantation

M. Robert Van Tongerloo
co-président
Groupe de consultation publique
sur la xénotransplantation

La transplantation de l'animal à l'humain : le Canada doit-il donner son feu vert ?

Consultation publique sur la xénotransplantation



Association canadienne de santé publique

Décembre 2001

Groupe de consultation publique

Dr Heather Ross (co-présidente)
M. Robert Van Tongerloo (co-président)

Le chanoine Eric Beresford
Le rabbin Dr Reuven Bulka
Dr Keith Campbell
Dr Dmytro Cipywnyk
Dr Edna Einsiedel
Dr Ian Gemmill
M. Nicholas Hurley
Dr Thérèse Leroux
Mme Laurie Potovsky-Beachell
Dr John Shortreed

Association canadienne de santé publique

Sylvia Fanjoy, directrice de projet
Randi Goddard, chargée de projet et de conférence
Christian Boudreau, adjoint de projet

Remerciements

L'Association canadienne de santé publique tient à remercier les membres du Groupe de consultation publique pour leur travail et l'orientation qu'ils ont su donner au projet, ainsi que les experts et les panélistes des forums citoyens d'avoir donné si généreusement de leur temps.

Table des matières

Sommaire	v	Questionnaires	17
1. Introduction	1	Décision personnelle d'avoir une xéno greffe	18
2. Méthodologie	2	Acceptation de contraintes pour aider un membre de la famille	19
2.1 Santé Canada, l'Association canadienne de santé publique et le Groupe de consultation publique	2	Acceptabilité des mesures pour maintenir en vie des patients	20
2.2 Principaux enjeux	3	3.5 Stratégies pour remédier à la pénurie d'organes	20
2.3 Matériel de sondage	3	Positions finales des panélistes des forums citoyens	20
2.4 Annonce de la consultation	3	Soutien relatif aux stratégies	21
2.5 Cadre de la consultation	5	3.6 Risques pour la santé	22
Modèle représentatif	5	Positions finales des panélistes des forums citoyens	22
Modèle ouvert	8	Préoccupation principale	22
3. Résultats et discussion	11	Avantages potentiels	23
3.1 Points saillants	11	Risques et avantages	23
Principales constatations	11	Risques potentiels associés à la modification génétique des animaux	24
Stratégies pour remédier à la pénurie d'organes	11	3.7 Législation et réglementation	24
Risques pour la santé	11	Positions finales des panélistes des forums citoyens	24
Législation et réglementation	12	Conditions déterminant l'acceptabilité	25
Financement	12	Degré d'influence	26
Bien-être des animaux	12	Détermination du niveau de risque	27
État des connaissances	12	3.8 Financement	27
Éthique	12	Positions finales des panélistes des forums citoyens	27
Dimension internationale	12	Réaffectation des fonds du budget de la santé	27
3.2 Échantillons	12	3.9 Bien-être des animaux	28
Forums citoyens	12	Positions finales des panélistes des forums citoyens	28
Sondage téléphonique	13	Bien-être des animaux comme principale préoccupation	28
Questionnaire envoyé par la poste	13	Utilisation des animaux dans la recherche médicale	28
Questionnaire affiché sur le site Web	13	Utilisation des animaux à des fins de xénotransplantation	29
Explication des positions	13	Animal source	29
Autres données	13	3.10 État des connaissances	30
Fiabilité des données	13	Positions finales des panélistes des forums citoyens	30
3.3 Caractéristiques démographiques des échantillons	14	Information du public	30
Comparaisons	14		
Forums citoyens	14		
Questionnaire envoyé par la poste	15		
Questionnaire affiché sur le site Web	15		
Sondage téléphonique	15		
3.4 Principales constatations	16		
Les Canadiennes et Canadiens informés et non informés : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?	16		

3.11 Éthique.....	30
Positions finales des panélistes des forums citoyens.....	30
Questions d'éthique en tant que préoccupation.....	31
3.12 Dimension internationale.....	31
Positions finales des panélistes des forums citoyens.....	31
Influence internationale.....	31
3.13 Discussion.....	32
Limitations.....	32
Mobilisation du public.....	32
Partialité.....	33
Importance de l'information et de la discussion.....	33
La meilleure source d'informations.....	33

4.0 Conclusion.....	35
---------------------	----

Annexes

1. Groupe de consultation publique.....	36
2. Chronologie.....	37
3. Mandat – GCP.....	38
4. Déclaration de conflit d'intérêt – GCP.....	39
5. Panélistes des forums citoyens.....	40
6. Experts aux forums citoyens.....	42
7. Présentations des experts.....	45
8. Cadre de réglementation.....	47
9. Positions finales – Forums citoyens.....	48
10. Évolution des opinions – panélistes des forums citoyens.....	49
11. Autres données.....	50
12. Facteurs importants dans les prises de position – sondage téléphonique.....	51

Figures

1. Processus de réglementation de Santé Canada.....	1
2. Cadre de la consultation.....	5
3. Page d'accueil du site Web de la consultation publique sur la xénotransplantation.....	8
4. Comparaison des niveaux d'instruction des répondants à celui de la population canadienne.....	14
5. Revenu familial.....	14
6. Comparaison de la représentation régionale des répondants à celle de la population canadienne.....	14
7. Soutien relatif aux stratégies pour remédier à la pénurie d'organes.....	21
8. Les avantages de la xénotransplantation l'emportent-ils sur les risques ?.....	24

Tableaux

1. Visites du site Web.....	9
2. Sondage téléphonique : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	16
3. Forums citoyens – séance d'orientation : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	16
4. Forums citoyens – après la 1 ^{ère} journée Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	16
5. Forums citoyens – après la 2 ^e journée : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	17
6. Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? : selon le sexe.....	17
7. Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? : selon le niveau d'instruction.....	17
8. Forums citoyens – questionnaire : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	17
9. Positions sur la question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?.....	18
10. Acceptation d'avoir une xénogreffe.....	19
11. Acceptation de certaines contraintes si une xénotransplantation était proposée à un membre de la famille immédiate.....	19
12. Soutien aux divers types de transplantation.....	20
13. Soutien relatif aux stratégies pour remédier à la pénurie d'organes.....	22
14. Le risque pour la santé en tant que préoccupation principale ou secondaire.....	23
15. Principaux avantages de la xénotransplantation.....	23
16. Les risques l'emportent-ils sur les avantages ou bien l'inverse ?.....	24
17. Conditions déterminant l'acceptabilité.....	26
18. Degré d'influence dans la décision d'autoriser la xénotransplantation.....	27
19. À qui incombe-t-il le plus de déterminer le niveau de risque ?.....	27
20. Réaffectation des fonds du budget de la santé.....	28
21. Quelle est votre position sur l'utilisation des animaux dans la recherche médicale ?.....	29
22. Quelle est votre position sur l'utilisation des animaux comme sources de tissus, cellules et organes vivants pour prolonger une vie humaine ?.....	29
23. Mesure dans laquelle le Canada devrait se laisser influencer par les gouvernements étrangers.....	32
24. Positions sur la question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? – Variations en fonction des niveaux de connaissances, échantillons représentatifs.....	33

Sommaire

On constate au Canada une grave pénurie de donneurs d'organes et de tissus, et de nombreuses personnes meurent, faute de pouvoir bénéficier d'une transplantation. Potentiellement, la xénotransplantation pourrait constituer une source illimitée d'approvisionnement en cellules, tissus et organes pour les êtres humains. (Par xénotransplantation, il faut entendre le transfert de cellules, de tissus ou d'organes vivants d'une espèce à une autre à des fins médicales. Dans le cadre de cette consultation, la xénotransplantation fait référence à la transplantation d'un animal à un être humain.) Partout dans le monde, on s'intéresse à la xénotransplantation et une demande visant à mener des essais cliniques (sur des êtres humains) pourrait être soumise à tout moment à Santé Canada.

Étant donné que la xénotransplantation soulève des questions complexes en matière de santé, d'éthique, de droit, d'économie et de société, Santé Canada en est arrivé à la conclusion que le public canadien devait être consulté pour répondre à la question cruciale qui se pose, à savoir : « Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation et, le cas échéant, sous quelles conditions ? » À cette fin, Santé Canada a octroyé des fonds à l'Association canadienne de santé publique (ACSP) pour qu'elle crée un Groupe de consultation publique (GCP) et procède à une consultation indépendante en vue de faire rapport au ministre de la Santé. Les membres du GCP représentent tout un éventail de perspectives, de régions et d'intérêts différents ([Annexe 1](#)).

Le Groupe de consultation publique tient à féliciter Santé Canada pour cette initiative novatrice.

Entre autres difficultés rencontrées par cette consultation, il y a eu la complexité des enjeux rattachés à la xénotransplantation, la méconnaissance du public ainsi que les contraintes de temps et de budget. C'est la raison pour laquelle différents modèles de consultation ont été utilisés. Le modèle le plus novateur et le plus utile fut une série de six forums citoyens auxquels ont participé de 15 à 23 personnes qui se sont rencontrées pendant deux jours et demi d'affilée pour se faire une opinion informée sur la grande question. Les autres modèles plus traditionnels ont consisté en un sondage téléphonique auprès de 1 500 Canadiennes et Canadiens, en un questionnaire envoyé par la poste à des organismes concernés par cette question, en un questionnaire affiché sur un site Web expressément conçu à cet effet, et en un retour d'information informel du public sous forme de lettres ou de courriels.

Le modèle de consultation du public le plus efficace pour cette problématique complexe et controversée a été le forum citoyen. Le GCP en conséquence recommande que ce modèle soit utilisé à l'avenir, pour des consultations portant sur des questions complexes et peu comprises. Les volets essentiels de ce modèle sont les suivants :

- 1) L'éducation (dans le cadre de cette consultation, il s'est agi de lire des documents avant la tenue du forum et de discuter avec des experts en matière de transplantation, d'éthique, de bien-être des animaux, de maladies infectieuses et de droit ainsi qu'avec une personne greffée) ;
- 2) La compréhension des diverses positions grâce à la discussion, à l'interaction et aux délibérations ;
et
- 3) Le rappel permanent de la grande question par souci d'efficacité du processus.

Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation, et le cas échéant, sous quelles conditions ?

Le Groupe de consultation publique recommande que le Canada n'autorise pas la xénotransplantation chez les humains pour l'instant, étant donné qu'il y a des questions d'importance critique encore irrésolues.

La majorité des Canadiennes et Canadiens informés qui ont participé à la consultation estime que la xénotransplantation, quand elle concerne les êtres humains, y compris pour ce qui est des essais cliniques, ne doit pas être autorisée pour l'instant. Parmi les répondants les mieux informés, signalons que 34 % ne souhaitent sous aucune condition que l'on autorise la xénotransplantation ; 19 % disent non également, prétextant qu'il est trop tôt et qu'on pourra leur reposer la question plus tard ; et 46 % répondent oui, mais seulement si plusieurs questions trouvent réponse avant que des essais cliniques soient lancés.

Les trois principales préoccupations des Canadiens, indépendamment de leur position sur la xénotransplantation, sont : les risques pour la santé, les autres solutions viables, et la législation et la réglementation.

- D'importance capitale sont les risques potentiels pour les humains, en particulier les infections causées par des virus inconnus (comme les PERV), ainsi que des agents infectieux inconnus également susceptibles d'être transmis aux êtres humains à partir de sources animales.
- Les Canadiennes et Canadiens soulignent la nécessité d'étudier d'autres options (comme les prothèses mécaniques, les cellules souches et la prévention) et d'améliorer la procédure de dons d'organes humains. La plus récente initiative du gouvernement, à savoir le Conseil canadien pour le don et la transplantation débouchera, espérons-le, sur l'augmentation du nombre d'organes donnés.
- Les Canadiennes et Canadiens déclarent qu'une législation et des règlements stricts et transparents doivent être mis en place avant de procéder aux essais cliniques. Il s'agirait notamment d'une stricte réglementation des pratiques de recherche (tant sur les êtres humains que sur les animaux), de l'utilisation de centres spécialement désignés à cet effet, et du contrôle des risques potentiels pour la santé.

La plupart des Canadiennes et Canadiens qui ont participé à cette consultation se disent contre la réaffectation des fonds réservés à la santé pour financer la xénotransplantation. Ils estiment qu'il reste encore pas mal de recherches à effectuer, et bon nombre se disent préoccupés par les questions d'éthique, de morale et de bien-être des animaux.

En résumé, la majorité des Canadiennes et Canadiens informés n'est pas en faveur de la xénotransplantation chez les humains pour l'instant. Les principales raisons ont trait aux risques potentiels pour la santé, au besoin d'étudier d'autres options à la xénotransplantation, et aux carences de la législation et de la réglementation actuelles dans ce domaine.

*Groupe de consultation publique
Consultation publique sur la xénotransplantation*

1. Introduction

La demande de cellules, de tissus et d'organes sains à des fins médicales dépasse, et de très loin, l'offre disponible, et de nombreuses personnes sur les listes d'attente meurent avant que des organes ou des tissus soient disponibles. Pour faire face à cette pénurie, les scientifiques envisagent de se servir d'animaux comme le porc en tant que donneurs d'organes, de cellules et de tissus vivants pour les humains – un acte médical que l'on appelle xénotransplantation.

Toute maladie que l'on traite par une transplantation d'un être humain à un autre pourrait potentiellement être traitée à l'aide de la xénotransplantation. Les xénogreffes d'organes pourraient porter sur des organes entiers comme le cœur, les poumons, le foie, les reins ou le pancréas. Les xénotransplantations de tissus pourraient comprendre des greffes de peau pour les grands brûlés, des greffes cornéennes pour les malvoyants ou encore des greffes osseuses pour la reconstruction de membres. Les xénotransplantations cellulaires pourraient servir à traiter les personnes atteintes du diabète ou de la maladie de Parkinson.

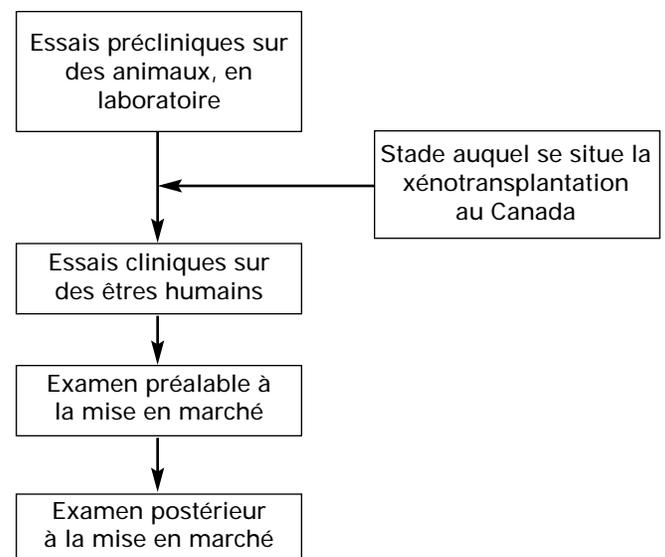
Depuis près d'un siècle, les chercheurs font des expérimentations avec la xénotransplantation sans grand succès. Les principaux obstacles à la xénotransplantation sont respectivement le rejet immunitaire par l'organisme hôte et les infections. Au cours des dix dernières années, les progrès réalisés dans les médicaments anti-rejet et dans le domaine de la biologie ont donné lieu à un regain d'intérêt pour la xénotransplantation. La toute dernière percée scientifique dans ce domaine est l'élevage de porcs transgéniques, soit des animaux qui ont été élevés avec des gènes humains afin de réduire les risques de rejet d'organe par les receveurs.

Le Canada ne reconnaît pas la xénotransplantation comme un acte médicale légitime, et c'est également le cas dans d'autres pays industrialisés. Certains d'entre eux ont donné le feu vert à des essais cliniques limités et contrôlés, qui

permettent aux chercheurs médicaux de mettre à l'essai certains protocoles thérapeutiques sur des volontaires informés. Certaines personnes estiment qu'il subsiste encore beaucoup trop d'inconnues pour aller de l'avant avec la xénotransplantation et qu'il est préférable d'attendre d'avoir plus d'informations grâce à des études précliniques ne faisant pas intervenir les humains. D'autres avancent que ce ne sera que grâce à des essais cliniques prudents sur un nombre restreint de patients que l'on obtiendra les données scientifiques nécessaires pour évaluer cet acte médical.

À l'heure actuelle au Canada, les études sur la xénotransplantation se font sur des animaux de laboratoire (Figure 1). Ces essais pré-cliniques ou expérimentaux ne font pas intervenir d'êtres humains et ne sont pas non plus réglementés par Santé Canada. Les xénogreffes sont considérés comme des produits thérapeutiques et ne peuvent être utilisés dans des essais cliniques qu'avec l'autorisation de Santé Canada. Une demande d'autorisation d'essais cliniques pourrait être présentée à Santé Canada n'importe quand (Annexe 8).

FIGURE 1
Processus de réglementation de Santé Canada



La xénotransplantation soulève plusieurs questions qui exigent un débat public informé. Il

s'agit d'un acte médical qui pourrait faire courir de graves risques potentiels à la santé publique, et qui comporte un grand nombre d'incertitudes scientifiques. Il y a également des questions d'ordre éthique et juridique à prendre en considération.

En août 2000, le ministre de la Santé a annoncé que l'Association canadienne de santé publique (ACSP) procéderait à une consultation du public canadien sur les questions d'ordres sanitaires, éthiques, juridiques, économiques et sociaux, en rapport avec la xénotransplantation et lui rendrait compte des résultats de cette consultation. En septembre 2000, l'ACSP a constitué un Groupe de consultation publique auquel elle a confié le mandat d'élaborer des recommandations en matière de xénotransplantation à partir des commentaires et réactions du public canadien.

La consultation s'est déroulée de mars à juillet 2001. Les données issues de la consultation ont été analysées en août et en septembre 2001. Le Groupe de consultation publique s'est réuni en septembre 2001 pour étudier les données et formuler des recommandations sur la xénotransplantation.

2. Méthodologie

2.1 Santé Canada, l'Association canadienne de santé publique et le Groupe de consultation publique

En août 2000, monsieur Allan Rock, ministre de la Santé, a annoncé que l'Association canadienne de santé publique, une organisation non gouvernementale, recevrait des fonds pour consulter les Canadiennes et les Canadiens sur toutes les questions sanitaires, éthiques, juridiques et sociales en rapport avec la xénotransplantation. Cette consultation devait être menée indépendamment de Santé Canada. Le ministre a déclaré que « l'opinion des Canadiennes et des Canadiens permettra d'orienter les politiques publiques régissant la xénotransplantation au Canada. »

La première tâche de l'Association canadienne de santé publique (ACSP) a été de constituer un Groupe de consultation publique (GCP) auquel elle a donné le mandat d'élaborer des recommandations sur la xénotransplantation à partir des réactions des Canadiennes et des Canadiens. À cette fin, l'ACSP a invité des participants à des initiatives antérieures de Santé Canada sur la xénotransplantation à se porter candidat pour être membre du GCP. L'ACSP a sélectionné les membres parmi ces candidatures et s'est employée à constituer un groupe de consultation équilibré du point de vue des domaines d'expertise, des perspectives, des régions géographiques et du sexe ([Annexe 1](#)). Un non-spécialiste représentant les citoyens a ensuite été ajouté aux membres du GCP.

Le Groupe a travaillé en partenariat avec l'ACSP pour définir et mettre au point les procédures de sensibilisation du public, d'éducation et de dialogue. Les membres du GCP ont accepté de travailler conformément au mandat qui leur avait été confié ([Annexe 3](#)). Le GCP a également accepté d'élaborer une politique sur les conflits d'intérêt ([Annexe 4](#)), de nommer un président (en fait deux co-présidents ont été élus) et de définir

un processus de prise de décisions (essentiellement par voie de consensus, les avis divergents étant consignés au procès-verbal).

Le Groupe de consultation publique s'est réuni à quatre occasions et s'est entretenu par conférence téléphonique entre les réunions. Deux responsables de Santé Canada et deux membres du Comité consultatif d'experts sur la réglementation des xéno greffes de Santé Canada ont assisté aux réunions en qualité d'observateurs.

2.2 Principaux enjeux

Entre octobre 2000 et mars 2001, les principaux enjeux posés par la xéno transplantation ont été précisés à l'aide de la recherche et du débat. Un document de fond sur ces principaux enjeux (*Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ?*) a été publié en mars après examen par un panel d'experts scientifiques, par des intervenants et par un groupe témoin. Ce document a ensuite été modifié à partir des réactions reçues pour s'assurer qu'il reflète correctement les enjeux. Ce document a constitué un point de départ important pour les panélistes des forums citoyens, pour les intervenants, pour les organismes regroupant des personnes concernées par la question et pour les visiteurs du site Web.

Les principales questions abordées dans le document sont :

- A-t-on besoin de la xéno transplantation ?
- La xéno transplantation est-elle viable ?
- Jusqu'où aller pour sauver une vie humaine ?
- Les risques sont-ils acceptables pour le public ?
- Y a-t-il des questions juridiques à prendre en compte ?
- Quelles questions relatives aux animaux faut-il prendre en considération ?
- Quels sont les coûts à envisager ?
- Si le Canada devait décider d'autoriser la xéno transplantation, quelle réglementation faudrait-il mettre en place ?

2.3 Matériel de sondage

Le matériel de sondage a été élaboré par le Groupe de consultation publique lors de sa réunion de janvier. Il a été conçu pour sonder l'opinion sur :

- La pénurie d'organes, de cellules et de tissus pour les transplantations humaines
- Le degré de connaissances de la xéno transplantation
- L'acceptabilité des transplantations entre les animaux et les êtres humains
- Les avantages et les risques de la xéno transplantation
- L'utilisation des animaux dans la recherche médicale
- Les conditions qui faciliteraient l'approbation de la xéno transplantation
- Qui devrait décider si cet acte médical devait être autorisée
- Le niveau de consentement personnel ou familial pour procéder à une xéno transplantation
- La réaffectation des budgets des soins de santé vers la xéno transplantation
- La décision d'autoriser la xéno transplantation.

On a sondé quatre échantillons d'individus : 1) les panélistes des forums citoyens, 2) des groupes d'intervenants et des particuliers, 3) les visiteurs du site Web, et 4) les participants à un sondage téléphonique. Le questionnaire a été pré-testé auprès d'un groupe type et à l'aide d'entrevues téléphoniques. Le sondage téléphonique a été, lui, plus court, en raison de restrictions budgétaires et de durée acceptable de l'entrevue ; ainsi, il fallait répondre à 60 questions par opposition, dans les autres cas, à 87 questions (que l'on peut voir dans la section « Résultats »). Le sondage téléphonique a aussi été le seul à poser une question sur l'influence que plusieurs facteurs ont sur la position globale d'un individu par rapport à la xéno transplantation ([Annexe 12](#)).

2.4 Annonce de la consultation

L'annonce de la consultation a constitué un important volet de la consultation. Elle a servi à

mieux faire connaître l'initiative auprès du public et à l'informer de la façon d'y participer. Les messages transmis au public par les annonces ont été les suivants :

C'est important.

- La demande d'organes dépasse, et de loin, l'offre et le Canada doit décider si la xénotransplantation est une alternative viable.
- La xénotransplantation est une question à la fois complexe et délicate qui exige la participation du public.
- Santé Canada pourrait être saisi d'une demande d'essais cliniques à n'importe quel moment.
- Participez. Donnez-nous votre avis.
- Il ne s'agit pas d'une opération de relations publiques mais plutôt d'une consultation ouverte et équitable, menée indépendamment des pouvoirs publics.
- Cette consultation peut véritablement influencer le gouvernement dans sa décision.
- Voilà comment participer.

Il n'y a pas une bonne réponse.

- Nous encourageons la participation de tous les Canadiennes et Canadiens.
- Les recommandations qui seront faites à Santé Canada reflèteront les opinions exprimées par les Canadiennes et les Canadiens.
- Il s'agit d'un débat ouvert.

La consultation a réussi à mobiliser l'attention des médias nationaux et régionaux. Un communiqué de presse a été publié partout au Canada en mars 2000, au tout début de la consultation, puis localement, avant chaque forum citoyen. Un consultant a été chargé d'organiser les entrevues entre les médias et les co-présidents du GCP qui étaient les porte-paroles du Groupe.

La Chaîne d'affaires publiques par câble (CPAC) a filmé toute la partie publique du premier forum citoyen (soit 4 heures et demi) et en a diffusé des segments partout au Canada, pendant plusieurs mois. L'émission (nationale) Health Matters de CBC a réalisé un segment de 20 minutes sur la xénotransplantation, avec de l'information sur la consultation. RDI Québec en direct a réalisé une émission de télévision avec ligne ouverte d'une

heure, en présence d'experts du forum citoyen. CTV a évoqué le forum citoyen de Toronto dans son bulletin de nouvelles nationales. La Presse canadienne a repris l'histoire à quatre reprises entre décembre 2000 et mai 2001.

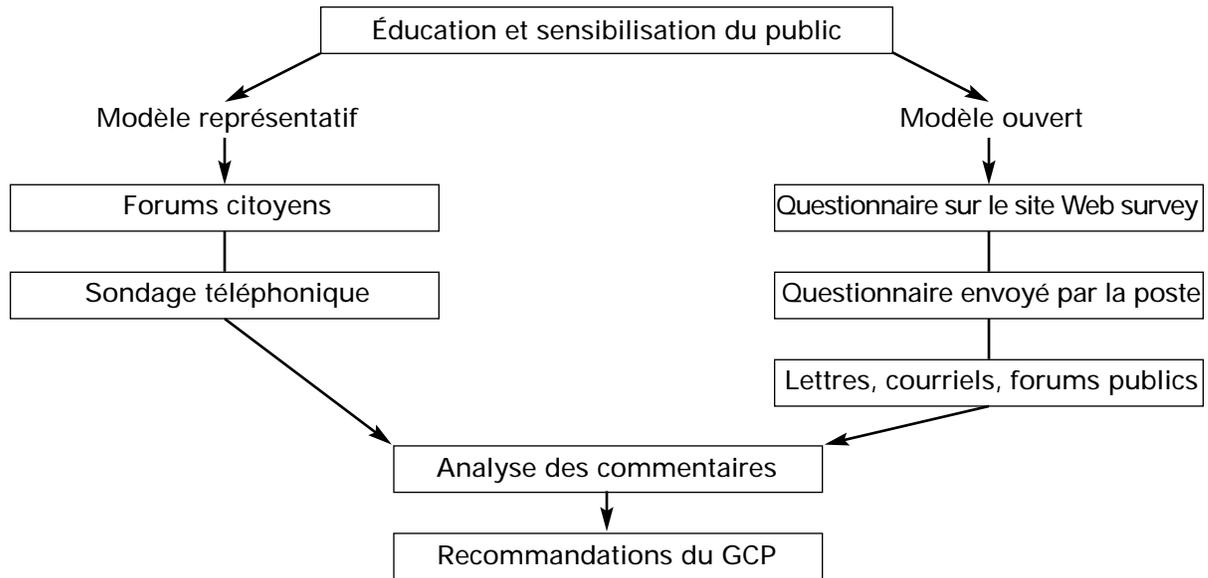
Dans la plupart des cas, la couverture médiatique a précisé l'adresse du site Web et fourni des renseignements sur les forums citoyens.

On a suivi de façon informelle la couverture des médias. Un compte rendu vous est présenté ci-dessous.

Couverture télévisée : Fairchild TV (télévision en langue chinoise), la Chaîne d'affaires publiques par câble (CPAC), CTV Saskatoon, Global Saskatoon, Global Maritimes Today, CJCH-TV Maritimes, BCTV ; CBC Health Matters, RDI Québec en direct, CBC North Beat.

Couverture radio : CJWW Open Line Show (Saskatoon) ; CBC Radio drive-home show (Saskatoon) ; CBC Radio, "Maritime Noon" (Halifax) ; CJCH, "The Hotline" (Halifax) ; CBC Radio, "Afternoon Show" (Halifax) ; CKNW, Peter Warren Show (Vancouver) ; CKNW, Rutherford Show (émission radio ligne ouverte, reprise nationalement) ; "The World Today" (Vancouver) ; CHUM Radio (Toronto) ; CBC Metro Morning (Toronto) ; Radio Canada, "Nouvelles" (Toronto) ; CFRB, "The Motts" (Toronto) ; CKLW, "Windsor Now with Melanie Deveau" (Windsor) ; The Chorus Radio Network, "Shirley Connects Show" (Hamilton) ; CBC Yellowknife ; Nouvelles Télé-Radio (NTR) ; CBC Quebec AM ; Radio Canada, Québec Express (ville de Québec) ; CJCD Radio (Yellowknife).

Presse écrite : National Post (4 articles), Globe and Mail, Presse canadienne (4 articles), The Calgary Herald (3 articles), The Ottawa Citizen (2 articles), The Ottawa Sun, The Toronto Sun (2 articles), The Edmonton Sun, The Vancouver Sun, Winnipeg Free Press, The Saskatoon Star Phoenix (3 articles), The Toronto Star, The Sault Star, The Halifax Chronicle Herald (3 articles), London Free Press (3 articles), The Halifax Daily News, The Kingston Whig-Standard, The Edmonton Journal,

FIGURE 2**Cadre de la consultation**

La Presse (2 articles), Le Devoir (2 articles), Le Soleil (2 articles), Le Journal de Québec, The Whitehorse Star, The Yellowknifer (2 articles).

Couverture Internet : WebMD Canada, The StarPhoenix.com, cbc.ca (Saskatchewan), Canoe.ca, Canada.com, Canadian Medical Journal, thestar.com (Toronto), CitizensontheWeb.com (Political Action News Ontario).

Autres annonces

Pour chaque forum citoyen, on a fait paraître une annonce dans le journal local, avec des renseignements sur les horaires des séances publiques et l'adresse du site Web (aucune annonce n'a été placée dans la presse écrite de Vancouver en raison de soucis budgétaires à l'époque). On a distribué 250 affiches à chaque forum pour encourager la participation du public. Une campagne par courriel a permis d'aviser les hôpitaux locaux, les centres de santé, les médecins, les groupes de patients, les universités, les bibliothèques publiques, les organisations confessionnelles et les groupes de défense des animaux. Des renseignements ont également été diffusés par le biais d'annonces de service public et de tableaux d'affichage électronique.

2.5 Cadre de la consultation

Plusieurs méthodes de consultation ont été envisagées. Le cadre de consultation qui a été retenu comportait à la fois un modèle représentatif et un modèle ouvert (Figure 2). Pour le modèle représentatif, c'est un sondage téléphonique national qui a permis d'obtenir les données pouvant être extrapolées à la population canadienne ; pour leur part, les forums citoyens ont permis d'analyser les résultats du débat et du fait d'être informé. Quant au modèle ouvert, il a donné aux Canadiennes et aux Canadiens la possibilité de participer.

Modèle représentatif

Forums citoyens

Les sondages téléphoniques et les consultations d'intervenants sont les modèles traditionnels qui permettent de connaître l'opinion publique. Si la question à l'étude est complexe et peu comprise, c'est le modèle plus innovateur de type « délibératif » qui est le plus efficace. Dans le cadre de la consultation qui nous intéresse, le cadre délibératif a pris la forme du forum citoyen

et s'est inspiré de travaux analogues effectués à l'université de Calgary.

Des forums citoyens ont été organisés dans six villes de différentes régions du pays : Saskatoon (mars 2001), Halifax (avril 2001), Vancouver (mai 2001), Toronto (mai 2001), Québec (juin 2001), et Yellowknife (juillet 2001). Lors de chaque forum, entre 15 et 23 personnes ont été renseignées sur les questions liées à la xénotransplantation et en ont discuté avant de donner leur opinion quant à savoir si le Canada devrait l'autoriser ou non. Tous ces forums ont eu une animation professionnelle et les délibérations ont été consignées par des procès-verbalistes professionnels. Des présentations ont été faites par des experts qui étaient ensuite disposés à répondre aux questions. Au moins deux membres du GCP (dont l'un des co-présidents), un responsable de Santé Canada et un représentant du Comité consultatif d'experts sur la réglementation des xénogreffes de Santé Canada ont assisté à chaque forum en qualité d'observateurs.

Avant la tenue de chaque forum, une invitation a été envoyée par la poste à 2 500 foyers choisis au hasard. Il était précisé dans l'invitation qu'aucune connaissance de la xénotransplantation n'était nécessaire pour participer ; que les panélistes recevraient de la documentation à lire avant le forum ; qu'il y aurait un souper d'orientation ; que des experts représentant des perspectives différentes de la xénotransplantation présenteraient des exposés au cours de la première journée et répondraient aux questions ; qu'au cours de la deuxième journée, les panélistes discuteraient des enjeux et diraient si le Canada devait autoriser la xénotransplantation et, dans l'affirmative, sous quelles conditions. Les panélistes potentiels ont été avisés qu'ils ne devaient avoir aucune expérience préalable ou actuelle de la recherche sur la xénotransplantation et qu'ils devaient être disposés à consacrer

approximativement huit heures avant la tenue du forum à la lecture de documents de fond fournis par les organisateurs. On a remboursé aux panélistes leurs frais de déplacement, en plus de leur verser une indemnité de 100 \$ et de leur offrir un souper et deux dîners, et on leur a permis de donner leur point de vue sur la xénotransplantation. Les panélistes potentiels ont été encouragés à consulter le site Web ou bien à appeler l'ACSP pour obtenir réponse à leurs questions éventuelles. On leur a aussi envoyé un questionnaire et une enveloppe-réponse pré-affranchie.

À partir des réponses reçues, un comité de sélection s'est penché sur les caractéristiques démographiques (sexe, âge, langue maternelle, situation urbaine ou rurale, occupation) ainsi que sur les commentaires écrits et a sélectionné 20 panélistes pour chaque forum. À Yellowknife, quatre panélistes supplémentaires ont pris part au forum ; ils avaient été choisis par des organisations autochtones mais ne représentaient qu'eux-mêmes.

Avant chaque forum, on a envoyé aux panélistes un classeur d'informations contenant :

- Des renseignements généraux sur la consultation et sur les aspects logistiques des forums citoyens
- Le profil des experts et des panélistes (Annexes 5 et 6)
- Le document sur les grands enjeux (et son sommaire) intitulé, *Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ?*
- Le questionnaire
- Un organigramme expliquant le cadre réglementaire (Annexe 8)
- Des documents de fond disponibles sur le site Web : *L'ABC de la xéno*, *Questions éthiques et sociales soulevées par la xénotransplantation*, et *Questions scientifiques soulevées par la xénotransplantation*.

Les forums se sont déroulés comme suit* :

Vendredi soir

18 h - 21 h : Séance d'orientation

- présentations
- souper
- visionnement du documentaire « Spare Parts » qui traite de la xénotransplantation, de son histoire, de l'état de la recherche, des risques et des perspectives§
- à trois des six forums, on a demandé aux panélistes leur réponse préliminaire à la question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? Les réponses ont été données sous couvert de l'anonymat et enregistrées pour déterminer les changements d'opinion pendant le forum.

Samedi

9 h 00 - 14 h 30 Séance publique

- présentations des experts en transplantation, maladies infectieuses, droit, éthique, bien-être des animaux et perspective des receveurs d'organes
- questions des panélistes
- dîner pour les experts et les panélistes
- questions du public (13 h 00 - 14 h 30)

14 h 30 - 17 h 00 Séance à huis clos

- discussion à bâtons rompus entre les panélistes et les experts dirigée par l'animateur

Dimanche

11 h 00 - 15 h 30 Séance à huis clos

- au début de la séance, on a posé à chaque panéliste la question suivante : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? ; les réponses ont été consignées sur des grandes feuilles et retranscrites dans le procès-verbal
- les panélistes se sont répartis en petits groupes pour exprimer leurs positions finales sur la xénotransplantation
- les positions ont ensuite été présentées en plénière et encore précisées

- chaque panéliste a indiqué quelle était sa position sur la xénotransplantation, laquelle a été prise en note

Après le forum

- les positions finales, telles qu'elles apparaissaient sur les grandes feuilles, ont été envoyées aux panélistes.

Les experts

Un volet important de la sensibilisation et de l'information des panélistes a été la participation d'experts aux forums. Au cours de la séance du samedi matin, ces derniers ont fait de brefs exposés, à la suite de quoi les panélistes leur ont posé des questions. Au cours du dîner et dans l'après-midi, panélistes et experts ont discuté à bâtons rompus. En règle générale, on avait choisi de recruter des experts locaux plutôt que d'avoir un groupe d'experts qui se déplace dans tout le pays pour assister à tous les forums. D'ailleurs, les gens y ont réagi positivement en disant qu'ils préféreraient cette formule plutôt que de faire venir des gens de l'extérieur.

On s'est efforcé de trouver des spécialistes dans les domaines de la transplantation, des maladies infectieuses, du droit, de l'éthique et du bien-être des animaux, ainsi que d'avoir la perspective d'un receveur d'organe. Il a été demandé aux experts de faire un tour d'horizon des connaissances actuelles pour aider les gens à comprendre les enjeux, d'offrir un éventail de perspectives et d'être aussi objectif que possible. En fin de compte, la plupart des experts ont abordé les mêmes questions mais, à l'occasion, un aspect particulier ou une perspective différente a été présenté ([Annexe 7](#)).

Le GCP a sélectionné un premier grand groupe d'experts. Lorsque ceux qui avaient été sélectionnés n'étaient pas en mesure de participer, ils ont souvent pu recommander quelqu'un d'autre étant donné leur connaissance du bassin local d'experts.

Aucun honoraire n'a été payé aux experts. Ils ont présenté d'excellents exposés et se sont montrés à la fois enthousiastes et patients tout au long du processus.

* À Yellowknife, le forum a eu lieu au cours de la semaine car on prévoyait que beaucoup ne seraient pas en ville pendant la fin de semaine.

§ Le 19 octobre 2000, épisode de l'émission télévisée de CBC The Nature of Things.

L'animateur

Une animatrice bilingue a dirigé tous les forums. Elle a réussi à amener les panélistes à travailler efficacement ensemble, à respecter les différences de point de vue, et à se concentrer sur la grande question, à savoir : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation et, le cas échéant, sous quelles conditions ?

Sondage téléphonique

La méthode utilisée pour connaître l'opinion publique a consisté en un sondage téléphonique national auprès de Canadiennes et Canadiens d'âge adulte choisis au hasard. On peut dire qu'il s'est agi d'un vaste échantillon représentatif qui a été utilisé comme référence pour faire des comparaisons avec les autres échantillons. On a retenu les services de la firme POLLARA spécialisée dans les sondages d'opinion publique pour effectuer le travail sur le terrain. À l'aide d'un système d'ITAO, des ordinateurs ont composé des numéros de téléphone puisés dans une base de données démographiques fiable, et 1 519 Canadiennes et Canadiens de 18 ans et plus ont été interviewés. Il s'est agi d'un échantillon suffisamment important pour dire qu'en

l'extrapolant à l'ensemble de la population canadienne, on obtiendrait des résultats exacts à plus ou moins 2,5 points de pourcentage. Ce sondage téléphonique a eu lieu en mars 2001.

Modèle ouvert

Site Web

Un site Web a été conçu pour informer le public des enjeux de la xénotransplantation et pour lui permettre d'y participer en remplissant le questionnaire qui s'y trouve. Le site Web (<http://www.xeno.cpha.ca>) a été inauguré en novembre 2000. Lorsque le premier forum citoyen a eu lieu en mars 2001, le site présentait l'information reprise dans la [Figure 3](#) :

L'ABC de la xéno : Un bref aperçu des enjeux posés par la xénotransplantation avec un bref historique, l'intérêt actuel, l'utilisation des animaux, les risques de rejet, le choix des espèces, le risque de maladie et les sources d'information.

Dans la presse : Brefs résumés d'articles portant sur la xénotransplantation par ordre chronologique.

FIGURE 3

Page d'accueil du site Web : Consultation publique sur la xénotransplantation



Opinions : Points saillants de l'information disponible sous différents angles, y compris un sondage d'attitudes dans sept pays ainsi que les perspectives éthiques, juridiques, scientifiques et religieuses.

Législation et réglementation : Extraits de documents du Conseil de l'Europe sur les développements juridiques, réglementaires et scientifiques, dans le domaine de la xénotransplantation, dans 27 pays dont le Canada.

Au sujet du projet : Brève explication des objectifs du projet et du rôle de l'Association canadienne de santé publique, du Groupe de consultation publique et de Santé Canada.

Courrier : Exemplaires faciles à télécharger des publications envoyées aux intervenants en décembre.

Quoi de neuf ? : Aperçu général de la consultation et comment participer. On a encouragé les visiteurs à s'abonner au serveur de liste.

Forums publics : Renseignements sur les forums citoyens comme l'endroit de réunion, les horaires, les panélistes, les experts et les séances publiques.

Les grands enjeux : Le rapport sur les grands enjeux intitulé Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ? et un résumé.

À vous la parole : Questionnaire affiché sur le site Web pouvant être rempli et envoyé en ligne. Le questionnaire avait un lien vers le rapport sur les grands enjeux.

Salle de presse : Communiqués de presse nationaux et régionaux avec des liens vers le document de fond.

Comme le montre le [Tableau 1](#), le site Web a été beaucoup visité.

TABLEAU 1
Visites du site Web

Mois :	Nombre de visites
Mars	5 619
Avril	8 237
Mai	13 377
Juin	7 919
Juillet	7 224

Le questionnaire a été affiché sur le site Web à la fin du mois de mars. « Cette consultation s'adresse au public canadien seulement » apparaissait clairement au tout début du questionnaire afin de décourager toute participation internationale. Le questionnaire pouvait être rempli et soumis en ligne. On en a fait la publicité dans les envois, par les médias et lors des séances publiques des forums citoyens. Début juillet, un message a été envoyé par le serveur de liste du site Web pour rappeler que la date d'échéance pour soumettre le questionnaire était à la fin du mois. Finalement, 367 questionnaires ont été soumis en ligne.

Questionnaire envoyé par la poste

On est parti de l'hypothèse que certains groupes et particuliers avaient un intérêt inhérent pour la question de la xénotransplantation. En gros, ces « intervenants » pouvaient être des personnes concernées par les questions relatives à la xénotransplantation pour différentes raisons : droits et bien-être des animaux, environnement, éthique, religion, gouvernement, consommateurs, culture, santé et sécurité, professions de la santé, droits humains, industrie, questions juridiques, receveur potentiel, réglementation, recherche scientifique, universitaires, personnes âgées et jeunes. Les intervenants potentiels ont été identifiés dans le Canadian Sourcebook, dans le Canadian Almanac & Directory ainsi que dans la base de données de l'ACSP. Les participants aux réunions de Santé Canada sur la xénotransplantation ont été inclus dans la base de données de consultation ainsi que toute personne ayant souhaité exprimer son point de vue. En mars 2001, la base de données comportait approximativement 3 700 intervenants.

On a envoyé une trousse d'informations aux intervenants en décembre 2000 et de nouveau en

mars 2001. Dans le cas des organismes nationaux et de ceux du Québec, les documents ont été envoyés dans les deux langues officielles.

L'envoi de décembre 2000 annonçait la consultation, la création du site Web et du Groupe de consultation publique, et comprenait également un résumé des principaux enjeux (L'ABC de la xéno) accompagné d'un formulaire de réponses et commentaires à renvoyer par télécopieur.

L'envoi de mars 2001 fournissait de l'information sur les forums citoyens. Le rapport sur les grands enjeux (Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ?) en faisait partie tout comme le questionnaire ainsi qu'une enveloppe-réponse pré-affranchie.

Début juillet, un courriel a été envoyé à 1 250 particuliers et organismes d'intervenants pour leur rappeler que la date limite de soumission du questionnaire était fixée à la fin du mois. Étaient également concernés par cette campagne de courriels les organismes des secteurs de la santé, de la religion, de la culture, du droit et de l'environnement. Une attention toute particulière a été apportée au Québec, à l'Île-du-Prince-Édouard, au Nouveau-Brunswick et à Terre-Neuve étant donné que la participation dans ces provinces avait été plus faible. À la fin, 216 questionnaires ont été remplis et renvoyés par des intervenants.

Lettres, courriels et séances publiques

Le modèle de consultation a été conçu pour permettre à l'opinion publique de s'exprimer spontanément (si on le compare à l'emploi du questionnaire) en envoyant des lettres ou des courriels. Ainsi le public a-t-il été invité à faire connaître son opinion par courrier à l'Association canadienne de santé publique ou par message électronique à l'adresse de la consultation : xeno@cpha.ca.

Très souvent, ces messages étaient catégoriques et on pouvait y lire des propos comme : « Je tiens ABSOLUMENT à ce que la question soit étudiée prudemment, avec mesure, de façon scientifique et informée » et « La xénotransplantation ne vise qu'à enrichir ceux qui ont des intérêts dans cette recherche - aux dépens de gens désespérés ».

Au cours de la séance publique des forums citoyens, le public a été invité à donner son opinion ou à poser des questions aux experts. Tous les points de vue exprimés lors des séances publiques ont été enregistrés sur support audio et par écrit.

Les données de l'opinion publique recueillies par lettres, par courriels et lors des forums citoyens sont présentées dans la section sur les résultats de ce rapport.

3. Résultats et discussion

3.1 Points saillants

Principales constatations

Lorsque l'on a demandé aux Canadiennes et aux Canadiens, avant qu'ils soient plus informés, si le Canada devait autoriser la xénotransplantation, la majorité d'entre eux ont répondu par l'affirmative. Toutefois, à mesure qu'ils étaient mieux informés, un renversement s'est opéré et la majorité s'est alors dite opposée à ce que le Canada donne son feu vert.

- Les panélistes invités aux forums citoyens sont devenus les Canadiennes et Canadiens les plus informés de tous ceux que nous avons sondés. À la fin de la série de forums citoyens, la majorité de ces panélistes a déclaré que le Canada ne devait pas autoriser la xénotransplantation à ce stade. Trente-quatre pour cent (34 %) ont dit non, 19 % ont dit non sous réserve et 46 % ont dit oui sous réserve.
- Ayant à choisir entre répondre par oui ou par non, la majorité des répondants aux questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste ou sur le site Web, ont déclaré que le Canada ne devait pas autoriser la xénotransplantation.
- Il est apparu que les femmes étaient davantage opposées à la xénotransplantation que les hommes, et que les personnes dans les tranches de revenu les plus élevées semblaient davantage en faveur de la xénotransplantation que celles dans les tranches inférieures.
- La plupart des panélistes des forums citoyens qui se sont déclarés en faveur d'autoriser la xénotransplantation ont indiqué qu'une législation et des règlements stricts et transparents couvrant tous les aspects des essais cliniques devaient être mis en place préalablement.
- Interroger un public non informé n'est pas la méthode la plus utile pour évaluer les réponses à

une question complexe, car les gens peuvent changer d'opinion une fois qu'ils commencent à recevoir de l'information. À la place, il est préférable qu'un public représentatif soit auparavant convenablement informé des enjeux en cause par l'éducation, la discussion et l'interaction avant qu'on lui demande son opinion.

- Dans l'ensemble, les Canadiennes et les Canadiens résistent beaucoup plus à l'idée d'accepter une greffe d'organe d'un animal à un être humain pour améliorer la qualité de vie à court terme et se disent davantage prêts à accepter des greffes de cellules d'un animal à un être humain pour améliorer la qualité de vie à long terme
- Dans le cas où l'on proposerait une xénotransplantation à un membre de leur famille, la majorité des personnes sondées déclarent qu'au besoin elles accepteraient qu'on leur impose des restrictions comme un suivi sanguin la vie entière ou une quarantaine pendant une période de temps.
- Pour tous les échantillons de répondants, il est apparu que les transplantations de tout type d'un être humain à un autre sont considérées comme tout à fait acceptables alors que celles d'un animal à un être humain soulèvent beaucoup moins d'enthousiasme

Stratégies pour remédier à la pénurie d'organes

De façon constante, la xénotransplantation a été cotée la stratégie la moins acceptable pour remédier à la pénurie d'organes, de cellules et de tissus ; c'est la prévention qui apparaît comme la stratégie la plus acceptable, suivie dans l'ordre par l'élargissement du bassin actuel de donneurs, les prothèses mécaniques de substitution, les cellules souches et le consentement présumé.

Risques pour la santé

Les risques potentiels pour la santé constituent la principale inquiétude au sujet de la xénotransplantation. De façon générale, les répondants ont exprimé cette inquiétude en parlant du risque de maladie zoonotique suite à une infection par un virus connu ou inconnu, et de la crainte que cela se traduise par des épidémies à grande échelle.

- Les Canadiennes et Canadiens informés ont tendance à conclure que les risques posés par la xénotransplantation sont supérieurs à ses avantages en raison des risques pour la santé et des incertitudes scientifiques qui les entourent.
- De façon générale, le soutien en faveur d'une modification génétique des animaux est apparu de faible à modéré. Les personnes qui ont expliqué pourquoi elles considéraient que cette modification était inacceptable ont justifié leur réponse en disant que le risque était trop élevé.

Législation et réglementation

Une stricte réglementation des méthodes de recherche (tant sur les êtres humains que sur les animaux), l'éducation du public et la désignation de centres spécialisés seraient de nature à le plus rassurer les Canadiennes et les Canadiens au sujet de la xénotransplantation. En revanche, des mesures visant à surveiller les personnes les plus en contact avec les receveurs de xénogreffe seraient les moins rassurantes.

Quel que soit l'échantillon, les répondants estiment que ce sont les panels pluridisciplinaires et les panels de spécialistes scientifiques qui doivent avoir le plus d'influence sur la décision d'autoriser la xénotransplantation, alors que les intérêts des sociétés commerciales ainsi que les décisions prises par des gouvernements étrangers doivent en avoir le moins.

Financement

Relativement peu de Canadiennes et de Canadiens favorisent la réaffectation des fonds réservés à la santé vers la xénotransplantation.

Bien-être des animaux

Bien qu'il y ait un soutien modéré en faveur de l'utilisation des animaux dans la recherche médicale (soutien qui varie grandement dans tous les échantillons de répondants), l'utilisation des animaux dans le contexte de la xénotransplantation apparaît encore moins acceptable.

- Si l'on devait considérer la xénotransplantation comme un acte médical acceptable, le porc serait l'animal de choix.

État des connaissances

Tout le monde s'est dit d'accord pour reconnaître que l'on manque de connaissances scientifiques sur la xénotransplantation et que le public tient à être informé.

Éthique

La plupart des questions éthiques étaient de nature générale.

Dimension internationale

Manifestement, les Canadiennes et les Canadiens souhaitent que l'on adopte une approche *made in Canada* de la xénotransplantation.

3.2 Échantillons

Les données ont été recueillies à partir de quatre échantillons.

Échantillons du modèle représentatif

- Forums citoyens
- Sondage téléphonique

Échantillons du modèle ouvert

- Questionnaire envoyé par la poste
- Questionnaire affiché sur Internet

Questionnaire et délibérations des forums citoyens

Six forums citoyens réunissant 107 panélistes ont été organisés partout au pays (à Saskatoon, Halifax, Vancouver, Toronto, Québec et Yellowknife) sur une période de quatre mois. Des panélistes potentiels choisis de façon aléatoire avaient été invités à participer et on s'est servi des données démographiques pour leur sélection définitive. Une trousse de documentation sur la xénotransplantation a été remise aux panélistes avant la tenue de chaque forum. Pendant deux jours et demi, les panélistes ont pu entendre des spécialistes (des xénogreffes, des maladies infectieuses, du droit, de l'éthique, du bien-être des animaux, et du point de vue des receveurs d'organes) et leur poser des questions. Ils ont également eu la possibilité de discuter des enjeux entre eux. On a ainsi pu dégager deux ensembles de données à partir de ces forums : d'un côté, les positions exprimées par 106* panélistes, notées

dans le procès verbal, et de l'autre, les réponses données au questionnaire rempli par 73 d'entre eux.

Sondage téléphonique

La firme POLLARA a sélectionné un échantillon au hasard dans une base de données nationale comprenant des Canadiennes et des Canadiens de 18 ans et plus, puis a procédé à 1 519 entrevues téléphoniques. Le nombre de répondants a été pondéré pour donner une représentation statistique des cinq grandes régions géographiques du Canada, à savoir : l'Atlantique, le Québec, l'Ontario, les Prairies et les Territoires, l'Alberta et la Colombie-Britannique. Il s'est agi de l'échantillon le moins informé, avec 70 % des répondants déclarant qu'ils avaient peu ou pas de connaissances du tout de la xénotransplantation.

Questionnaire envoyé par la poste

Le questionnaire a été envoyé à environ 3 700 organismes représentant une large gamme d'intérêts comme le bien-être des animaux, la religion, la culture, les droits humains, l'industrie, le droit, la santé et la sécurité, les consommateurs, les receveurs de greffes, les aspects scientifiques et médicaux, les personnes âgées, les jeunes, les hôpitaux, les gouvernements, les universités et les collègues. À partir de ces sources, 216 questionnaires ont été remplis et constituent cet échantillon. Ces répondants doivent être considérés comme des « intervenants » ; on suppose en effet qu'ils s'intéressent aux enjeux entourant la xénotransplantation.

Questionnaire affiché sur le site Web

Le questionnaire a été affiché sur le site Web du projet, lequel présente une importante quantité d'informations sur la xénotransplantation. Trois cent soixante-sept (367) questionnaires ont été analysés (398 ont été reçus en tout, dont 18 vierges, 6 en double et 7 insuffisamment remplis pour pouvoir être utilisés). Pour décourager toute participation internationale, il y avait en tête du questionnaire l'avertissement suivant : « Cette consultation s'adresse au public canadien seulement. »

* À Toronto, un panéliste est parti avant que l'on ait enregistré les positions finales.

Explication des positions

En réponse à la question « Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? », les positions exprimées lors des forums citoyens se classent comme suit :

Position	Définition
Non	Non, jamais
Non sous réserve	Non, pas maintenant, mais peut-être à l'avenir
Oui sous réserve	Oui, sous certaines conditions
Oui	Oui, sans condition

Dans les choix donnés aux répondants, il n'y avait pas la possibilité Oui ou Non sous réserve ; en conséquence les réponses apparaissent comme « oui », « non » ou « incertain ».

Autres données

On trouvera à l'annexe 11 de ce rapport et sous les rubriques Principales constatations et Bien-être des animaux, un résumé des autres commentaires du public reçus par écrit et lors des séances publiques (organisées à l'occasion des forums citoyens).

Fiabilité des données

Les résultats des questionnaires distribués lors des forums citoyens, envoyés par la poste et affichés sur le site Web, ont été analysés par Neil Chambers, Ph.D. de The Action Group à Ottawa. Les données n'ont pas été pondérées par échantillon ; une pondération égale a été donnée pour chaque répondant. Monsieur Chambers a déclaré que « la convergence des résultats fait apparaître une constance remarquable de l'opinion au sujet des enjeux concernant la xénotransplantation, même si cette opinion est constamment divisée. Non seulement les questions posées sont-elles de nature très similaires, mais, en plus, le nombre relatif d'individus dans chaque échantillon en faveur des diverses opinions est également apparu constant. » Les chiffres ayant été arrondis, les totaux ne sont pas toujours égaux à 100 %.

Les entrevues téléphoniques et les analyses ultérieures ont été réalisées par Ian L. Knowles,

Ph.D. de la firme POLLARA à Ottawa. L'échantillon était suffisamment important pour que les résultats soient exacts à plus ou moins 2,5 points de pourcentage si on les extrapolait à l'ensemble de la population canadienne.

3.3 Caractéristiques démographiques des échantillons

Sur les 661 répondants aux questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web, 38 % étaient des hommes, 55,2 % des femmes et 6,8 % n'ont pas précisé. Quarante-sept virgule quatre pour cent (47,4 %) des répondants ont rempli le questionnaire en anglais et 12,6 % en français. Les niveaux de revenu et d'instruction sont apparus supérieurs à ceux de la population en général (Figures 4 et 5). Dans l'ensemble, la représentation régionale était proportionnée à la répartition de la population dans le pays, à l'exception du Québec où le taux de réponses a été faible (Figure 6).

FIGURE 4
Comparaison des niveaux d'instruction des répondants par rapport à la population canadienne
 (Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)

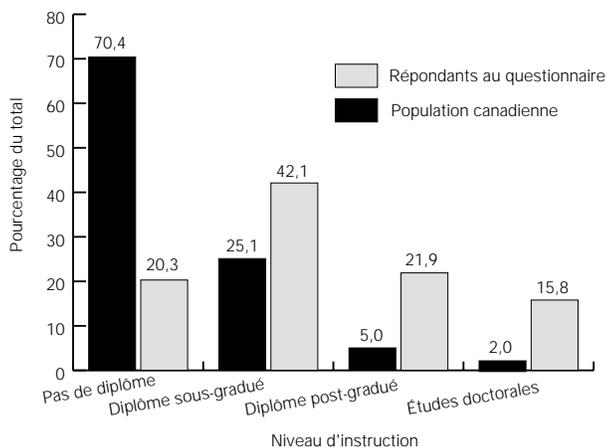


FIGURE 5
Revenu familial
 (Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)

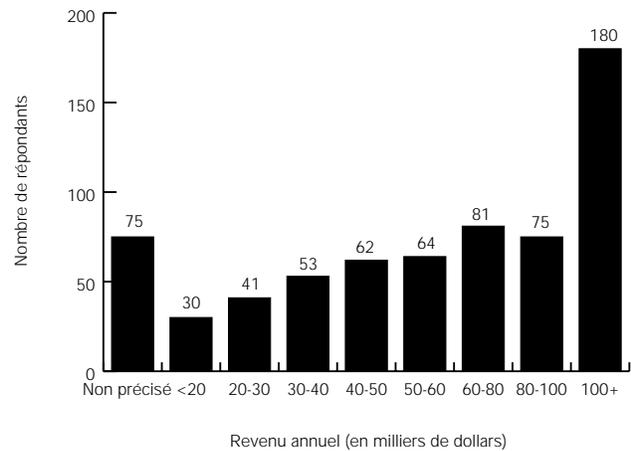
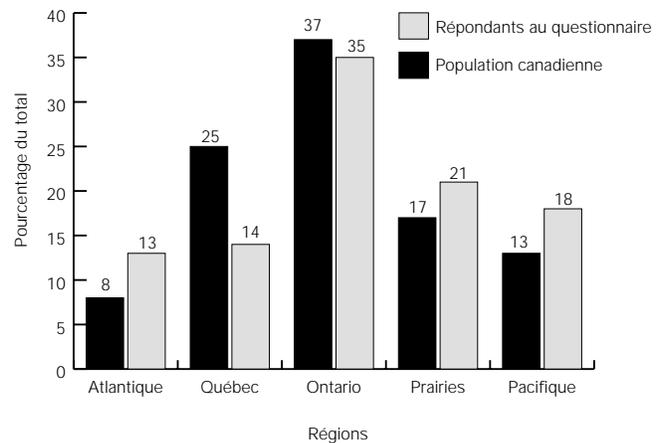


FIGURE 6
Comparaison de la représentation régionale des répondants par rapport à la population canadienne
 (Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)



Questionnaire et délibérations des forums citoyens

Sur les 107 panélistes qui ont assisté aux forums citoyens, on comptait 57 femmes et 50 hommes. Des forums citoyens ont été organisés dans six régions différentes du Canada (le Pacifique, le Nord, les Prairies, l'Ontario, le Québec et l'Atlantique) et dans chaque cas, des panélistes avaient été sélectionnés localement. À la fin de chaque forum, il a été demandé aux panélistes de

remplir le questionnaire général. Quarante-vingt-dix pour cent (90 %) des 73 panélistes qui ont répondu ont fourni des renseignements sur quatre variables, à savoir le sexe, l'âge, le niveau d'instruction et le revenu familial. Cinquante et un pour cent virgule quatre (51,4 %) étaient des femmes, 40,5 % des hommes et 8,2 % n'ont pas précisé. Bien que l'âge et le sexe des répondants aient été équilibrés, il est apparu qu'un nombre élevé de participants avait un diplôme universitaire ou collégial et un revenu familial supérieur à 80 000 \$, ce qui permet de penser qu'il ne s'agissait pas d'un échantillon totalement représentatif de la population. Huit virgule un pour cent (8,1 %) d'entre eux avaient un diplôme d'études secondaires ou de niveau inférieur alors que 69 % avaient un diplôme universitaire ou collégial, et parmi ces derniers, 24,4 % avaient fait des études postgraduées. De la même façon, seulement 17,6 % disposaient d'un revenu familial inférieur à 40 000 \$ alors que pour 52,7 % ce revenu était supérieur à 60 000 \$.

Questionnaire envoyé par la poste

Approximativement 88 % des 216 « intervenants » ont fourni des renseignements sur leur sexe, leur âge et leur niveau d'instruction, et 83 % ont également précisé le niveau de leur revenu familial. Cinquante pour cent (50 %) des répondants étaient des femmes, 36,6 % des hommes, un couple a rempli le questionnaire ensemble et 13 % n'ont pas précisé. Peu de répondants étaient âgés de 25 ans ou moins (2 %). Près de la moitié (46,6 %) ont indiqué qu'ils étaient titulaires d'un diplôme postgradué et (ou) avaient terminé des études du niveau du doctorat. Plus de la moitié d'entre eux (58,1 %) a précisé que leur revenu familial était supérieur à 80 000 \$. Parmi ceux qui ont indiqué leur province d'origine (89 %), la répartition était proportionnelle à celle de la population canadienne, sauf dans le cas du Québec qui est apparu sous-représenté.

Questionnaire sur le site Web

Dans cet échantillon, approximativement 97 % des répondants ont fourni des renseignements sur leur sexe, leur âge, leur niveau d'instruction et leur province de résidence, et un peu moins de 90 % d'entre eux ont également précisé leur

revenu familial. Cinquante-huit virgule huit pour cent (58,8 %) étaient des femmes, 37,7 % des hommes et 3,5 % n'ont pas précisé. Neuf virgule huit pour cent (9,8 %) avaient moins de 25 ans, 44,7 % des répondants avaient entre 26 et 40 ans, 19,3 % avaient entre 41 et 50 ans, 18 % avaient entre 51 et 65 ans et 5,2 % étaient âgés de 65 ans et plus. Il y avait une prédominance de répondants titulaires d'un diplôme universitaire, bien qu'en comparaison avec les répondants au questionnaire envoyé par la poste, il y avait un peu moins de postgradués. Toutes les provinces et tous les territoires, à l'exception du Nunavut, étaient représentés. De façon générale, la représentation correspondait bien à l'importance de la population dans chaque région, à l'exception d'un taux de réponse légèrement plus élevé pour l'Ontario et la Colombie-Britannique et légèrement inférieur pour le Québec. À l'exception du nombre élevé de répondants disposant d'un revenu familial supérieur à 100 000 \$, en général les autres fourchettes de revenu étaient représentées de façon égale. Cet échantillon était relativement général et représentatif de toutes les catégories, à l'exception peut-être du niveau d'instruction.

Sondage téléphonique

Pour ce questionnaire, 50 % des participants étaient des femmes et 50 % des hommes. Les cinq régions du Canada étaient statistiquement représentées. Les niveaux d'instruction et de revenu correspondaient davantage à ceux de la population générale que dans le cas des questionnaires distribués lors des forums, envoyés par la poste et affichés sur le site Web. Trente-six pour cent (36 %) avaient un diplôme du secondaire ou un niveau d'instruction inférieur, 19 % un diplôme universitaire ou collégial, et 8 % un diplôme de niveau postgradué. Trente-sept pour cent (37 %) disposaient d'un revenu familial inférieur à 40 000 \$ en comparaison avec 60 000 \$ pour 31 % d'entre eux.

3.4 Principales constatations

Lorsque le Groupe de consultation publique a mis au point le modèle de consultation, on ne savait pas quel effet l'information et le débat auraient sur une éventuelle décision d'autoriser ou non la xénotransplantation. En conséquence, le modèle retenu visait à évaluer cet effet et on a constaté un changement radical des positions à mesure que l'information augmentait.

Canadiennes et Canadiens informés et non informés : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?

Grande question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation et, le cas échéant, sous quelles conditions ?

Lorsque l'on a demandé à des Canadiennes et Canadiens non informés, sélectionnés au hasard, si le Canada devait autoriser la xénotransplantation, la majorité d'entre eux a répondu oui. En revanche, à mesure qu'ils étaient mieux informés, un changement est apparu et la majorité d'entre eux a alors déclaré que le Canada ne devait pas autoriser la xénotransplantation.

Les non-informés

Lors du sondage téléphonique de 1 500 Canadiennes et Canadiens sélectionnés au hasard (l'échantillon le moins informé), la majorité d'entre eux a déclaré que le Canada devait autoriser la xénotransplantation ([Tableau 2](#)).

TABLEAU 2

Sondage téléphonique : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?

Position :

Oui	65 %
Non	24 %
Incertain/pas de réponse	11 %

De non informé à informé

À la suite des trois premiers forums citoyens, le Groupe de consultation publique a décidé de vérifier si un changement d'opinion était intervenu au cours des délibérations. En conséquence, aux

trois derniers forums citoyens, (Toronto, Québec et Yellowknife), on a posé la grande question lors des séances d'information qui ont précédé les forums proprement dits. Bien que les panélistes avaient reçu une documentation sur la xénotransplantation à lire avant le début du forum, leur niveau de connaissances était assez faible en comparaison avec leur niveau à la clôture du forum ([Tableau 3](#)).

TABLEAU 3

Forums citoyens (3 seulement) – séance d'orientation : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?

Position :

Oui	5 %
Oui (sous réserve)	50 %
Non	20 %
Non (sous réserve)	7 %
Incertain/pas de réponse	18 %

Aux six forums citoyens, à deux autres occasions, on a demandé aux panélistes si le Canada devait autoriser la xénotransplantation :

- À la fin de la première journée, après une journée entière de discussions avec les experts ;
- À la fin du forum, après une autre journée d'échange et de discussion des enjeux entre eux, avec l'aide d'une animatrice, en maintenant le cap sur la grande question.

Après la première journée, on a demandé aux panélistes de donner un bref résumé de leur position en réponse à la grande question. Leurs réponses sont résumées dans le [Tableau 4](#).

TABLEAU 4

Forums citoyens (6) – après la première journée : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?*

Position :

Oui	4 %
Oui (sous réserve)	44 %
Non	28 %
Non (sous réserve)	19 %
Incertain/pas de réponse	5 %

* Les positions après la première journée, pour les trois forums citoyens, résumées au tableau 3, se présentaient comme suit : Oui 2 % ; Oui sous réserve 46 % ; Non 25 % ; Non sous réserve 22 % ; Incertain/pas de réponse 5 %.

Pendant la deuxième journée, on a développé les différentes positions par rapport à la xénotransplantation et à la fin de la journée, on a demandé aux panélistes d'indiquer quelle était la leur. Ils ont souvent eu de la difficulté à formuler leur position et les raisons la justifiant ou les réserves dont elle était assortie (Annexe 9).

Les positions finales sont résumées au [Tableau 5](#).

TABLEAU 5
Forums citoyens (6) – après la deuxième journée : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?*

Position :	
Oui (tous sous réserve)	46 %
Non	34 %
Non (sous réserve)	19 %
Parti avant la fin	1 %

Les panélistes n'étaient pas manifestement disposés à autoriser la xénotransplantation, du moins pas dans l'immédiat. Ils ont déclaré qu'il restait trop d'inconnues, que le risque était trop élevé et qu'il existait d'autres solutions possibles. Les 46 % des panélistes qui ont répondu « Oui » l'ont tous fait avec des réserves. Certaines de ces réserves sont des conditions qu'il serait très difficile de satisfaire, comme notamment déterminer le niveau de risque ou faire appliquer une réglementation complexe.

Questionnaires

Les quatre questionnaires (distribués lors des forums citoyens, par la poste, sur le site Web et par téléphone) posaient la question suivante :

Question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? (cochez ✓)

- Oui
 Non

Quand on leur a demandé de répondre par oui ou par non, la majorité des gens qui ont répondu aux questionnaires distribués lors des forums citoyens, envoyés par la poste ou affichés sur le

* Les positions après la deuxième journée, pour les trois forums citoyens, résumées au tableau 3, se présentaient comme suit : Oui sous réserve 49 % ; Non 40 % ; Non sous réserve 9 % ; Incertain/pas de réponse 2 %.

site Web, ont déclaré que le Canada ne devait pas autoriser la xénotransplantation. La plupart des femmes étaient plus enclines à s'y opposer que les hommes, les individus les plus instruits étant davantage prêts à l'autoriser que les autres (Tableaux 6 et 7).

TABLEAU 6
Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? : selon le sexe (questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)

Position	Femme %	Homme %	Non précisé %
Oui	23,2	46,5	41,0
Non	75,6	53,1	53,8
Incertain	0,4	0,4	5,1

TABLEAU 7
Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ? : selon le niveau d'instruction (questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)

Position :	Sans diplôme %	Sous-gradué %	Post-gradué %	Niveau de doctorat %
Oui	26,4	35	26,7	43,2
Non	72,7	64,2	72,6	55,8
Incertain	0,8	0,8	0,7	1,1

Les 73 panélistes des forums citoyens qui ont rempli le questionnaire après la séance ont répondu tel qu'indiqué au [Tableau 8](#).

TABLEAU 8
Forums citoyens (73 panélistes) – question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?

Position :	
Oui	42 %
Non	55 %
Incertain	3 %

La majorité des individus composant les échantillons auto-sélectionnés (questionnaires distribués par la poste et sur le site Web, lettres et commentaires aux forums citoyens) se sont déclarés plutôt opposés à ce que la xénotransplantation soit autorisée.

TABLEAU 9**Positions sur la question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?**

Position	Sondage téléphonique	Modèle représentatif				Modèle ouvert		
		FORUMS CITOYENS				Questionnaire envoyé par la poste	Questionnaire affiché sur le site Web	Commentaires informels
		Orientation	Après la 1 ^{ère} journée	Après la 2 ^e journée	Questionnaire			
%	%	%	%	%	%	%	%	
Oui	65	5	4	-	42	39	26	16
Oui (sous réserve)	S/O	50	44	46	S/O	S/O	S/O	-
Non	24	20	28	34	55	58	69	84
Non (sous réserve)	S/O	7	19	19	S/O	S/O	S/O	-
Incertain/pas de réponse	11	18	5	1	3	3	5	-

Le [Tableau 9](#) résume la position de tous les échantillons sur la grande question.

Dans les questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web, on a demandé à ceux qui s'opposaient à ce que l'on autorise la xénotransplantation de préciser leur principale préoccupation. Dans le cas des forums citoyens, la plupart d'entre eux estimaient que le risque est trop élevé (41 %), alors que 38 % ont dit qu'il y a trop d'inconnues et qu'il faut disposer de plus d'informations, de travaux de recherche et d'essais précliniques avant d'aller plus loin. Seize pour cent (16 %) ont indiqué qu'il existe d'autres solutions plus attirantes que la xénotransplantation, alors que pour 6 % d'autres enjeux de soins de santé sont davantage prioritaires. Pour ce qui est du questionnaire envoyé par la poste, 29 % ont dit qu'il reste trop d'inconnues et que l'on doit faire davantage de recherches auparavant ; 18 % estimaient que l'idée présente trop de risques ; 13 % ont dit que les pénuries d'organes pourraient être comblées par d'autres moyens plus acceptables ; 12 % ont indiqué qu'il y a d'autres priorités plus pressantes ; 12 % ont mentionné les droits des animaux ; 9 % l'éthique et 6 % les coûts.

Décision personnelle d'avoir une xénotransplantation

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Seriez-vous d'accord pour que l'on vous transplante des cellules, tissus ou organes animaux pour les raisons suivantes ? (Oui, Non, Incertain)

- Pour améliorer votre qualité de vie à court terme
- Pour améliorer votre qualité de vie à long terme
- Comme solution temporaire en attendant un autre traitement
- Comme dernier recours pour vous maintenir en vie

Commentaires

Les résultats ont été les mêmes pour les questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web, la majorité des répondants ne souhaitant pas faire l'objet d'une transplantation d'un animal à un être humain. Les Canadiennes et les Canadiens sont surtout réticents à l'idée d'accepter les transplantations d'organes animaux chez des êtres humains pour améliorer leur qualité de vie à court terme et davantage prêts à accepter des transplantations de cellules animales chez des êtres humains pour améliorer leur qualité de vie à long terme ([Tableau 10](#)).

La majorité des répondants déclarent que nous devons (ou ils l'ont déjà fait) accepter la mort plutôt que de tenter de prolonger la vie par des actes médicaux du type de la xénotransplantation.

TABLEAU 10

D'accord pour avoir une xénogreffe

Seriez-vous d'accord pour que l'on vous transplante des cellules, tissus ou organes animaux pour les raisons suivantes ?

	Cellules			Tissus			Organes			Cellules/tissus/organes Téléphone*
	Forum cit. %	Par la poste %	Sur le site Web %	Forum cit. %	Par la poste %	Sur le site Web %	Forum cit. %	Par la poste %	Sur le site Web %	
Pour la qualité de vie à court terme										
Oui :	40	29,6	22,8	37	25,6	20,9	18	18	15,2	43
Non :	42	62,6	64,4	48	63,3	66,1	68	73,3	73	49
Incertain :	18	7,8	12,8	16	11,1	13	14	8,7	11,8	8
Pour la qualité de vie à long terme										
Oui :	53	41,1	34,1	47	40,1	33,7	32	33,3	27,7	66
Non :	32	49,8	54,3	38	51,7	55,3	52	57	63,7	26
Incertain :	15	9,2	11,6	16	8,2	10,9	16	9,7	8,5	8
Comme solution temporaire										
Oui :	47	40,6	32,2	41	38,5	30,6	31	30,4	21,8	65
Non :	37	49,3	54,1	42	49,5	54,5	48	57	65,2	27
Incertain :	16	10,1	13,7	17	11,5	14,8	21	12,6	13	8
Comme dernier recours										
Oui :	39	33,2	38,4	34	30,6	26,2	27	27	23,4	55
Non :	46	59	60,7	51	60,7	61,3	59	65,7	66,9	37
Incertain :	15	7,8	11	16	6,7	12,5	14	7,4	9,7	8

* Pour le sondage téléphonique, les réponses au sujet de la transplantation de cellules, tissus ou organes n'ont pas été recueillies séparément.

Acceptation de contraintes pour aider un membre de la famille

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Si un membre de votre famille immédiate (conjoint, enfant, parent, frère ou sœur) se voyait proposer une xénotransplantation, accepteriez-vous certaines contraintes comme un contrôle sanguin jusqu'à la fin de la vie et l'éventualité d'être mis en quarantaine pendant une certaine période de temps ? Expliquez.

En dépit du fait que les répondants aux questionnaires ont exprimé beaucoup de réserves par rapport à la xénotransplantation, dans les quatre échantillons, la majorité d'entre eux se disent d'accord pour accepter des contraintes si une xénotransplantation était proposée à un membre de leur famille (Tableau 11). Quant aux explications pourquoi ils sont prêts à accepter (ou non) des contraintes, le plus souvent les répondants déclarent qu'il s'agit d'un prix

acceptable pour sauver un membre de la famille, mais il y a eu pratiquement autant de commentaires pour dire qu'il s'agit d'un coût trop élevé.

TABLEAU 11

Acceptation de certaines contraintes si une xénotransplantation était proposée à un membre de la famille immédiate

Position	Forum %	Par la poste %	Sur le site Web %	Par téléphone %
Oui	64	50,9	36,2	71
Non	25	33,3	34,3	16
Incertain/ pas de réponse	11	15,7	29,4	14

Acceptabilité de mesures pour maintenir en vie des patients

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Quelle est votre position par rapport au recours à l'une des mesures suivantes pour maintenir en vie un patient avec une qualité de vie raisonnable ? (1 « Tout à fait inacceptable » ⇒ 10 « Tout à fait acceptable »)

- Transplantation de cellules humaines à d'autres humains
- Transplantation de tissus humains à d'autres humains
- Transplantation d'organes humains à d'autres humains
- Transplantation de cellules animales à des humains
- Transplantation de tissus animaux à des humains
- Transplantation d'organes animaux à des humains

Dans tous les échantillons, une tendance très semblable est apparue, les transplantations de tous types d'un être humain à un autre étant considérées comme tout à fait acceptables et les transplantations de l'animal à l'humain recevant beaucoup moins d'appui ([Tableau 12](#)).

TABLEAU 12

Soutien aux divers types de transplantation (Moyenne sur une échelle de 1 à 10, 10 correspondant à « Tout à fait acceptable »)

Type	Forum	Par la poste	Sur le site Web	Par téléphone
De l'humain à l'humain				
Cellules	9,3	9,2	8,8	8,4
Tissus	9,4	9,2	8,9	8,7
Organes	9,2	9,1	8,9	9,0
De l'animal à l'humain				
Cellules	5,6	4,7	3,8	5,5
Tissus	5,3	4,6	3,7	5,5
Organes	4,2	4,1	3,5	5,3

3.5 Stratégies pour remédier à la pénurie d'organes

Positions finales des panélistes des forums citoyens

Lors de leurs présentations finales, 80 % des panélistes aux forums citoyens ont abordé la question des solutions alternatives à la xénotransplantation, en demandant en général que l'on multiplie les efforts d'éducation du public, de prévention et de recherche pour remédier à la pénurie d'organes, de cellules et de tissus humains. Tout en reconnaissant l'augmentation sans cesse croissante des besoins, les panélistes ont souvent dit que pour régler le problème de la pénurie, il faut tout d'abord renforcer l'éducation du public en matière de dons d'organes et de tissus, de modes de vie sains, de prévention et de gestion des maladies.

Certains d'entre eux ont recommandé que Santé Canada engage une agence publicitaire pour faire passer les messages de prévention dans les écoles et au sein du public en général, par le biais de la télévision, des info pubs, des envois par la poste et des babillards. D'autres évoquent la nécessité de s'attaquer aux questions sociales à l'origine des problèmes comme le syndrome de l'alcoolisme fœtal, les effets de la pollution et de la fumée secondaire, la qualité de l'air au travail et à la maison, un régime alimentaire sain et de l'exercice. Il est également recommandé d'offrir des incitatifs aux professionnels des soins de santé pour qu'ils fournissent aux patients toute l'information, l'orientation et le suivi suffisants dans le cas de maladies comme le diabète.

De nombreux panélistes ont parlé de la nécessité d'accroître les recherches sur les autres options possibles comme les cellules souches et les dispositifs mécaniques, ainsi que dans le domaine de la prévention et des traitements de la maladie. Ils mentionnent la possibilité d'offrir un incitatif financier au don d'organe, d'établir un registre national d'organes, d'améliorer le système de transport des organes, et d'explorer la possibilité de donner un statut légitime au consentement présumé.

Soutien relatif aux stratégies

La question suivante sur le besoin d'organes était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

(Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web) Avez-vous quelque chose à dire concernant le besoin d'organes au Canada ? (Sondage téléphonique) Diriez-vous que la plupart du temps on dispose de suffisamment de tissus et d'organes humains à transplanter ou bien, au contraire, qu'il existe habituellement une pénurie de tissus et d'organes à transplanter ?

En général, les gens étaient au courant de la pénurie d'organes. Dans le cas du questionnaire distribué aux forums citoyens, 88 % ont répondu qu'il fallait trouver une solution à la pénurie. S'agissant des réponses au questionnaire envoyé par la poste, 51 % des répondants ont souligné que le besoin d'organes était bien réel et pressant alors que dans le cas du questionnaire disponible sur le site Web, ce pourcentage a été de 25 % ; d'autres répondants ont préféré indiquer quelle stratégie à leur avis répondrait le mieux à ce besoin. Enfin, dans le cadre du sondage téléphonique, 87 % des répondants ont dit qu'il existait habituellement une pénurie d'organes et de tissus à transplanter.

Le questionnaire distribué lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web posait la question suivante :

Question :

Parmi les stratégies possibles pour répondre au besoin d'organes, laquelle préférez-vous ? Veuillez évaluer les stratégies ci-dessous en leur donnant une note comprise entre 1 « Tout à fait inacceptable » ⇔ 10 « Tout à fait acceptable »

- Xénotransplantation
- Cellules souches (cellules capables de se reproduire dans n'importe quel type de tissus)
- Élargissement du bassin actuel de donneurs
- Réduction du besoin d'organes par des mesures de prévention
- Prothèses mécaniques

...suite/

- Consentement présumé (on suppose que les gens sont d'accord pour donner leurs organes, cellules ou tissus en cas de décès, sauf indication contraire de leur vivant)
- Autres (précisez)

Dans les réponses, la xénotransplantation a régulièrement été cotée la stratégie la moins acceptable pour remédier à la pénurie d'organes, les mesures de prévention recevant le plus de faveur, suivies (par ordre de préférence) de l'élargissement du bassin actuel de donneurs, des prothèses mécaniques de substitution, des cellules souches et du consentement présumé (Figure 7 et Tableau 13).

FIGURE 7
Soutien relatif aux stratégies pour répondre au besoin d'organes
 (Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web)
 (Moyenne sur une échelle de 1 à 10, 10 correspondant à « Tout à fait acceptable »)

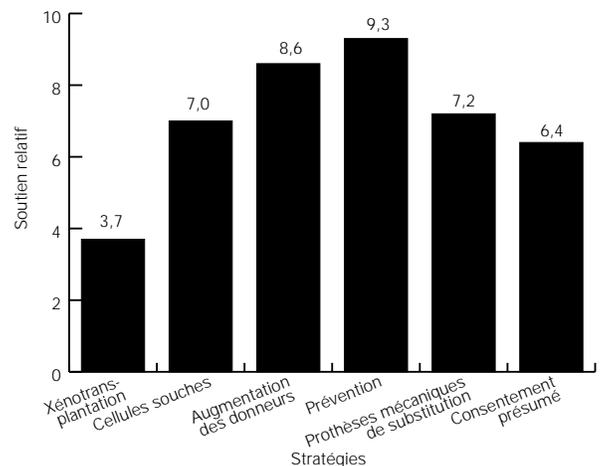


TABLEAU 13

Soutien relatif aux stratégies pour remédier à la pénurie d'organes – selon l'échantillon (Moyenne sur une échelle de 1 à 10, 10 correspondant à « Tout à fait acceptable »)

Stratégie :	Forum	Par la poste	Sur le site Web
Prévention	9,6	9,1	9,3
Augmentation des donneurs	9,4	8,6	8,4
Prothèses mécaniques de substitution	8,1	7,2	7,2
Cellules souches	8,1	7,0	6,7
Consentement présumé	6,7	5,9	6,6
Xénotransplantation	3,9	3,9	3,4

3.6 Risques pour la santé

Positions finales des panélistes aux forums citoyens

Lors de leurs présentations finales, 82 % des panélistes aux forums citoyens ont spécifiquement mentionné leur inquiétude face aux risques pour la santé en déclarant par exemple « La limitation des risques constitue notre principale préoccupation » et « Les risques n'en valent peut-être pas la peine si la xénotransplantation bénéficie à un petit nombre d'individus mais présente des risques pour le plus grand nombre ».

Les risques pour la santé ont été soulevés par les panélistes qui avaient des opinions différentes quant à autoriser la xénotransplantation. Par exemple, des panélistes en faveur de la xénotransplantation sous réserve, déclarent qu'il faut garantir que le risque soit minimal et n'autoriser la xénotransplantation qu'après avoir trouvé des solutions pré-cliniques pour éliminer les problèmes posés par les rejets hyperaigus, les PERV, le clonage ; alors que des panélistes opposés sous réserve à la xénotransplantation déclarent qu'« il y a plus de risques que d'avantages » ; et d'autres absolument contre indiquent qu'à leur avis « il y a trop d'éléments inconnus et les risques sont trop élevés ».

Les panélistes ont dit leurs inquiétudes au sujet des virus connus et inconnus. Ils ont parlé du risque potentiel pour l'individu et pour la société,

par le biais de commentaires comme « Le bien commun d'une société doit avoir préséance sur le bien individuel » et « Il faut évaluer les avantages et les inconvénients (tant pour les individus que pour la société) du risque immunologique et du risque de zoonose ».

Le manque de connaissances et l'absence d'une réglementation satisfaisante renforcent les inquiétudes au sujet des risques. Les panélistes ont parlé du besoin de « faire d'autres études scientifiques, » que « des mesures de précaution devraient s'appliquer pour se protéger d'une infection zoonotique, » que nous devons en « savoir davantage sur les virus et les pathogènes hétérospécifiques, » que « des essais cliniques ne doivent pas être réalisés tant que l'on ne comprendra pas mieux les risques infectieux et l'efficacité du traitement, » et que nous devons prévoir « une réglementation pour minimiser le risque d'infection. »

On a également soulevé des inquiétudes par rapport aux risques potentiels d'une modification génétique des animaux par le biais de commentaires comme la nécessité de « comprendre les répercussions à long terme d'une altération de la génétique humaine et animale » et « la manipulation des gènes – comment savoir ce que seront les résultats en fin de compte, quelles sont les erreurs qui pourraient se produire ? » Enfin, quelques répondants se disent préoccupés par les répercussions sur l'environnement de l'élimination des excréments animales.

Préoccupation principale

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

Quels sont les problèmes potentiels de la xénotransplantation, le cas échéant, qui vous inquiètent le plus ? Pourquoi ?

C'est le risque pour la santé qui apparaît comme le plus préoccupant (Tableau 14). De façon générale, cela s'exprime en mentionnant le risque

de contracter une maladie par le biais d'une zoonose, d'un rétrovirus et d'une infection, et par la crainte que cela se traduise par des épidémies à grande échelle. Bien que cette question n'a pas été posée lors du sondage téléphonique, on a tout de même demandé aux répondants « Que pèsent les risques posés par la xénotransplantation dans votre opinion générale à son sujet ? » Soixante dix pour cent (70 %) ont répondu que c'était assez ou très important.

TABLEAU 14

Le risque pour la santé en tant que préoccupation principale ou secondaire

Risque pour la santé :	Forum %	Par la poste %	Sur le site Web %
Préoccupation principale	76	52	44
Préoccupation secondaire	18	19	32

Avantages potentiels

Le questionnaire distribué lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web posait la question suivante :

Question :

Quels sont les avantages potentiels de la xénotransplantation, le cas échéant, qui vous plaisent le plus ? Pourquoi ?

Trente-neuf pour cent (39 %) de ceux qui ont répondu déclarent qu'il n'y a aucun avantage, 33 % que le principal avantage serait de satisfaire à la demande d'organes à transplanter, 17 % que cela permettrait de sauver des vies, et 6 % que cela améliorerait la qualité de vie des patients. Plus souvent que les hommes, les femmes ont choisi « aucun avantage » comme premier choix. Le [Tableau 15](#) donne une ventilation par échantillon.

TABLEAU 15

Principaux avantages de la xénotransplantation

Position :	Forum %	Par la poste %	Sur le site Web %
Aucun avantage	24	35	45
Répondre à la demande d'organes	36	35	31
Sauver des vies	22	17	15
Augmenter la qualité de vie des patients	10	6	6
Autres	8	7	3

Comparaison des risques et avantages

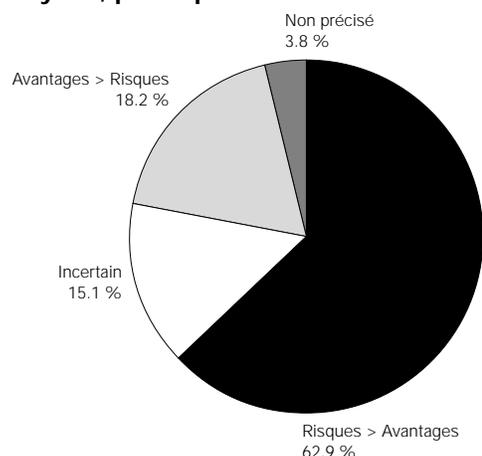
La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Dans l'ensemble, pensez-vous que les risques de la xénotransplantation sont plus importants que les avantages que l'on peut en retirer ou bien croyez-vous le contraire ?

Les répondants aux questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web déclarent clairement que les risques dépassent les avantages (62,9 %) alors que 18,2 % sont d'avis contraire ([Figure 8](#) et [Tableau 16](#)). Plus souvent que les hommes, les femmes déclarent que les risques dépassent les avantages. Parmi ceux qui sont d'avis que les avantages sont plus nombreux que les risques, le plus grand nombre émet tout de même des réserves dans ses réponses comme suit : « dès que l'on en saura plus sur les zoonoses » ; « si on dispose de suffisamment d'expertise » ; « si l'acte médical est bien réglementé ». Même ceux qui pensent que les avantages l'emportent sur les risques considèrent tout de même que les risques pour la santé constituent la principale inquiétude.

FIGURE 8
Les avantages de la xénotransplantation l'emportent-ils sur les risques ?
 (Questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web.)



Parmi ceux qui disent que les risques l'emportent sur les avantages et qui l'expliquent :

- dans le questionnaire distribué lors des forums citoyens : 54 % déclarent que le risque est trop élevé et 36 % que le niveau des connaissances scientifiques en la matière est insuffisant ;
- dans le questionnaire envoyé par la poste : 48 % mentionnent les risques pour la santé, et 30 % déclarent qu'il subsiste trop d'inconnues ;
- dans le questionnaire sur le site Web : 44 % évoquent les risques pour la santé, 32 % s'inquiètent des droits des animaux, 5 % disent que cet acte médical est immoral et 5 % encore qu'elle est contre nature.

Le sondage téléphonique a dégagé des résultats très différents, 45 % des répondants déclarant que les avantages dépassent les risques (Tableau 16).

TABLEAU 16
Les risques l'emportent-ils sur les avantages ou le contraire ? – selon l'échantillon

	Forum	Par la poste	Sur le site Web	Par téléphone
	%	%	%	%
Risques > avantages	62	60	65	29
Avantages > risques	21	20	18	45
Incertain	18	17	13	25
Non précisé	-	3	4	-

Risques potentiels associés à la modification génétique des animaux

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

Quelle est votre position au sujet de la modification du patrimoine génétique des animaux pour faciliter leur utilisation dans les actes médicaux de xénotransplantation ? (1 « Tout à fait inacceptable » ⇒ 10 « Tout à fait acceptable »).

Le soutien en faveur de la modification du patrimoine génétique des animaux a été en règle générale de faible à modéré, allant d'une moyenne de 3,41 pour le questionnaire sur le site Web à 4,46 pour le questionnaire distribué lors des forums. Dans l'ensemble, 63 % se déclarent contre la modification du patrimoine génétique des animaux. Pour ceux qui ont expliqué pourquoi ils jugent inacceptable la modification du patrimoine génétique des animaux, la principale préoccupation exprimée dans chacun des échantillons est qu'il y a trop de risques.

Parmi ceux qui acceptent la modification génétique, 20 % indiquent que les risques les inquiètent (39 % pour le questionnaire distribué lors des forums, 10 % pour celui envoyé par la poste et 19 % dans le cas du questionnaire sur le site Web).

3.7 Législation et réglementation

Positions finales des panélistes des forums citoyens

Les questions relatives à la législation et à la réglementation ont été soulevées par 96 % des panélistes des forums citoyens lors de leurs présentations finales.

Les panélistes qui ont dit « non »

Certains panélistes qui ont dit « non » à l'acte médical de xénotransplantation doutent qu'il soit jamais possible de faire appliquer des règlements adéquats. Ils disent redouter que le consentement soit obtenu sous la contrainte et que les

chercheurs puissent être influencés par les entreprises qui financeraient leurs travaux de recherche. Ils font remarquer qu'il n'existe aucune réglementation sur les essais précliniques et rappellent le triste bilan du Canada s'agissant de la réglementation de l'approvisionnement en eau et en sang. D'autres déclarent qu'il conviendrait de mettre au point une politique et un cadre juridique pour réglementer les essais précliniques et pour prévenir toute transplantation de l'animal à l'humain.

Les panélistes qui ont dit « non » sous réserve

Certains panélistes qui ont dit « non sous réserve » à l'acte médical de xénotransplantation précisent qu'un cadre juridique doit être mis en place qui comprendrait : des protocoles de recherche ; une structure de responsabilisation ; des comités multidisciplinaires d'éthique ; un mécanisme de surveillance pour garantir de bonnes pratiques cliniques ; et une procédure pour s'assurer du consentement informé. Trois panélistes se sont déclarés en faveur d'une réévaluation de leur position sur la xénotransplantation lorsque les garanties nécessaires et socialement acceptables existeront.

Les panélistes qui ont dit « oui » sous réserve

La plupart des panélistes qui ont répondu oui à la xénotransplantation déclarent qu'une législation et une réglementation strictes et transparentes sur tous les aspects des essais cliniques doivent être en vigueur avant donner le feu vert à la xénotransplantation au Canada. D'aucuns reconnaissent que le public doit étroitement participer à l'élaboration de la législation. D'autres encore disent que la sécurité du public est leur principale préoccupation.

Selon certains de ces panélistes, la législation doit traiter des domaines suivants :

- l'établissement d'une large structure administrative ; certains disent qu'il pourrait s'agir d'un comité indépendant, chargé de surveiller et de rendre des comptes au public ; ses membres devraient représenter les communautés scientifique, médicale, religieuse, éthique et juridique.
- Le confinement des grands dangers

- L'élaboration des protocoles de recherche
- Le respect de la législation de santé publique en vigueur pour protéger la sécurité du public
- La production d'animaux transgéniques
- Le mécanisme de responsabilisation
- Le contrôle des risques infectieux
- Un registre des receveurs de xénotreffes et des animaux donneurs
- La surveillance des produits étrangers pour en garantir la sécurité
- Des règlements d'application pour les essais cliniques
- L'importation et l'exportation de tissus, de cellules et d'organes
- Les dédommagements et les responsabilités
- Les normes et protocoles pour traiter avec les patients et leurs familles pendant les phases de surveillance et de contrôle
- L'utilisation et le traitement humains et éthiques des sujets servant aux expérimentations, qu'il s'agisse d'animaux ou d'êtres humains
- Le consentement par contrat avec une option de « non-désistement »
- L'admissibilité à recevoir des organes, des cellules et des tissus humains plutôt qu'animaux.

Conditions déterminant l'acceptabilité

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Si le gouvernement canadien devait décider d'autoriser la xénotransplantation, en quoi les dispositions figurant ci-dessous vous rendraient-elles l'acte médical plus acceptable ? (0 « Beaucoup moins » ⇨ 5 « Sans influence » ⇨ 10 « Beaucoup plus »)

- Suivi du patient jusqu'à la fin de sa vie
- Suivi de ses proches (membres de la famille)
- Autopsie obligatoire à la mort du patient
- Mise en place d'une quarantaine en cas d'épidémie
- Diffusion généralisée de l'information sur la xénotransplantation auprès du public
- Création d'un registre international des patients
- Mise en place de procédures équitables pour déterminer qui va recevoir des cellules, tissus ou organes animaux ou, au contraire, humains

...suite/

- Mise en place de règlements sur ce qui constitue des pratiques de recherche humaine acceptables
- Mise en place de règlements pour traiter humainement les animaux
- Réalisation des xénotransplantations dans des centres spécialisés, réservés à cet effet
- Autres conditions (précisez)

Le [Tableau 17](#) montre les conditions qui déterminent l'acceptabilité. Les trois conditions les plus choisies dans les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web, ont été la réglementation de la recherche et du traitement des animaux, ainsi que l'information du public. Dans le cas du sondage téléphonique, les conditions les plus mentionnées ont été l'information du public, les centres spécialisés, réservés à la xénotransplantation, et la réglementation du traitement des animaux.

La plupart de ceux qui n'ont fait aucun choix (21 % pour le questionnaire envoyé par la poste et 22,8 % pour celui sur le site Web) disent qu'ils sont tellement opposés à la xénotransplantation qu'aucune des mesures n'est susceptible de les faire changer d'avis.

Degré d'influence

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Quel degré d'influence les instances décisionnelles ci-dessous devraient-elles avoir pour autoriser la xénotransplantation ? (1 « Aucune influence » ⇨ 10 « Beaucoup d'influence »)

- Le gouvernement fédéral
- Les gouvernements provinciaux
- Les positions adoptées par les gouvernements étrangers (par ex., les É.-U., le R.-U.)
- Les organisations internationales – par ex., l'Organisation mondiale de la Santé
- Le grand public
- Les panels d'experts scientifiques
- Les panels multidisciplinaires d'experts (par ex., les chercheurs, les experts médicaux, les spécialistes de l'éthique, les experts juridiques, les consommateurs, les théologiens)
- Les associations professionnelles de santé
- Les institutions religieuses
- Les entreprises commerciales (par ex., l'industrie pharmaceutique)
- Les organisations représentant les xénotreffés
- Les organisations de défense des intérêts des animaux
- Autres (précisez)

Les répondants ont déclaré que les panels multidisciplinaires et d'experts scientifiques doivent avoir la plus grande influence dans la décision d'autoriser la xénotransplantation ; les intérêts des sociétés commerciales doivent avoir le moins d'influence ; et les décisions prises par les gouvernements étrangers doivent avoir une influence limitée ([Tableau 18](#)).

TABLEAU 17

Conditions déterminant l'acceptabilité

(Moyenne sur une échelle de 1 à 10, 10 correspondant à « Beaucoup plus confortable »)

Stratégie	Forum	Par la poste	Sur le site Web	Par téléphone
Suivi du patient jusqu'à la fin de sa vie	8,2	7,4	6,0	6,4
Suivi de ses proches	7,7	6,4	4,9	5,9
Autopsie obligatoire	8,1	7,0	5,6	6,7
Quarantaine	8,0	6,6	5,7	7,5
Information du public	8,3	7,5	6,3	8,5
Registre international	7,8	6,8	5,5	7,1
Procédures équitables	7,8	7,5	6,0	7,4
Règlements sur les pratiques de recherche	8,7	8,3	6,8	8,2
Règlements sur le traitement humain des animaux	8,5	8,0	6,7	8,4
Centres spécialisés	8,2	7,8	5,9	8,4

TABLEAU 18**Degré d'influence dans la décision d'autoriser la xénotransplantation**

(Moyenne sur une échelle de 1 à 10, 10 correspondant à « Beaucoup d'influence »)

Secteur	Forum	Par la poste	Sur le site Web	Par téléphone
Le gouvernement fédéral	7,5	7,7	6,3	6,6
Les gouvernements provinciaux	6,0	6,0	4,8	6,1
Les gouvernements étrangers (par ex., É.-U., R.-U.)	5,0	4,8	3,6	4,6
Les organisations internationales	7,7	6,9	6,1	6,7
Le grand public	8,3	7,2	7,1	7,1
Les panels d'experts scientifiques	8,0	7,8	6,8	8,4
Les panels multidisciplinaires d'experts	9,3	8,5	7,8	8,2
Les associations professionnelles de santé	7,9	6,7	6,1	8,1
Les institutions religieuses	5,2	4,8	3,7	4,0
Les entreprises commerciales	3,5	2,3	1,8	4,1
Les organisations représentant les xénogreffés	6,4	5,9	5,2	7,2
Les organisations de défense des intérêts des animaux	5,9	6,1	6,4	6,1

Détermination du niveau de risque

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

À qui incombe-t-il le plus de déterminer le niveau de risque associé à la xénotransplantation ?

- À ceux qui veulent aller de l'avant (leur argument étant que les risques non connus sont minimes et peuvent être maîtrisés).
- À ceux qui ne veulent pas aller de l'avant (leur argument étant que les risques inconnus sont importants et non maîtrisables).
- Ne sais pas.

Un grand nombre de répondants aux questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web ont déclaré qu'il incombe à ceux qui veulent aller de l'avant avec la xénotransplantation de déterminer le degré de risque (Tableau 19).

TABLEAU 19**À qui incombe-t-il le plus de déterminer le niveau de risque ?**

Position	Forum	Par la poste	Sur le site Web
	%	%	%
Ceux qui veulent aller de l'avant	46	48	48
Ceux qui ne veulent pas aller de l'avant	35	32	32
Incertain	17	19	20

3.8 Financement**Positions finales des panélistes des forums**

Lors de leurs présentations finales, 66 % des panélistes aux forums citoyens ont soulevé la question du financement de la xénotransplantation. Le camp des opposants a fait valoir les arguments suivants : pénurie de fonds pour la santé, coûts élevés de l'acte médical, autres priorités. Quant à ceux qui y sont favorables mais avec des réserves, ils avancent comme argument que l'argent ne doit pas être pris sur d'autres programmes de santé en vigueur et que la recherche doit être financée par des fonds publics.

Réaffectation des fonds du budget de la santé

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires :

Question :

Si la xénotransplantation devait être autorisée, seriez-vous d'accord pour lui réaffecter des fonds provenant du budget de la santé ? Pourquoi, ou pourquoi pas ?

Pour les quatre échantillons, la majorité des répondants s'est prononcée contre la réaffectation des fonds du budget de la santé pour financer la xénotransplantation (Tableau 20). Dans les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web, les principales raisons données sont qu'il existe de meilleures stratégies

pour remédier à la pénurie d'organes (il s'agissait habituellement de la prévention, de l'éducation et de l'élargissement du bassin de donneurs) et que le système actuel des soins de santé a d'autres priorités. Ceux qui ont répondu « oui » rappellent avec prudence qu'il faut faire davantage de recherches en la matière, que la xénotransplantation doit encore faire ses preuves, et qu'elle doit être bien réglementée.

Dans le sondage téléphonique, parmi ceux qui ont répondu « non » à la réaffectation des fonds du budget de la santé, 32 % disent que le financement d'autres actes médicaux est prioritaire et 18 % déclarent qu'il faut trouver de l'argent dans le secteur privé car il ne conviendrait pas de puiser dans les budgets réservés à la santé. Parmi ceux en faveur d'une réaffectation des fonds, 27 % précisent qu'il s'agit d'un acte médical qui pourrait sauver des vies et redonner espoir.

TABLEAU 20
Réaffectation des fonds du budget de la santé

<i>Position</i>	<i>Forum</i>	<i>Par la poste</i>	<i>Sur le site Web</i>	<i>Par téléphone</i>
	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>
Contre	60	51	54	50
Pour	30	35	22	35
Incertain/ pas de réponse	10	13	25	14

3.9 Bien-être des animaux

Positions finales des panélistes des forums

Plus de la moitié des panélistes des forums citoyens (59 %) ont abordé la question du bien-être des animaux dans leur présentation finale. D'aucuns se sont inquiétés que les règlements relatifs au traitement humain des animaux risquait de ne pas être respecté si la xénotransplantation devait être autorisée. Ainsi, plusieurs ont mis en cause l'éthique voulant que « l'on élève des animaux dans le seul but de disposer de pièces de rechange ». D'autres ont déclaré qu'il fallait disposer de règles et de règlements très clairs sur l'utilisation des animaux dans les recherches tant privées que publiques. Plusieurs ont proposé la création d'un organisme de surveillance alors que

d'autres ont fait valoir qu'il revenait à Santé Canada de débloquer des fonds pour garantir le traitement humain des animaux.

Le bien-être des animaux comme principale préoccupation

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

Quels sont les problèmes potentiels de la xénotransplantation, s'il y en a, qui vous inquiètent le plus ?

Dans l'ensemble, 20,5 % des répondants indiquent que le bien-être des animaux est une question qui les préoccupe beaucoup. Selon les échantillons, cette préoccupation varie considérablement. Ainsi, dans le cas du questionnaire distribué lors des forums citoyens, cette question n'est pas apparue comme très préoccupante, mais pour 15,8 % des réponses au questionnaire envoyé par la poste il s'agit d'une question très préoccupante, de même que dans le cas du questionnaire sur le site Web pour lequel le pourcentage est de 28 %.

La plupart de ceux qui ont fait connaître leurs commentaires par courrier se disent préoccupés par le bien-être des animaux, comme l'ont exprimé les membres du public ayant assisté à la séance publique des forums citoyens ; 84 % d'entre eux ont déclaré être catégoriquement opposés à la xénotransplantation et 30,3 % d'entre eux ont précisé qu'ils désapprouvaient l'utilisation des animaux pour cet acte médical ([Annexe 11](#)).

Utilisation des animaux dans la recherche médicale

La question suivante était posée dans tous les questionnaires (le sondage téléphonique posant une question ouverte) :

Question :

Quelle est votre position sur l'utilisation des animaux dans la recherche médicale ? (1 « Tout à fait inacceptable » ⇔ 10 « Tout à fait acceptable ») Pourquoi ?

Dans l'ensemble, le soutien exprimé dans les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web en faveur de la recherche animale est mitigé (5,45 en moyenne), avec un pic de 7,31 pour le questionnaire distribué lors des forums citoyens et un creux de 4,77 pour les répondants au questionnaire du site Web. Les quatre principales raisons avancées pour justifier l'inacceptabilité de la recherche sur les animaux sont les suivantes : c'est cruel ; les êtres humains n'ont pas le droit de faire cela ; toutes les vies se valent ; et c'est immoral. Les quatre principales raisons avancées par ceux qui considèrent comme acceptable la recherche sur les animaux sont : elle doit être humaine (25 %) ; elle doit être nécessaire (10 %) ; il n'y a pas d'autre alternative à l'heure actuelle (10 %) et se servir des animaux à des fins de recherche n'est en rien différent de les consommer (10 %).

TABLEAU 21

Quelle est votre position sur l'utilisation des animaux dans la recherche médicale ?

<i>Position</i>	<i>Forum</i>	<i>Par la poste</i>	<i>Sur le site Web</i>	<i>Par téléphone</i>
	%	%	%	%
Acceptable	68	52	38	66
Inacceptable	8	30	48	17
Incertain/neutre	23	18	15	17

Utilisation des animaux à des fins de xénotransplantation

Tous les questionnaires posaient la question suivante (le sondage téléphonique posant une question ouverte) :

Question :
 Quelle est votre position au sujet de l'utilisation des animaux comme sources de cellules, tissus et (ou) organes vivants pour prolonger la vie humaine ? (1 « Tout à fait inacceptable » ⇒ 10 « Tout à fait acceptable »)
 Pourquoi ?

Dans les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web, le soutien à la recherche sur des animaux à des fins de xénotransplantation est moins fort que pour la recherche animale en général (4,30 de moyenne),

allant d'un pic de 6,11 pour les panélistes des forums citoyens à un creux de 3,53 pour les répondants aux questionnaires sur le site Web. Dans tous les groupes, les écarts types sont très élevés (supérieurs à 3) ce qui sous-entend une polarisation constante des points de vue. Pour ceux qui jugent cette utilisation inacceptable, les raisons alléguées sont que cet acte médical est cruel et non éthique, et que les humains n'ont aucun droit sur les animaux. Dans le cas du sondage téléphonique, le soutien à la recherche animale à des fins de xénotransplantation est apparu largement inférieur au soutien à la recherche animale en général.

TABLEAU 22

Quel est votre position sur l'utilisation des animaux comme sources de cellules, tissus et organes vivants pour prolonger la vie humaine ?

<i>Position</i>	<i>Forum</i>	<i>Par la poste</i>	<i>Sur le site Web</i>	<i>Par téléphone</i>
	%	%	%	%
Acceptable	57	35	24	48
Inacceptable	29	47	66	22
Incertain/neutre	14	18	10	30

Animal source

Si la xénotransplantation devait être autorisée, le porc serait l'animal source de choix.

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient les questions suivantes :

Questions :
 Si l'on autorise la xénotransplantation, quels sont les animaux qui pourraient être envisagés comme sources de cellules, tissus ou organes vivants pour prolonger la vie humaine ? (cocher ✓) Porcs, primates, chiens, chats, lapins, rongeurs, autres (précisez).

 Si l'on autorise la xénotransplantation, quels sont les animaux pour lesquels il serait acceptable de modifier le patrimoine génétique pour faciliter leur utilisation dans les actes médicaux de xénotransplantation ? Porcs, primates, chiens, chats, lapins, rongeurs, autres (précisez).

Dans les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web, la majorité de ceux qui ont précisé une espèce en réponse aux questions ci-dessus penchaient en faveur des porcs. Toutefois, un pourcentage non négligeable ne précise aucune espèce.

La première des deux questions était posée lors du sondage téléphonique et 94 % y ont répondu en indiquant que le porc (70 %) et les primates (64 %), sont les donneurs les plus acceptables.

3.10 État des connaissances

Dans l'ensemble, tout le monde est d'accord pour reconnaître qu'il existe un manque de connaissances scientifiques et que le public tient à être informé.

Positions finales des panélistes des forums citoyens

Lors de leurs présentations finales, 81 % des panélistes ont évoqué l'état actuel des connaissances sur la xénotransplantation. Tous étaient d'accord pour reconnaître la nécessité de faire davantage de recherche. Les questions faisant le plus problème ont été la nécessité de mieux connaître les risques pour la santé, les conséquences des modifications génétiques, et le fait que la xénotransplantation n'a pas fait ses preuves. Plusieurs panélistes ont mentionné le manque de transparence en déclarant que le public est tenu dans l'ignorance, sans même avoir entendu parler de la xénotransplantation en tant que concept.

Parmi ceux qui ont répondu « non » à cet acte médical, les raisons invoquées portent essentiellement sur la nécessité de mener des essais précliniques pendant une plus longue période de temps ; sur les inconnues et sur la viabilité douteuse de la xénotransplantation ; ainsi que sur notre incapacité actuelle de trouver des solutions aux infections humaines et animales connues. Ceux qui souhaitent que l'on autorise cet acte médical précisent en général que l'on doit préalablement avoir une meilleure idée de ses chances de succès.

Les personnes qui ont répondu « non, sous réserve » ont fait les recommandations précises suivantes : il faut continuer à faire des recherches sur les PERV (virus du porc) et leurs effets ; créer des donneurs libres de tout pathogène, effectuer plus de recherche dans la détection des pathogènes inconnus et mettre l'accent sur les transplantations de cellules dans les essais précliniques.

Information du public

La question suivante était posée dans chacun des quatre questionnaires.

Question :

Si le gouvernement canadien devait décider d'autoriser la xénotransplantation, en quoi les dispositions figurant ci-dessous rendraient-elles cet acte médical plus acceptable ?

L'une des dispositions portait sur la « Diffusion généralisée de l'information sur la xénotransplantation auprès du public ».

Au [Tableau 17](#), « Conditions déterminant l'acceptabilité », sur les dix conditions susceptibles de rendre plus acceptable la xénotransplantation, c'est l'éducation du public qui reçoit la cote la plus élevée avec des moyennes de 8,3, 7,5, 6,3 et 8,5 pour les questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste, sur le site Web, et lors du sondage téléphonique respectivement.

3.11 Éthique

Positions finales des panélistes des forums citoyens

Dans leurs présentations finales, 56 % des panélistes ont évoqué des questions d'éthique. La plupart des commentaires étaient d'ordre général comme « les questions éthiques doivent être prises en considération », ou bien « nous sommes préoccupés par les questions morales et spirituelles que pose la xénotransplantation ». Des questions spécifiques ont été soulevées comme : la xénotransplantation n'est-elle pas contre nature et contraire au credo des principales religions ? Quel droit avons-nous d'interférer avec la nature ? Est-il moral de se servir des animaux à notre avantage ? Qui sont ceux qui auraient droit à une

transplantation d'organe humain plutôt qu'animal ? Certains se sont dits préoccupés par l'aspect invasif de cet acte médical, l'éthique de la surveillance, et la stigmatisation potentielle des xénogreffés. L'une des explications communes données par les opposants à cet acte médical est que nous devons apprendre à accepter la mort.

Les questions d'éthique en tant que préoccupation

Les questionnaires distribués lors des forums citoyens, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

Quels sont le(s) problème(s) potentiel(s) de la xénotransplantation, s'il y en a, qui vous inquiète(nt) le plus ? Pourquoi ?

Dans le questionnaire distribué aux forums citoyens, 7,5 % déclarent que leur principale préoccupation concerne l'immoralité de l'altération de la nature en croisant des espèces, alors que pour 26 %, la deuxième préoccupation en importance tient au fait que la xénotransplantation est contre nature.

Dans le questionnaire envoyé par la poste, près de 7 % signalent des questions générales d'éthique comme principale préoccupation et 5,6 % se disent préoccupés par l'altération de la nature. Près de 15 % de ceux qui expriment une préoccupation secondaire évoquent le côté contre nature de la xénotransplantation et un peu plus de 11 % mentionnent sans plus de précision des questions d'éthique générales.

Dans le questionnaire sur le site Web, 4 % déclarent qu'ils jugent comme très préoccupantes des questions d'éthique (qu'ils ne précisent pas), et 5 % se disent préoccupés par le côté contre nature de cet acte médical. Pour ceux dont c'est une préoccupation secondaire, presque 9 % d'entre eux déclarent que cet acte médical est contre nature alors que 3 % se préoccupent de questions morales (qu'ils ne précisent pas).

Dans le sondage téléphonique, 50 % des personnes contactées indiquent qu'il est très important (9 et 10 sur une échelle de 1 à 10) de respecter les limites imposées par la nature.

3.12 Dimension internationale

Positions finales des panélistes aux forums citoyens

Dans leurs présentations finales, 60 % des panélistes ont évoqué la participation à l'échelle internationale du Canada dans le dossier de la xénotransplantation. Certaines personnes opposées à l'autorisation de la xénotransplantation ont déclaré que le Canada devait jouer un rôle de chef de file au plan international en prenant les mesures suivantes :

- encourager d'autres thérapeutiques de remplacement par la prévention et l'éducation
- adopter une démarche de prudence
- élaborer des conventions internationales portant sur le partage de l'information, la participation et la réglementation
- mettre au point des normes internationales de recherche
- suivre les progrès de la recherche dans d'autres pays.

Voici une liste de commentaires exprimés par les personnes favorables à l'autorisation de la xénotransplantation :

- Suivre l'évolution mondiale du dossier
- Échanger les nouvelles technologies et résultats de recherche
- Participer à des activités internationales connexes à la xénotransplantation
- Avancer de façon mesurée, à l'aide de consultations et de coopération avec les partenaires internationaux
- Le besoin de mettre en place une banque internationale d'informations.

Influence internationale

Les questionnaires distribués lors des forums, par la poste et sur le site Web posaient la question suivante :

Question :

Dans quelle mesure le Canada doit-il se laisser influencer par les décisions prises par des gouvernements étrangers (par ex., les É.-U., le R.-U.) en matière de xénotransplantation ? Pourquoi ?

Il est clair que les Canadiennes et les Canadiens souhaitent adopter une approche *made in Canada* en matière de xénotransplantation. Dans tous les échantillons réunis, 48 % déclarent qu'il ne doit y avoir aucune ingérence étrangère ou que le Canada doit apprendre d'autres gouvernements et de la recherche internationale tout en prenant ses propres décisions. Seulement 17 % estiment que le Canada doit être étroitement associé à l'évolution internationale du dossier et en tirer les fruits.

On trouvera au [Tableau 23](#) les réponses à la question de l'influence étrangère.

TABLEAU 23
Mesure dans laquelle le Canada devrait se laisser influencer par les gouvernements étrangers

Position	Forum	Par la poste	Sur le site Web
	%	%	%
Aucune influence	52	39	54
Influence minimale	17	9	7
Influence modérée	19	30	25
Grande influence	13	22	12

3.13 Discussion

Limitations

D'emblée, Santé Canada a indiqué qu'une demande de procéder à des essais cliniques pouvait être présentée n'importe quand. En conséquence, le Groupe de consultation publique a décidé, étant donné l'urgence de la question, que le rapport serait présenté au ministre de la Santé d'ici la fin 2001. Cette échéance a imposé des délais très serrés.

Le Groupe de consultation publique a élaboré deux modèles de consultation pour obtenir l'avis des Canadiennes et des Canadiens sur la xénotransplantation. Le modèle ouvert a été conçu pour encourager la participation du plus grand nombre, que ce soit par lettres, par courriels ou en répondant à un questionnaire affiché sur le site Web ; alors que le modèle représentatif a permis de solliciter l'opinion de citoyens canadiens jugés représentatifs de l'ensemble de la population. On a également lancé une campagne d'éducation et

de sensibilisation du public afin de l'informer de la consultation.

En dépit de la volonté de vouloir consulter le plus largement possible les Canadiennes et les Canadiens, les contraintes budgétaires et temporelles ont limité l'information qui pouvait être transmise au sujet de la xénotransplantation et de la consultation en cours. Les envois d'informations n'ont concerné qu'un public limité, à savoir : des intervenants ciblés ainsi que les personnes ayant manifesté de l'intérêt pour la question. Seuls les Canadiennes et Canadiens ayant accès à Internet ont pu se rendre sur le site Web et profiter de l'information affichée, du questionnaire et des liens vers d'autres sites apparentés. Étant donné que la plupart des activités médiatiques et de sensibilisation ont mis l'accent sur les six forums citoyens, les Canadiennes et Canadiens vivant dans les provinces où aucun forum n'a été organisé ont probablement été moins conscients de la tenue de la consultation.

Mobilisation du public

La consultation avait pour but de demander aux Canadiennes et Canadiens informés si le Canada devait autoriser la xénotransplantation. Étant donné que les sondages indiquaient que 70 % des Canadiennes et Canadiens étaient peu ou pas du tout au courant des questions de xénotransplantation, éduquer le public présentait un véritable défi.

Un simple sondage internet demandant de répondre par « oui », « non », ou « incertain » à la question « Les organes animaux devraient-ils être transplantés chez les humains ? », a généré 3 528 réponses en très peu de temps.* Toutefois, lorsque l'on a essayé de mobiliser davantage le public, le taux de participation est resté très faible. Beaucoup d'efforts ont été déployés pour faire paraître des documents accessibles au plus grand nombre, ainsi que pour faire connaître le site Web et les forums publics. En dépit de tous ces efforts, les réponses aux questionnaires, le nombre de lettres et de courriels, ainsi que la participation

* Canoe C-Health poll, le 2 avril 2001, <http://www.canoe.ca/Health/previouspolls.html>; 53 % ont voté « oui », 34 % « non », 13 % « incertain ».

TABLEAU 24**Positions sur la question : Le Canada devrait-il autoriser la xénotransplantation ?****Variations en fonction des niveaux de connaissances, échantillons représentatifs**

<i>Position :</i>	<i>Personnes sondées par téléphone</i>	<i>Panélistes lors de la séance d'orientation</i>	<i>Panélistes après la deuxième journée</i>
	<i>%</i>	<i>%</i>	<i>%</i>
Oui (y compris les oui sous réserve)	65	55	46
Non (y compris les non sous réserve)	24	27	53
Incertain / pas de réponse	11	18	1

aux séances publiques sont restés faibles en raison d'une méconnaissance globale de la xénotransplantation et des questions qui lui sont connexes.

Partialité

On a recouru à un processus de sélection aléatoire pour se doter d'un bassin de citoyens intéressés duquel sélectionner les panélistes des forums. Le comité de sélection a pris soin de créer des panels régionaux les plus équilibrés possibles aux niveaux du sexe, de l'âge, de l'ethnicité, de l'occupation et du lieu de résidence (rural ou urbain). Toutefois, à certains endroits, il n'a pas été possible d'arriver à un équilibre idéal faute de candidats. Également, on a constaté que c'était des Canadiennes et Canadiens dont les revenus et le niveau d'instruction étaient supérieurs à la moyenne qui ont fait une demande pour intégrer les panels.

Étant donné la nature des forums, on s'est rendu compte que les experts pouvaient, par inadvertance, ou au contraire, délibérément préciser leur position sur la xénotransplantation dans leurs exposés. Dans l'ensemble, on a estimé que les experts avaient fait des exposés équilibrés et factuels et n'avaient pas fait preuve de partialité évidente.

Les résultats obtenus auprès des échantillons autosélectionnés pourraient être plus partiels étant donné que les répondants n'ont pas été choisis au hasard et que, comme dans le cas du questionnaire sur Internet, les réponses provenant d'individus concernés au premier chef par la question ont pu être disproportionnées (autrement dit plus nombreuses) par comparaison aux

réponses fournies par les personnes plus désintéressées.

Importance de l'information et de la discussion

Une comparaison des deux échantillons représentatifs (forums citoyens et sondage téléphonique national) montre clairement l'influence de l'information et de la discussion sur les positions adoptées (Tableau 24). Au début des forums, la position des panélistes était la même que celle des répondants au sondage téléphonique. Au fur et à mesure que les panélistes ont été mieux informés, le niveau d'incertitude a baissé et l'on a constaté dans tous les forums citoyens un renversement radical, les gens s'opposant de plus en plus à ce que l'on autorise la xénotransplantation.

Les forums montrent clairement que « monsieur ou madame tout-le-monde » est parfaitement capable de raisonner sur des enjeux politiques complexes et que l'information et la discussion peuvent amener des changements de position. À la fin des forums, les panélistes sont parvenus à préciser les conditions dans lesquelles le Canada devrait autoriser la xénotransplantation ou encore à donner les raisons pour lesquelles il ne devrait pas le faire. La seule réponse pour laquelle nous avons « incertain » est celle d'un panéliste qui a dû quitter le forum plus tôt que prévu et dont la position n'a pu être connue.

La meilleure source d'informations

La consultation publique sur la xénotransplantation a prouvé la valeur et le besoin de l'éducation et de la discussion publiques lorsque la société est confrontée à des enjeux à la fois complexes et mal compris.

Ayant eu la chance de prendre une décision éclairée sur l'avenir de la xénotransplantation au Canada, 106 Canadiennes et Canadiens de six régions différentes se sont portés volontaires pour participer à la consultation et ont fait preuve d'un engagement envers le processus de prise de décisions dont on peut les féliciter. Ils ont pris toute la mesure de la responsabilité qui leur était confiée en prenant des décisions réfléchies sur la xénotransplantation sans oublier qu'ils représentaient leurs compatriotes.

Le Groupe de consultation publique estime que les données les plus informatives recueillies grâce à la consultation sont celles provenant des six forums citoyens. Ces forums ont montré que les Canadiennes et les Canadiens seraient probablement plus mesurés au sujet de la xénotransplantation s'ils en connaissaient mieux les enjeux.

4. Conclusion

Les Canadiennes et les Canadiens sont tout à fait au courant qu'il existe un besoin tant réel que pressant d'organes, de cellules et de tissus à des fins de transplantation. Toutefois, la majorité des Canadiennes et Canadiens informés en arrive à la conclusion qu'il ne faut pas autoriser la xénotransplantation pour l'instant. En tout premier lieu, il nous faut étudier davantage d'autres options comme la prévention, l'élargissement du bassin de donneurs humains, la mise au point de prothèses mécaniques de substitution, et l'aide à la recherche sur les cellules souches. Il convient d'éduquer le public sur les dons d'organes et de tissus, sur les modes de vie sains, sur la prévention et sur la gestion de la maladie.

Cela ne veut pour autant pas dire que la plupart des Canadiennes et Canadiens informés soient résolument opposés à la xénotransplantation. Toutefois, ils préconisent une démarche de prudence. À l'heure actuelle, les risques pour la santé sont indéterminés, le niveau de connaissances scientifiques est insuffisant tout comme l'est la réglementation. Les Canadiennes et les Canadiens disent qu'il incombe à ceux qui souhaitent autoriser la xénotransplantation de déterminer le niveau de risque et de prouver en quoi les avantages de cet acte médical l'emportent sur les risques.

La recherche sur les pathogènes inconnus, sur les effets des rétrovirus, et sur les méthodes de lutte contre les rejets de greffon doit se poursuivre. Il faut également mettre au point un cadre législatif et réglementaire strict et transparent, couvrant tous les aspects des essais cliniques. Enfin, il faut aussi poursuivre les efforts pour développer les connaissances du public et encourager le débat sur la xénotransplantation.

Annexe 1 :

Groupe de consultation publique

Co-présidente

Dr Heather Ross est directrice du programme de transplantation cardiaque ainsi que professeure adjointe et cardiologue au University Health Network de l'hôpital général de Toronto. Elle poursuit également des études de maîtrise en bioéthique à l'université de Toronto. Dr Ross est co-présidente de la Conférence de concertation sur la transplantation 2001 organisée par la Société canadienne de cardiologie.

Co-président

M. Robert Van Tongerlo est directeur général de la Fédération des sociétés canadiennes d'assistance aux animaux, un organisme national oeuvrant à l'amélioration des conditions de vie de tous les animaux partout au Canada. La Fédération, dont le siège social se trouve à Ottawa, représente plus de 100 sociétés affiliées partout au pays.

Membres

Le chanoine Eric Beresford est spécialisé dans les relations interconfessionnelles et éthiques pour l'Église anglicane du Canada et membre du groupe de travail sur la biotechnologie du Conseil canadien des églises. Canon Beresford a travaillé comme bioéthicien à l'Institut de recherche de la Clinique de Montréal, et a siégé au comité d'éthique de plusieurs hôpitaux. Toronto.

Le rabbin Dr Reuven Bulka est rabbin de la Congrégation Machzikei Hadas à Ottawa, et hôte d'une série télévisée intitulée « In Good Faith » et d'une émission-radio ligne ouverte connue sous le nom « Sunday Night with Rabbi Bulka ». Il est l'auteur à la fois d'articles populaires et savants publiés dans différentes revues, et il a écrit ou édité 31 ouvrages. Le rabbin Bulka est président du comité de dons d'organes de la Fondation canadienne du rein pour l'est de l'Ontario.

Dr Keith Campbell est président sortant de la Manitoba Veterinary Medical Association; il représente le Manitoba à l'Association canadienne des médecins vétérinaires, et il est membre du comité du bien-être des animaux de cette dernière. Dr Campbell exerce la médecine et la chirurgie vétérinaires sur les animaux de petite taille à Winnipeg.

Dr Dmytro Cipywnyk représente le Conseil ethnoculturel du Canada, une coalition nationale regroupant les organismes ethnoculturels du pays. Dr Cipywnyk a été professeur de psychiatrie clinique associé à l'université de la Saskatchewan et directeur médical de la Saskatchewan's Alcohol and Drug Abuse Commission. Il est membre de l'Ordre du Canada.

Dr Edna Einsiedel est professeur au programme d'études graduées en communications de l'université de Calgary. L'essentiel de ses recherches fait participer le public aux évaluations et aux prises de décisions en matière de technologie. En 1999, Dr Einsiedel et ses étudiants diplômés ont organisé la première conférence de concertation au Canada sur la question de la biotechnologie alimentaire.

Dr Ian Gemmill est médecin-hygiéniste pour le service de santé du comté de Kingston, Frontenac, Lennox et Addington en Ontario. Il est membre du comité consultatif national de l'immunisation, du comité consultatif provincial des maladies transmissibles, et du conseil d'administration de l'Association canadienne de santé publique. Dr Gemmill est professeur associé en médecine familiale au département de santé communautaire et d'épidémiologie de l'université Queen's.

M. Nicholas Hurley est président du conseil d'administration de l'Association canadienne de soins et services communautaires, un organisme qui encourage le développement d'une gamme de services et de soins de santé communautaires au Canada. Monsieur Hurley est membre du comité consultatif expert sur la réglementation du sang de Santé Canada. Terre-Neuve.

Dr Thérèse Leroux est professeure de droit au Centre de recherche en droit public de la faculté de droit de l'université de Montréal, et titulaire d'un doctorat en biochimie médicale. Elle est membre du Conseil national d'éthique en recherche chez l'humain, présidente du comité d'éthique de Québec Transplant et ancienne présidente de la Société canadienne de bioéthique.

Mme Laurie Potovsky-Beachell est membre du conseil d'administration du Prairie Women's Health Centre of Excellence, membre fondatrice du Women and Health Reform Working Group, et ancienne présidente du comité de la santé et de la sécurité de l'Association des consommateurs du Canada (au Manitoba). Madame Potovsky-Beachell a été directrice itinérante du Manitoba Women's Institute et corédactrice du mémoire présenté par cet organisme, dans les années 1990, à la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction. Madame Potovsky-Beachell vit à Rosser, au Manitoba.

Dr John Shortreed est directeur général du Network for Environmental Risk Assessment and Management et professeur émérite en génie civil à l'université de Waterloo. Dr Shortreed a représenté le Canada au groupe de travail ISO-IEC chargé de définir la gestion des risques et a été directeur de l'Institute for Risk Research.

Annexe 2 : Chronologie

Novembre 1997 : Le Programme des produits thérapeutiques (PPT) de Santé Canada parraine le Forum national sur la xénotransplantation à Ottawa. Il s'agit de la première consultation nationale sur les questions scientifiques, éthiques et réglementaires gravitant autour de la xénotransplantation. Y participent des représentants d'associations professionnelles, des greffés, des chercheurs, des professionnels de la santé ainsi que des spécialistes dans les domaines de la transplantation, de la transmission des maladies, de l'éthique, du droit, des droits des animaux et de la médecine vétérinaire. Le sommaire du rapport du Forum comporte plusieurs recommandations importantes comme la nécessité d'informer le public sur les questions de xénotransplantation et de le faire participer à l'élaboration des politiques, ainsi qu'à développer des normes de sécurité visant à réglementer les xénogreffes si elles doivent un jour être autorisées au Canada.

Juillet 1999 : Le PPT publie pour commentaires la *Proposition d'une Norme canadienne pour la xénotransplantation* qui présente les importantes questions à régler avant de pouvoir mettre en œuvre un régime de xénotransplantation sécuritaire et efficace. Ce document a été rédigé par un groupe de travail expert mis sur pied par le PPT, regroupant des spécialistes des domaines de la transplantation, des maladies infectieuses, de la médecine vétérinaire et de l'éthique.

Avril 2000 : Le PPT organise un atelier de planification en vue d'obtenir les commentaires du public au sujet du Plan de participation du public sur la xénotransplantation, prévoyant la création d'un Groupe de consultation publique. Y participe un vaste éventail de personnes intéressées et touchées par la xénotransplantation.

Août 2000 : Le ministre Allan Rock annonce que Santé Canada va octroyer des fonds à l'Association canadienne de santé publique pour mettre sur pied un Groupe de consultation publique chargé de consulter les Canadiennes et les Canadiens sur les enjeux de la xénotransplantation.

Octobre 2000 : Première réunion du Groupe de consultation publique.

Novembre 2000 : Lancement du site Web sur la xéno (<http://www.xeno.cpha.ca>) pour fournir de l'information sur la consultation et sur la xénotransplantation.

Décembre 2000 : Envoi d'information par la poste à quelque 3 700 organismes d'intervenants. Annonce de la consultation et du lancement du site Web, avec un feuillet d'information, L'ABC de la xéno, et un formulaire à renvoyer par télécopieur.

Décembre 2000 : Communiqué de presse national envoyé à 350 bureaux des médias pour annoncer la consultation et le site Web.

Janvier 2001 : Deuxième réunion du Groupe de consultation publique.

Mars 2001 : Envoi d'information à quelque 3 700 organismes d'intervenants avec le document relatif aux grands enjeux, *Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ? et le questionnaire*.

Mars 2001 : Affichage sur le site Web du questionnaire et du rapport *Le Canada devrait-il autoriser les transplantations de l'animal à l'humain ?*

Mars 2001 : Réalisation d'un sondage téléphonique national.

Mars 2001 : Troisième réunion du Groupe de consultation publique.

Mars 2001 : Diffusion d'un communiqué de presse national pour annoncer le lancement de la consultation, du site Web, des forums citoyens et du rapport sur les grands enjeux.

Mars-Juillet 2001 : Les forums citoyens ont lieu à Saskatoon, Halifax, Vancouver, Toronto, Québec et Yellowknife.

Mars-Juillet 2001 : Diffusion de communiqués de presse régionaux pour annoncer les forums et faire connaître les panélistes et les spécialistes.

Mars-Juillet 2001 : Campagnes régionales de relations publiques pour annoncer les forums citoyens dans les localités.

Juillet 2001 : Fin de la consultation le 31 juillet.

Septembre 2001 : Quatrième réunion du Groupe de consultation publique.

Décembre 2001 : Publication du rapport sur la consultation (en français et en anglais).

Annexe 3 : Mandat – GCP

Mandat

Le Groupe de consultation publique (GCP) est chargé de formuler des recommandations à propos de la xénotransplantation sur base des commentaires exprimés par les Canadiens et les Canadiennes.

Fonctions

- Aider l'Association canadienne de santé publique à déterminer et à élaborer un processus visant à sensibiliser et à éduquer le public ainsi qu'à créer un dialogue avec celui-ci.
- Recommander un processus de rédaction de comptes rendus et d'analyse des commentaires émis par le public.
- Entériner diverses questions qu'il faut prendre en compte selon le point de vue du public.
- Émettre des conseils et des recommandations politiques au ministre de la Santé et aux gouvernements en général au sujet des questions liées à la xénotransplantation.

Contexte

Le Programme des produits thérapeutiques, Direction générale des produits de santé et des aliments, de Santé Canada est chargé de la sécurité et de l'efficacité des produits thérapeutiques, y compris les xénotransplants (les cellules vivantes, les tissus et les organes d'animaux transplantés sur les humains). Le grand nombre de questions que soulève la xénotransplantation nécessite qu'on ait un dialogue public ouvert avec les Canadiens et qu'on prenne leurs opinions et leurs préoccupations en considération pour que Santé Canada élabore une politique appropriée. L'Association canadienne de santé publique reçoit du financement de la part de Santé Canada pour mettre en œuvre ce processus de consultation à grande échelle.

Composition

Critères d'admission obligatoires

- Avoir la citoyenneté canadienne (ou le statut d'immigrant reçu)
- Avoir fait preuve d'ouverture d'esprit en matière de xénotransplantation
- N'avoir aucun conflit d'intérêts de nature financière ou juridique
- Être en mesure de respecter le mandat et les activités

Critères d'admission généraux

- Équilibre général des perspectives (voir ci-contre*)
- Selon le mérite
- Désir d'égalité sur les plans des régions, des langues et des sexes
- Connaissance de la matière et des processus
- Volonté de travailler à titre de bénévole
- Nombre limite : de 8 à 12 membres

Perspectives

- Bien-être des animaux
- Diversité culturelle
- Foi ou spiritualité
- Professionnel de la santé
- Citoyen novice
- Santé et sécurité du public
- Malade à greffer

Statut d'observateur

Le groupe de consultation publique a des observateurs désignés, notamment :

- Un membre du Comité consultatif d'experts sur la réglementation des xénogreffes (qui fournit des conseils éclairés au sujet des enjeux scientifiques et médicaux liés à la xénotransplantation) du Programme des produits thérapeutiques.
- Un représentant de Santé Canada
- Un représentant ou une représentante de l'Association canadienne de santé publique

Type de comité

Le groupe de consultation publique est un comité spécial qui sera dissous une fois qu'il aura synthétisé la rétroaction du public, évalué le processus et présenté son rapport à Santé Canada.

Mandat

Les activités du groupe s'étaleront de septembre 2000 à mars 2002, sous réserve de prorogation.

Activités

Il est prévu que les membres du groupe de consultation publique se rencontreront à quatre reprises au cours de leur mandat, réviseront des documents et prendront part à des communications par téléphone, par télécopieur ou par courriel.

Annexe 4 :

Déclaration de conflit d'intérêt - GCP

Préambule : Le Groupe de consultation publique (GCP) sur la xénotransplantation a pour mandat de formuler des recommandations sur la xénotransplantation à partir des réactions de tous les Canadiens. Les membres du GCP mettent au service de ce projet toute une gamme de perspectives et de compétences.

Le GCP serait en conflit d'intérêt évident ou apparent si les mesures prises par ses membres à titre individuel portaient préjudice au travail ou à l'intégrité du Groupe.

On peut gérer les conflits d'intérêt en s'assurant :

- qu'il existe un équilibre entre les différents points de vue pris en compte dans les décisions ;
- que l'on présente les décisions du GCP comme des décisions communes ;
- que le travail du GCP s'effectue dans la transparence.

Annexe 5 : Panélistes des forums citoyens

Saskatoon et environs

Nichole Andre, ingénieure civile
Dita N. Calayan, mère de famille à plein temps
Stacey Cameron, étudiante
Veronica Dagenais, retraitée
Mervin Dahl, analyste des assurances et des risques
Lori Dufort, enseignante
Norm Fagnou, membre de la Commission des libérations conditionnelles
Darryl Fehr, coordonnateur de mise en service
Maureen Gammell, administration universitaire
Louis J. Lauzière, criminologue à la retraite
Terry McFaull, masso-thérapeute et orfèvre
Alfred W. Neufeldt, ébéniste et agriculteur
Lynne Panasiuk, thérapeute spécialisée en santé mentale
Heather Panchuk, laborantine spécialisée dans les perfusions
Tim Rachey, employé d'un centre pour jeunes délinquants
Michele Rajput, titulaire d'un doctorat en épidémiologie, mère au foyer
Tarlochan S. Sidhu, professeur d'université
Donna Thomas, associée dans une petite entreprise

Halifax-Dartmouth et environs

Pierrette Bazinet, retraitée
Heather Brooks, écrivaine
Kim Brown, mère au foyer
Dorothy Carson, retraitée
Ian Duncan, traitement de données
Danny Dyke, étudiant universitaire à plein temps
Rosemary Haley, consultante en traitements et avantages sociaux à la retraite
Diane Hearn, infirmière
B. Sharon Johnston, travailleuse indépendante
Malcolm A. MacKay, retraité
Annette McPhee, intervenante auprès d'adultes souffrant de problèmes de santé mentale
Robert Moore, opérateur sur presse
John Prescesky, dessinateur de patrons
Blair Richards, PDG
Paul Anthony Rodgers, employé de la Nova Scotia Film Development Corporation
Elizabeth Stoddard, travailleuse dans le domaine des soins de santé
Eleanor Wright, laborantine présentement en congé d'invalidité
James R. Wright, scientifique à la retraite

Vancouver et environs

Jonathan William Bean, étudiant
Bohdan Bodnar, vice-président, ressources humaines, dans une entreprise
Kirsten Chapman, administratrice

Shae Cooke-Aronetz, instructrice et représentante en marketing
Un étudiant universitaire post-gradué (a demandé à ne pas être nommé)
Angela Fok, ventes et marketing
Rose Marie Fournier, éducatrice en soins de santé à la retraite
Jas Khattra, technicien de recherche en génétique
Dieter J. Meiners, retraité
David Naylor, comptable
Jennifer Pascoe, infirmière communautaire
Fred Scheuermann, retraité
Sandy Singers, préposée aux soins en établissement
John D. Turnbull, retraité
Susan Vishloff, femme au foyer
Godwin Wijesinghe, retraité

Toronto et environs

Danilo M. Baluyot, responsable de la logistique
James E. Carter, consultant en commerce électronique et analyste commercial
Raymond N. Cauchi, technicien d'entretien d'aéronef à la retraite
Joan Desmarais, mère au foyer; anciennement réceptionniste dans un cabinet médical
Michael Doiron, consultant en systèmes informatiques
Christine Farrugia, vétérinaire spécialisée dans les petits animaux
Sharon Gaydos, enseignante au secondaire (science et études de la famille)
Alex Harvey, cadre commercial
Walter Hein, travailleur indépendant
Sunil Kashyap, mécanicien en entretien d'équipement industriel
Ted Kung, chef de bureau dans la fonction publique
Bonnie Lavigne, administratrice
Majo Li Ying, adjointe administrative
Patricia Matthews, enseignante au secondaire à la retraite
Doreen Reed, soignante et secrétaire à la retraite
Steven G. Tomosvary, ingénieur civil à la retraite

Québec et environs

Pauline Bélanger, ménagère
Suzanne Blanchet (n'a pas indiqué de profession)
Alain Cloutier (a demandé à ce que sa profession ne soit pas indiquée)
Jacques Côté, ingénieur forestier
Susan Doyle, représentante, en congé de maladie
Émile Émond, directeur général d'établissement de santé à la retraite
Steeve Gagné, analyste en informatique et chargé de projet
Julie Goulet, conseillère en finances personnelles
Colette Guénette, retraitée

Denyse Lafontaine, infirmière en santé mentale et publique
Jacques Lévesque, releveur de compteurs pour Hydro-Québec
Élaine Nolet, technicienne juridique
Robert Rioux, fonctionnaire en communications à la retraite
Rachel Tremblay, fonctionnaire
Ovila Veilleux, rentier
Lorraine Vermette, acupunctrice

Yellowknife et environs

Nancy Anderson, fonctionnaire
Liz Bailey-Hopf, représentante de l'Association des femmes autochtones des Territoires du Nord-Ouest
Paul Berthelet, conseiller en gestion semi-retraité
Loc Bui, travailleur indépendant
Alan Cash, fonctionnaire
Rebekah Clarke, adjointe de projet, ministère des Transports des Territoires du Nord-Ouest
Meaghan Fisher, étudiante et caissière à temps partiel
Karen Fulmore, infirmière, représentante de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones des Territoires du Nord-Ouest
Bertha Harman, infirmière, représentante de l'Association des infirmières et infirmiers autochtones des Territoires du Nord-Ouest
Bill Hoggarth, fonctionnaire
Edward Hornby, fonctionnaire (gestionnaire de district)
Bryan C. Imray, professeur de physique et administrateur d'école à la retraite
Marianne Kardash, agente principale de projet à la fonction publique
Fred Keetch, retraité
Werner Klinger, électricien d'aéroport
Jocelyne LeBlanc Boulet, enseignante et fournisseuse de service Internet
Rick Maddeaux, fonctionnaire
Jennifer Marchant, gestion immobilière
Alphonsine McNeely, représentante de l'Association des femmes autochtones des Territoires du Nord-Ouest
Jemma M. Rivera, étudiante en psychologie, fonctionnaire à temps partiel
Barb Round, agente de recrutement d'infirmières et infirmiers
Tammy Saunders, traitement de données et service à la clientèle
Rebecca Veinott, avocate

Annexe 6 :

Experts aux forums citoyens

Forum citoyen de Saskatoon

En bien-être des animaux

Le Dr Ernest Olfert est directeur du Animal Resources Centre de l'université de la Saskatchewan; il est responsable de l'administration du programme universitaire visant à garantir le bien-être et la santé des animaux servant à la recherche, à l'enseignement et aux tests. Il est également professeur agrégé au département de pathologie vétérinaire.

En éthique

Le père Mark Miller travaille à mi-temps comme bioéthicien pour le St. Paul's Hospital de Saskatoon. Il enseigne à l'heure actuelle un cours d'études religieuses au St. Thomas More College et contribue au cours d'éthique à l'intention des étudiants en médecine de l'université de la Saskatchewan. Il a animé un grand nombre d'ateliers concernant toute une gamme de questions morales pour les enseignants catholiques, pour d'autres éducateurs et pour les personnels des soins de santé.

En maladies infectieuses

Le Dr Lorne Babiuk est directeur de la Veterinary Infectious Disease Organization à Saskatoon, un organisme connu pour son rôle dans l'utilisation de la biotechnologie pour la mise au point de vaccins vétérinaires. Ses travaux de recherche portent tout spécialement sur la virologie moléculaire, la vaccinologie, l'immunologie et la pathogénèse virale. Depuis peu il s'intéresse à la mise au point de nouveaux vaccins et contribue à définir la politique scientifique du Canada.

En droit

Le professor Brent Windwick est le directeur général du Health Law Institute de l'université de l'Alberta. Depuis qu'il travaille pour l'Institut, il a donné des cours dans de nombreux départements ou facultés universitaires, notamment les facultés de droit, de médecine, de pharmacie, de dentisterie, de médecine rééducative et de sciences de la santé publique. Il a également participé à plusieurs activités concernant le droit de la santé et la réforme de la politique de la santé.

Représentant les greffés

M. Bernard Bitz a eu une double greffe pulmonaire en juillet 2000 après avoir attendu 17 mois. Il est membre du chapitre pour le nord de la Saskatchewan de la Fondation canadienne de la fibrose kystique, dont il est le représentant au sein de la Saskatchewan Coalition for Organ Donor Awareness. Bernard est un avocat qui vit à Saskatoon.

En transplantation

Le Dr Ahmed Shoker est chef de la division de néphrologie au Royal University Hospital de Saskatoon. Il est également directeur du Programme de transplantation de la Saskatchewan et professeur de médecine. Dans le cadre de ses activités professionnelles en néphrologie et en transplantation rénale, il assume des responsabilités cliniques et de recherche. Au cours de l'année dernière, son service a effectué 39 transplantations rénales.

Forum citoyen de Halifax-Dartmouth

En bien-être des animaux

Mme Beth MacKenzie-Kent se préoccupe du bien-être des animaux depuis 20 ans. Elle est présidente de la société de protection des animaux de la Nouvelle-Écosse et a été membre du conseil d'administration de la Society for the Protection and Cruelty to Animals, du Shelter for Helpless Animals in Distress, et du Centre canadien de recherche sur les loups.

En éthique

La Dre Carolyn Ells est chargée de cours au département de bioéthique de l'université Dalhousie. Elle coordonne les activités menées par la Cooperative Venture in Health Care Ethics, un programme de partenariat entre le Department of Bioethics and Health Law Institute de l'université, le Nova Scotia Hospital et deux centres de soins de santé. Ses recherches portent sur l'éthique organisationnelle, l'éthique et la politique de la santé, ainsi que les recoupements entre la prise de décisions au plan personnel et au plan social.

En maladies infectieuses

Le Dr Spencer Lee est professeur au département de microbiologie et immunologie ainsi qu'à la division des maladies infectieuses du département de médecine de l'université Dalhousie. Il dirige le laboratoire des diagnostics virologiques et immunologiques au Queen Elizabeth II Health Sciences Centre; il est aussi co-directeur du Centre national des entérovirus au Centre scientifique canadien de la santé humaine et animale de Santé Canada.

En droit

La Pre Elaine Gibson est directrice adjointe du Health Law Institute et professeure agrégée de droit à la faculté de droit de l'université Dalhousie. Elle préside le Psychiatric Facilities Review Board de la Nouvelle-Écosse, chargé d'examiner les responsabilités de la société civile et les moyens dont elle dispose en matière de consentement au traitement des patients relevant des services psychiatriques. Elle vient de terminer un rapport pour Santé Canada concernant les aspects

juridiques, éthiques, économiques et rééducatifs des propositions du gouvernement en matière de médicaments anti-VIH.

Représentant les greffés

Mme Jackie Jayasinghe a reçu un rein de son frère en septembre 1995. En 1982, alors qu'elle commençait des études de baccalauréat en sciences infirmières à l'université Dalhousie, on lui a diagnostiqué une insuffisance rénale chronique. En août dernier, elle a remporté quatre médailles aux premiers Jeux canadiens des greffés organisés à Sherbrooke (Québec). Elle prépare une maîtrise en sciences infirmières et sa thèse porte sur le vécu des greffées rénales.

En transplantation

Le Dr James Wright est un pédiatre et pathologiste périnatal au Izaak Walton Killam Health Centre; il est également professeur de pathologie à la faculté de médecine de l'université Dalhousie. À l'heure actuelle, ses recherches portent plus particulièrement sur le génie génétique des cellules productrices d'insuline pour la xénotransplantation. Il a été membre du Groupe d'experts de Santé Canada sur les normes de sécurité en matière de xénotransplantation, auquel on doit la Proposition d'une Norme canadienne pour la xénotransplantation.

Forum citoyen de Vancouver

En bien-être des animaux

Le Dr Jim Love est directeur du centre des soins aux animaux de l'université de la Colombie-Britannique, qui collabore étroitement avec le programme pour le bien-être des animaux de la même université. Il a participé à un grand nombre des visites d'évaluation du Conseil canadien de protection des animaux partout au pays.

En éthique

Le Dr Paddy Rodney est professeure adjointe à l'école de sciences infirmières de l'université de Victoria. Elle travaille également pour le UBC Centre for Applied Ethics, et est aussi adjointe de recherche aux Providence Health Care Ethics Services; elle est membre du comité consultatif pour les questions éthiques de l'Association des infirmières et infirmiers du Canada.

En maladies infectieuses

Le Dr William Bowie est professeur de médecine à l'université de la Colombie-Britannique, Division des maladies infectieuses. Son travail porte surtout sur les infections du point de vue de la santé publique, notamment celles colportées ou propagées par les animaux, les déplacements ou les activités sexuelles.

En droit

Mme Gail Poole est avocate et enseigne le droit de la santé à la faculté de droit et au département des sciences de l'information sur la santé à l'université de Victoria. Elle a également enseigné et a été consultante en éthique des soins de santé à Victoria, à Chicago et un peu partout en Alberta.

Représentant les greffés

M. Peter Quinn a reçu un nouveau cœur en 1998 à la suite de graves problèmes cardiaques. Depuis 1992, il ne pouvait plus assumer ses fonctions de contrôleur au ministère du Revenu et était en congé de maladie. Aujourd'hui, il travaille comme bénévole à la B.C. Transplant Society, au nom de laquelle il présente des exposés concernant la transplantation et le système de registre des donneurs d'organes.

En transplantation

Le Dr Karim Qayumi est professeur de chirurgie et directeur de recherche aux divisions de chirurgie thoracique et de chirurgie cardiovasculaire à l'université de la Colombie-Britannique. Il dirige le UBC Centre of Excellence for Surgical Education, et il est directeur de programme à la section de la biologie des transplantations de la BC Transplant Society; il est aussi un des scientifiques principaux au Conseil de recherches médicales du Canada et rédacteur en chef du Journal of Investigative Surgery.

Forum citoyen de Toronto

En bien-être des animaux

Mme Liz White est directrice de l'Alliance animale du Canada, un organisme qui se consacre à la protection de tous les animaux et à la promotion de relations harmonieuses entre les individus, les animaux et l'environnement.

En éthique

Le Dr Kerry Bowman est éthicien clinique à l'hôpital Mount Sinai à Toronto et au Joint Centre for Bioethics de l'université de Toronto. Il est également professeur adjoint en médecine familiale et communautaire à l'université de Toronto. Le Dr Bowman donne des cours d'éthique en soins de santé, en médiation, en soins en fin de vie et en diversité culturelle.

En maladies infectieuses

Le Dr Atul Humar est spécialiste des maladies infectieuses à l'hôpital général de Toronto (University Health Network). Son domaine de spécialisation a trait aux infections chez les receveurs d'organes transplantés. Il collabore également au Programme de transplantation d'organes multiples du University Health Network.

En droit

Mme Megan Evans est avocate pour un cabinet spécialisé en droit médical, Cassels Brock & Blackwell LLP. Elle conseille les hôpitaux ainsi que d'autres groupes, associations et fondations du domaine des soins de santé, sur une vaste gamme de questions politiques et juridiques. Elle a un intérêt marqué pour les questions juridiques en rapport avec l'éthique médicale.

Représentant les greffés

Mme Sandra Holdsworth a reçu un foie en février 1997. Elle est la secrétaire nationale des membres et la vice-

présidente pour la province de l'Ontario de l'Association canadienne de transplantation. En tant que membre de l'équipe Dragonboat de l'Association, elle a remporté la médaille de bronze aux Championnats du monde à Budapest en 1999, ainsi que quatre médailles d'or et une d'argent aux Jeux canadiens à Québec en 2000.

En transplantation

Le Dr Gary Levy est directeur du programme de transplantation d'organes multiples à l'université de Toronto et à l'hôpital général de Toronto; il est également directeur de la division de gastroentérologie de l'université. Le Dr Levy a récemment pris part à une étude préclinique internationale sur la xénotransplantation de reins de porcs transgéniques, à laquelle ont participé plusieurs centres.

Forum citoyen de Québec

En bien-être des animaux

Dr. Renée Bergeron est professeure agrégée au Département des sciences animales de l'Université Laval. Ses activités de recherches sont majoritairement orientées vers le bien-être des animaux de ferme, particulièrement vers l'espèce porcine. Elle siège sur le Comité local de protection des animaux de l'Université Laval.

En éthique

Dr. Jocelyne St-Arnaud est professeure agrégée à l'Université de Montréal. Elle enseigne l'éthique et la bioéthique à la faculté des sciences infirmières. Dr. St-Arnaud siège sur de nombreux comités d'éthiques et mène des recherches sur de diverses questions éthiques.

En maladies infectieuses

Dr. Suzanne Claveau est Chef de service, service de microbiologie-infectiologie du Centre Hospitalier Universitaire de Québec. Elle est professeure agrégée à l'Université Laval. Son champ d'intérêts inclut les infections au VIH, la néphrologie, la transplantation du rein, l'hématologie-oncologie et la radiothérapie.

En droit

Dr. Pierre Deschamps est professeur adjoint à la Faculté de droit de l'Université McGill où il enseigne le droit des personnes. Il est membre du Comité d'éthique de la recherche de l'Institut de cardiologie de Montréal et de la Faculté de médecine de l'Université McGill. Il est, depuis 1999, membre de l'Ordre du Canada.

Représentant les greffés

N'a pas pu participer.

En transplantation

Dr. Réal Noël est chef du service de néphrologie de l'unité de transplantation rénale du Centre Hospitalier Universitaire de Québec. Il est aussi professeur de médecine à l'Université Laval.

Forum citoyen de Yellowknife

En bien-être des animaux

Madame Andrea Lemphers a été la présidente-fondatrice de la Humane Society Yukon et a agi en cette qualité pendant douze ans. En 1998, la Humane Society Yukon a ouvert la toute première société protectrice des animaux permanente au nord du 60e parallèle. L'an dernier, Madame Lemphers a mis sur pied le premier séminaire dans le Nord canadien sur le lien qui prévaut entre l'abus des animaux et la violence humaine.

En éthique

La capitaine Karen Hoeft est officière dans l'Armée du salut à Yellowknife depuis onze ans. Elle est également présidente du comité d'éthique du Stanton Regional Health Board. Sa mère a reçu une greffe de rein. La capitaine Hoeft est une donneuse potentielle de reins puisque deux de ses sœurs souffrent d'une maladie génétique du rein.

En maladies infectieuses

Le Dr Dan Gregson est professeur agrégé aux départements de pathologie, de médecine de laboratoire et de médecine de l'université de Calgary. Il est également médecin microbiologiste au Calgary Laboratory Services. Il a déjà siégé au Comité consultatif des maladies transmissibles du ministère de la Santé de l'Ontario.

En droit

Le professeur Brent Windwick est directeur exécutif du Health Law Institute de l'université de l'Alberta. Depuis son arrivée à cet institut, il a enseigné dans bon nombre de facultés et départements universitaires, y compris ceux de droit, de médecine, de pharmacie, de médecine dentaire, de médecine physique et de réadaptation, et de santé publique. Il a également participé à diverses activités en rapport avec le droit de la santé et la réforme du secteur de la santé.

Représentant les greffés

Madame Joan Schollar a reçu une transplantation hépatique en novembre 1994. Elle souffrait alors d'une cirrhose biliaire primitive. Madame Schollar est mariée et mère de deux enfants en plus d'avoir un petit-enfant. Elle vit à Yellowknife depuis 25 ans.

En transplantation

La Dre Patricia Campbell est professeure adjointe à la division de néphrologie et d'immunologie à l'université de l'Alberta. Elle est néphrologue transplantologue, médecin-conseil au laboratoire d'antigènes HLA et directrice du programme de formation en néphrologie.

Annexe 7 :

Présentations des experts

Questions généralement abordées par les experts lors des forums citoyens.

Transplantation

- Le besoin d'organes est immense et la demande dépasse de loin l'offre.
- Il faut sensibiliser les gens à cette situation
- Avantages potentiels de la xénotransplantation : plus grande offre d'organes à transplanter ; possibilité de proposer la transplantation à un plus grand nombre ; planification plus facile ; épargnes potentielles
- Obstacles : rejets d'organe ; différences biochimiques entre les différentes espèces ; difficulté de savoir si les xénogreffes sont viables ; modifications génétiques
- Solutions alternatives à la xénotransplantation : élargissement du bassin de donneurs d'organes ; intensification de la recherche sur les cellules souches ; création d'un réseau national de partage d'organes ; amélioration des actes médicaux existants, par ex. la dialyse ; mesures sanitaires préventives
- Potentiel de réalisation de la xénotransplantation : se précise avec la recherche ; les découvertes scientifiques exigent la prise de risques.

Maladies infectieuses

- Les risques concernent les individus et la société dans son ensemble
- Il y a des exemples de transmission interespèces d'infections graves aux humains
- Les infections peuvent être transmises directement ou résulter d'une recombinaison imprévisible (combinaison de fragments génétiques pouvant entraîner des complications)
- L'immuno-suppression augmente les risques d'infection
- Le plus préoccupant : les virus inconnus
- Pour réduire les risques : ne pas se servir des primates ; élever des animaux sans pathogène en les isolant ; mettre sur pied des protocoles de contrôle et de surveillance des infections ; surveiller pour détecter tout nouvel agent pathogène qui pourrait apparaître
- Bien peser les risques et avantages.

Droit

- Il n'existe aucune législation sur la xénotransplantation
- Les lois actuelles limitent beaucoup les recherches sur la xénotransplantation
- La réglementation est inévitable ; le cadre juridique actuel est mal adapté ; une réforme du droit sera probablement nécessaire
- La question du consentement est la pierre angulaire de tout traitement médical et le droit canadien prévoit des critères stricts en la matière

- Il y a aussi des questions relatives au retrait du consentement et au consentement de la société
- La xénotransplantation imposerait des limites aux droits individuels ; il faudrait s'attendre à des contestations en vertu de la Charte des droits et libertés
- Il serait difficile d'établir un cadre juridique pour régler les questions non médicales, par ex., la surveillance à long terme des receveurs et de leurs proches contacts.

Éthique

- Il y a des principes fondamentaux d'éthique à prendre en considération comme :
 - l'autonomie, c'est-à-dire le droit de chacun d'avoir ses opinions et de prendre ses décisions ; il existe un conflit entre la sécurité du public et le choix individuel qui doit être résolu
 - la bienfaisance, autrement dit le fait de bénéficier à autrui ; les avantages par rapport aux risques
 - l'absence de malfaisance, autrement dit l'obligation d'éviter de faire du mal aux autres
 - la justice, autrement dit le traitement juste et équitable de tous ; l'égalité d'accès à la xénotransplantation
 - le consentement éclairé ; le consentement individuel par rapport au consentement de la société
 - les droits des animaux ; l'acceptabilité de l'utilisation des animaux comme source d'organes ; la manipulation génétique
 - Le public par sa participation crée un climat moral positif pour la prestation des services de soins de santé.

Bien-être des animaux

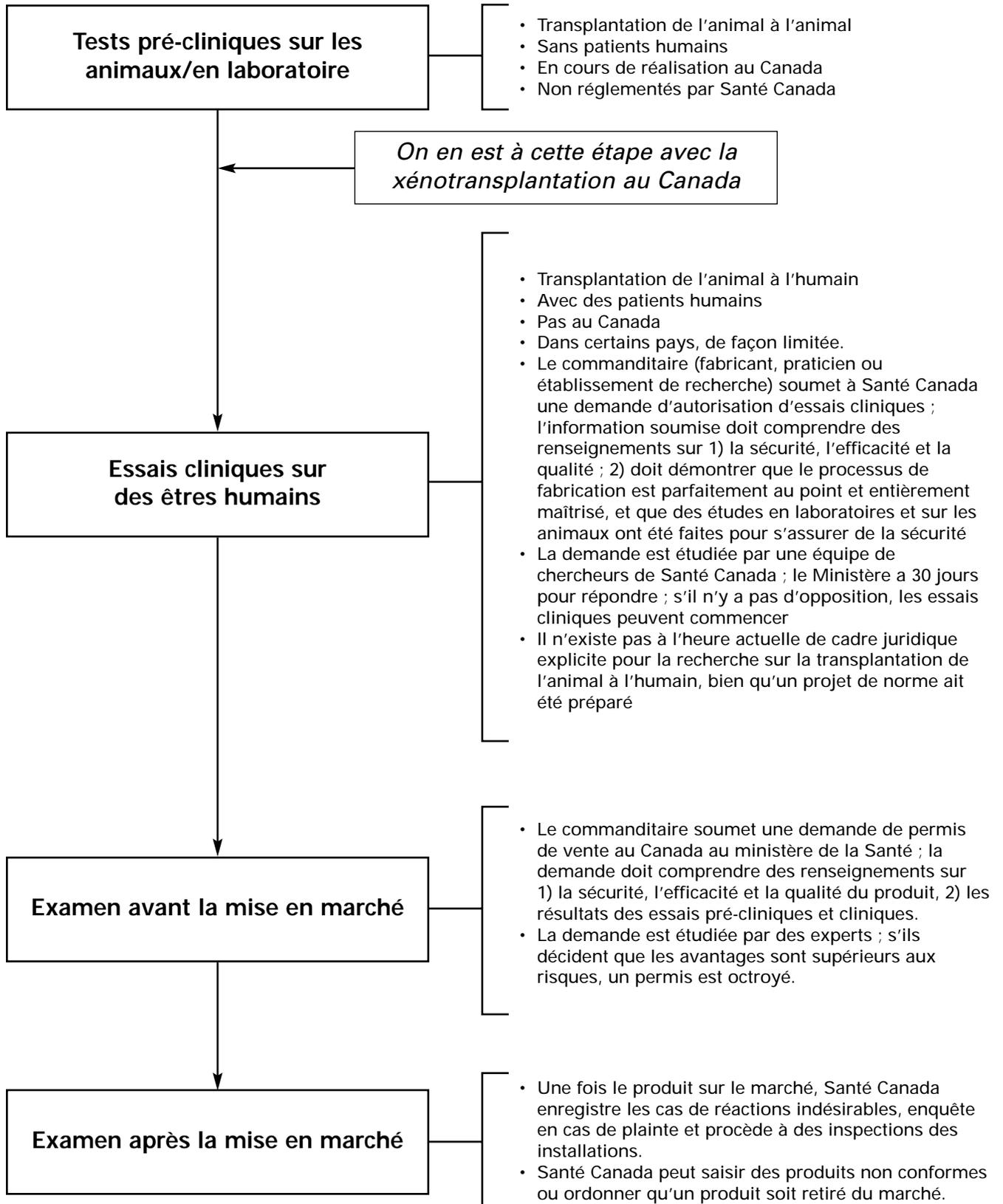
- Il existe des questions de santé et de bien-être des animaux associées à la xénotransplantation
- C'est le Conseil canadien de protection des animaux (CCPA) qui fixe les normes de soins et d'utilisation des animaux dans la recherche, l'enseignement et les expérimentations au Canada
- Les établissements qui reçoivent des fonds de l'État sont obligés d'être membre du Conseil mais les entreprises privées et commerciales n'ont pas cette obligation ; cela pourrait poser un problème si le développement et la production d'animaux transgéniques tombaient dans les mains du secteur privé au Canada
- Le public doit être assuré que les animaux sont protégés du mieux possible
- Les programmes doivent recevoir suffisamment d'argent
- Deux problèmes en rapport avec le bien-être des animaux et l'éthique : potentiel de complications graves et de conséquences indésirables résultant des nouveaux gènes ; élimination des déchets associés aux animaux transgéniques

- Deux spécialistes du bien-être des animaux ont exprimé leur opposition aux essais cliniques et un troisième a déclaré « Ce n'est pas parce que nous pouvons le faire que nous devons le faire ».

Receveurs

- S'il n'y avait aucun risque et si les chances de recevoir une transplantation humaine étaient faibles, il pourrait être tentant d'accepter un organe provenant d'un porc
- La xénotransplantation serait acceptable en tant que solution de dernier recours pour une personne mourante
- Les patients peuvent avoir besoin de quelqu'un pour les protéger de leur propre désespoir
- Si une xénogreffe était le dernier espoir de survie, « je prendrai le risque »
- « Il ne faut jamais dire jamais »
- C'est maintenant à la société de décider

Annexe 8 : Cadre de réglementation



Annexe 9 : Positions finales – Forums citoyens

Ville	Position	# Panélistes adoptant cette position
Saskatoon	Non, jamais...	3
	No, pas maintenant...	3
	Oui, très mesuré, seulement si...	5
	Oui, quand...	7
Halifax	Non, sous aucun prétexte	4
	Pas maintenant... Reposez-vous la question plus tard	6
	Oui, avec ces conditions	8
Vancouver	Non absolu	8
	Non, mais...(a)	4
	Non, mais...(b)	2
	Oui conditionnel pour la recherche avec les tissus et cellules ; Non à la recherche avec les organes	2
Toronto	Non	5
	Non, mais si on va de l'avant, ces questions devraient être considérées	1
	Oui, mais pas avant au moins 5 ans, et avec les limites et conditions suivantes	4
	Oui, allez de l'avant, avec ces conditions	5
	A quitté avant la fin	1
Quebec City	Non absolu	8
	Non, parce que...	1
	Non, pas maintenant mais avec volonté de préserver le droit de réévaluation quand ces conditions seront respectées	3
	Oui, avec les conditions suivantes	4
Yellowknife	Non	9
	Oui mesuré	7
	Oui, avec ces recommandations	7

Annexe 10

Évolution des opinions – panélistes des forums citoyens

Lieu	Position	Séance d'orientation Nbre	Après la 1 ^{ère} journée Nbre	Après la 2 ^e journée Nbre
Saskatoon	Incertain/pas de réponse	s/o	2	-
	Non	s/o	3	3
	Non sous réserve	s/o	1	3
	Oui sous réserve	s/o	11	12
	Oui	s/o	1	-
Halifax	Incertain/pas de réponse	s/o	-	-
	Non	s/o	6	4
	Non sous réserve	s/o	5	6
	Oui sous réserve	s/o	5	8
	Oui	s/o	2	-
Vancouver	Incertain/pas de réponse	s/o	-	-
	Non	s/o	7	8
	Non sous réserve	s/o	3	6
	Oui sous réserve	s/o	6	2
	Oui	s/o	-	-
Toronto	Incertain/pas de réponse	2	-	1
	Non	3	3	5
	Non sous réserve	-	5	1
	Oui sous réserve	10	7	9
	Oui	1	1	-
Québec	Incertain/pas de réponse	3	1	-
	Non	6	5	8
	Non sous réserve	3	5	4
	Oui sous réserve	4	5	4
	Oui	-	-	-
Yellowknife	Incertain/pas de réponse	5	2	-
	Non	2	6	9
	Non sous réserve	1	2	-
	Oui sous réserve	13	13	14
	Oui	2	-	-
Bilan	Positions	%	%	%
	Incertain/pas de réponse	18	5	1
	Non	20	28	34
	Non sous réserve	7	19	19
	Oui sous réserve	50	44	46
Oui	5	4	-	

Annexe 11

Autres données

Cent vingt-deux (122) personnes ont exprimé leur opinion sur la xénotransplantation par lettres, par courriels et lors des séances publiques des forums citoyens. Quatre-vingt trois virgule six pour cent (83,6 %) ont exprimé leur nette opposition à ce que le Canada autorise la xénotransplantation, 4,1 % ont dit oui sous réserve et 12,3 % se sont déclarés nettement en faveur.

Sur les 102 opposants, 30,3 % sont contre l'utilisation des animaux pour cet acte médical ; 18,6 % expriment des préoccupations d'ordre éthique ; 13,7 % se disent en faveur d'autres options à la xénotransplantation ; 6,9 % estiment que les risques sont trop importants ; 5,9 % se disent d'avis que les fonds devraient servir à quelque chose d'autre ; 4,9 % s'inquiètent du rapport coûts-avantages ; 4,9 % expriment leur méfiance face au système et leurs craintes de conflits d'intérêt ; 2,9 % ont des doutes sur la qualité de vie après la xénotransplantation ; 2 % se posent des questions en rapport avec l'environnement ; 1 % a fait des commentaires sur la recherche en xénotransplantation ; 1 % évoque spécifiquement l'absence de réglementation et de législation en la matière ; et 7,8 % ne donnent aucune raison précise à leur opposition.

Sur les 5 personnes qui ont dit oui sous réserve, 2 estiment que les risques sont trop importants ; 1 a des objections éthiques ; 1 s'inquiète des coûts ; et 1 est contre le fait d'utiliser les animaux à cette fin.

Sur les 15 personnes qui ont répondu par un oui franc à la xénotransplantation, 46,7 % déclarent que les avantages en valent la peine et 20 % ne donnent aucune raison à l'appui de leur choix. Le reste, soit 5 personnes, évoquent toutes un aspect préoccupant : l'éthique ; la recherche d'autres options ; l'absence de cadre législatif et réglementaire ; le besoin de poursuivre les recherches ; et la qualité de vie.

Annexe 12

Facteurs importants dans les prises de position – sondage téléphonique

La dernière question du sondage téléphonique évaluait l'importance des opinions personnelles sur différents aspects de la xénotransplantation. Les répondants ont jugé que leur « point de vue sur l'importance de sauver des vies humaines » (87 %) et leur « point de vue sur le droit des individus à choisir leur option thérapeutique » (85 %) avaient le plus d'importance pour déterminer leur opinion générale sur la xénotransplantation.

Question :

Quelle est l'importance de chacun des points de vue ci-dessous pour déterminer votre opinion générale sur la xénotransplantation ? (1 « Absolument aucune importance » ⇔ 10 « Très important ») ?

- Votre point de vue sur le bien-être des animaux
- Votre point de vue sur les risques associés à la xénotransplantation
- Votre point de vue sur le droit des individus à choisir une option thérapeutique
- Votre point de vue sur les coûts des soins de santé
- Votre point de vue sur le respect des frontières naturelles
- Votre point de vue sur l'importance de sauver des vies humaines

Importance relative des points de vue personnels
(en pourcentage)

