







LES SOINS DE SANTÉ  
PERSONNALISÉS

Le point de vue  
des jeunes

**Commission de l'éthique  
en science et en technologie**  
1150, Grande Allée Ouest, 1<sup>er</sup> étage  
Québec (Québec) G1S 4Y9  
[www.ethique.gouv.qc.ca](http://www.ethique.gouv.qc.ca)

SOUTIEN À LA RÉDACTION DE L'AVIS

Direction  
**Nicole Beaudry, secrétaire générale**

Secrétaire de réunion et rédaction  
**Geneviève Trépanier, conseillère en éthique**

SOUTIEN TECHNIQUE

Communications  
**Joanie-Kim McGee-Tremblay**

Mise en pages  
**Joanie-Kim McGee-Tremblay**

© Gouvernement du Québec

Dépôt légal : 4<sup>e</sup> trimestre 2014  
Bibliothèque nationale du Québec  
Bibliothèque nationale du Canada

ISBN : 978-2-550-71986-1 (pdf)

Pour faciliter la lecture du texte, le genre masculin  
est utilisé sans aucune intention discriminatoire.

# Table des matières

---

Préambule .....	1
La Commission-Jeunesse 2013 .....	1
La synthèse des discussions .....	1
La compréhension des SSP : Les principaux avantages et inconvénients .....	1
Qui devrait avoir accès à l'information génétique? Doit-on connaître notre propre information génétique?.....	2
Les traits génétiques familiaux.....	2
La complexification de la pratique médicale.....	3
Les demandes de médicaments et de tests : Des cas problématiques.....	4
L'information génétique utilisée par des tiers .....	4
La gestion des ressources limitées .....	5
Les enjeux.....	5
Les valeurs et les recommandations .....	6
Bibliographie.....	10
Description de l'activité Commission-Jeunesse 2013 .....	11
Programme pédagogique de la Commission-Jeunesse 2013 .....	14
Programme de la rencontre Commission-Jeunesse 2013.....	17
Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 .....	20
Les membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie.....	21



## Préambule

La Commission-Jeunesse est une activité qui se tient au deux ans. Pour réaliser ce projet, la Commission compte sur la collaboration de cinq enseignants de différents collèges qui assument la responsabilité d'un cours d'éthique au trimestre d'hiver. Ces derniers travaillent avec leurs étudiants sur le thème retenu par la Commission et débattent du sujet en classe. Trois élèves de chacun de ces cinq collèges sont désignés par leurs pairs pour participer à la fin du trimestre à une séance de travail en résidence durant une fin de semaine. Ce sont ces quinze (15) étudiants qui composent la Commission Jeunesse. Celle-ci a pour objectifs :

- De permettre à des jeunes cégépiens de s'intéresser concrètement aux enjeux éthiques des applications de la science et de la technologie;
- D'offrir à ces jeunes la possibilité de vivre l'expérience de l'éthique de la délibération dans la préparation d'un projet d'avis.

## La Commission-Jeunesse 2013

En proposant à la Commission-Jeunesse le thème des soins de santé « personnalisés » [SSP], la Commission souhaitait que la contribution des jeunes vienne enrichir le débat collectif. La Commission a soumis à la réflexion quatre enjeux éthiques, soit :

- La gestion de l'information génétique;
- La discrimination génétique;
- Les nouveaux orphelins;
- La gestion éthique des ressources dans le système de santé.

Un document d'animation pédagogique à l'intention des étudiants a été préparé et soumis aux professeurs en janvier 2013.

Durant la fin de semaine en résidence, les étudiants ont essayé de bien comprendre ce que sont les SSP et ont ajouté un cinquième enjeu qui concerne la formation des médecins. Toutefois, ils ont jugé que les enjeux d'accès à l'information génétique par des tiers, les ressources limitées du système de santé et l'accessibilité aux tests génétiques étaient prioritaires.

## La synthèse des discussions<sup>1</sup>

### La compréhension des SSP : Les principaux avantages et inconvénients

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 comprennent que les SSP sont une nouvelle approche en matière de santé et qu'ils permettront de personnaliser les traitements, de les améliorer et de prévenir la maladie. Ils anticipent que les SSP nécessiteront des investissements très importants et qu'il est important pour les décideurs d'y réfléchir et d'établir des priorités. Ils

---

<sup>1</sup> La Commission avait préparé un document d'animation pédagogique à l'intention des étudiants du collégial afin de servir de base aux discussions de la Commission-Jeunesse 2013 (CEST, 2013).

perçoivent également que les médicaments issus des SSP seront plus spécialisés, qu'ils entraîneront possiblement moins d'effets secondaires, seront plus efficaces et qu'ils devraient permettre d'améliorer la qualité de vie des patients.

Leurs craintes se situent au niveau :

- de la confidentialité des renseignements personnels et du droit à la vie privée;
- de la formation des médecins qui doit être améliorée;
- de la capacité des patients à bien comprendre l'information qui leur sera transmise;
- de leur capacité à donner un consentement réellement éclairé;
- du degré de précision réel de l'information génétique;
- des possibilités de stigmatisation et de discrimination des individus sur la base de leurs prédispositions génétiques;
- de l'impact que la connaissance de l'information génétique pourrait avoir sur les individus.

Ils sont d'avis que les SSP sont une avenue intéressante à développer, mais qu'il importe de réfléchir aux coûts qu'ils engendreront, à la vulnérabilité du patient, à l'utilisation de l'information par des tiers et à la gestion de cette information.

### **Qui devrait avoir accès à l'information génétique? Doit-on connaître notre propre information génétique?**

Ces questions sont abordées par les membres qui se demandent comment l'information sera communiquée aux patients et s'ils pourront la comprendre. Ils soulignent l'importance pour le patient de donner un consentement éclairé avant de subir un test de dépistage génétique. De plus, ils se demandent comment les patients pourront réellement consentir à quelque chose d'aussi complexe. D'autres se demandent s'il faut donner toute l'information au patient ou lui laisser le choix de connaître ou non l'information révélée par le test, surtout lorsqu'il est question d'une maladie incurable.

Le groupe est divisé en ce qui concerne le séquençage du génome. Si certains croient qu'il faut permettre à tous ceux qui le désirent de faire séquencer leur génome, d'autres sont plutôt d'avis qu'il vaut mieux circonscrire les tests de dépistage aux maladies suspectées, de crainte que soit révélée de l'information fortuite potentiellement difficile à gérer psychologiquement et émotionnellement.

### **Les traits génétiques familiaux**

Même s'ils considèrent important d'informer la famille lorsqu'une maladie génétique est dépistée, la position des membres de la Commission-Jeunesse 2013 est divisée quant à l'obligation de divulgation. Certains considèrent que l'information génétique est personnelle et que le choix de la révéler ou non l'est tout autant. D'autres, au contraire, estiment que le bagage génétique est de « nature familiale » et qu'il en découle une obligation morale de la divulguer aux membres de la famille qui pourraient être concernés.

## La complexification de la pratique médicale

Des membres proposent d'ajouter une formation en génétique au tronc commun du cursus en médecine afin que les futurs médecins puissent être en mesure de bien interpréter les tests génétiques, et ainsi, faire un meilleur suivi pour leurs patients. Ils croient que la formation en génétique devrait faire partie de la formation médicale continue pour les médecins qui pratiquent déjà.

Certains considèrent que la tâche des médecins est déjà très complexe et il faudrait plutôt former plus de spécialistes en génétique. Ils soulignent aussi l'importance de former des spécialistes en conseil génétique, capables d'aborder les dimensions psychologiques qui découlent des tests génétiques.

***À cet effet, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

### **Recommandation n° 1**

Ajouter un cours de génétique dans la formation des médecins généralistes, former plus de spécialistes en génétique et adapter la formation continue pour les médecins qui pratiquent déjà.

Donner un cours de base en génétique à tous les étudiants québécois.

## Les demandes de médicaments et de tests : Des cas problématiques

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 ont discuté des situations problématiques identifiées dans le document de consultation sur les SSP produit par la Commission en 2012. La Commission avait envisagé des situations qui pourraient survenir concernant la prescription de médicaments ou de tests :

- Un patient identifié comme un mauvais candidat par un test pharmacogénomique pourrait insister pour recevoir quand même le médicament;
- Un patient pourrait refuser de faire le test pharmacogénomique et réclamer que le médicament lui soit prescrit, au risque de se révéler être un mauvais candidat par la suite;
- L'avènement des SSP pourrait susciter dans la population un engouement par rapport à la connaissance des risques de santé. Ainsi, des patients pourraient commencer à réclamer à leurs médecins une batterie de tests génomiques dans un but préventif.

Les questions à l'étude étaient :

- Que devrait faire le médecin dans ces situations?<sup>2</sup>
- Peut-on exiger de subir un test génétique?
- Qui va payer?

Selon les membres de la Commission-Jeunesse 2013, il faut tenir compte des ressources limitées de l'État et établir des priorités. Selon eux, il faut un doute sérieux pour exiger un test. Ceux qui désirent faire séquencer leur génome sans indication médicale sérieuse, devraient recourir au privé et payer pour le service.

## L'information génétique utilisée par des tiers

### Les assureurs

Les membres comprennent que les assureurs pourraient souhaiter utiliser l'information génétique afin de mieux évaluer les primes d'assurances. Certains craignent que des gens refusent de subir des tests médicalement requis, par crainte de nuire à leur assurabilité. Ils s'interrogent aussi sur le fait que les assureurs pourraient exiger de leurs clients qu'ils passent un test de dépistage génétique dans le but d'avoir accès aux résultats de ces tests. Cependant, ils estiment que tout le monde doit avoir accès à une assurance de base.

### Les employeurs

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 comprennent l'enjeu de la discrimination à la suite de la divulgation d'information génétique concernant un travailleur. Ils estiment qu'il faudrait une réglementation pour empêcher les employeurs d'avoir accès à l'information génétique de leurs employés. Ils considèrent que les employeurs doivent se baser uniquement

---

<sup>2</sup> CEST (2012), p.22-23.

sur les compétences des personnes et assumer un certain risque médical. Malgré tout, ils sont sensibles à la nécessité de divulguer à l'employeur des renseignements génétiques si la sécurité des citoyens, des collègues ou de l'employé lui-même est en jeu.

### **La gestion des ressources limitées**

Pour les membres de la Commission-Jeunesse 2013, il importe d'évaluer l'étendue supplémentaire des coûts que les SSP pourraient engendrer. Ils avancent que les SSP pourraient permettre de réduire les mauvais choix de médicaments et de sauver des vies. Ils sont cependant réfractaires à l'idée de mettre un prix sur une vie humaine. Ils croient que les SSP vont permettre de créer des emplois et que les coûts associés aux nouvelles technologies vont diminuer avec le temps.

### **Les enjeux**

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 ont relevé 5 enjeux découlant des SSP :

- 1- L'accès à l'information génétique par des tiers (assureurs et employeurs);
- 2- La gestion et l'utilisation des ressources du système de santé;
- 3- La divulgation de l'information génétique à la famille;
- 4- La formation des médecins;
- 5- L'accessibilité aux tests génétiques.

La Commission-Jeunesse 2013 a toutefois jugé que l'enjeu de l'accès à l'information génétique par des tiers, la question des ressources limitées du système de santé et l'accessibilité aux tests génétiques étaient prioritaires.

## Les valeurs et les recommandations

1- Les valeurs sous-jacentes à l'enjeu de l'accès à l'information génétique par des tiers sont :

- Liberté individuelle;
- Protection de la vie privée;
- Confidentialité des renseignements personnels;
- Solidarité;
- Équité entre les intérêts de l'industrie de l'assurance et les intérêts individuels;
- Transparence;
- Non-discrimination.

Le dilemme identifié est celui de l'intérêt collectif (solidarité) par rapport à l'intérêt individuel (liberté individuelle et protection de la vie privée).

***Afin de protéger l'autonomie et les libertés individuelles, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

### **Recommandation n° 2**

**Qu'une loi soit promulguée afin d'interdire la divulgation de toute information génétique aux assureurs sans le consentement de l'individu concerné.**

***Afin de protéger la sécurité financière, la rentabilité de l'industrie de l'assurance et d'assurer l'équité entre les intérêts individuels et collectifs, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

### **Recommandation n° 3**

**Qu'une loi soit promulguée afin de permettre aux assureurs privés d'enquêter (et d'exiger des tests génétiques) sur les individus qui contractent une police d'assurance dont la prime est très élevée (le montant est à déterminer).**

***Afin de protéger l'égalité d'accès à l'emploi et d'éviter les situations potentiellement discriminatoires, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

### **Recommandation n° 4**

**Que les employeurs n'aient pas accès aux résultats des tests génétiques de leurs employés et qu'ils ne puissent exiger de leurs employés de passer des tests de dépistage génétique.**

2- Les valeurs sous-jacentes à l'enjeu de la gestion et de l'utilisation des ressources limitées du système de santé sont :

- Équité;
- Bien commun;
- Santé;
- Empathie;
- Responsabilité (du patient, du médecin et de l'État).

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 reconnaissent que les SSP sont susceptibles d'améliorer les soins, mais qu'ils seront très coûteux et qu'il faudra faire des choix et établir des priorités dans les soins à offrir à la population québécoise.

Des trois volets des SSP (diagnostic, traitement, prévention), les membres de la Commission-Jeunesse 2013 considèrent important de mettre l'accent sur les traitements afin que les malades d'aujourd'hui puissent bénéficier des meilleurs soins possible. Les traitements plus « personnalisés » permettraient d'économiser par rapport aux médicaments prescrits et couverts qui sont inefficaces et aux hospitalisations pour des effets secondaires liés aux médicaments. Ces économies pourraient dégager des montants permettant d'investir, par la suite, de façon plus importante au niveau de la prévention.

***Afin de favoriser le développement des SSP tout en respectant le budget limité de l'État, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

**Recommandation n° 5**

**Que la priorité soit mise sur la dimension curative des SSP.**

3- Les valeurs sous-jacentes à l'enjeu l'accessibilité aux tests génétiques par la population québécoise sont :

- Égalité;
- Équité;
- Survie;
- Qualité de vie;
- Bien-être;
- Intégrité physique;
- Empathie;
- Intégrité, responsabilité et liberté du médecin.

Les membres de la Commission-Jeunesse 2013 ne rejettent pas d'emblée l'aspect préventif des SSP, ils considèrent important que les citoyens ayant des histoires familiales de maladies héréditaires puissent avoir accès à des tests génétiques, particulièrement s'il existe un traitement pour la maladie en question ou s'il est possible d'en éviter la transmission (pour un couple désirant avoir des enfants par exemple).

Quant aux traitements, les membres de la Commission-Jeunesse 2013 considèrent important, lorsque cela est indiqué, de donner accès à des tests pharmacogénomiques afin de déterminer si le patient est un bon répondant au médicament disponible.

***Dans les cas d'histoire familiale de maladie héréditaire, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :***

**Recommandation n° 6**

**Que les médecins puissent offrir la possibilité de passer un test de dépistage génétique lorsqu'ils considèrent qu'il y a une indication médicale sérieuse le justifiant et qu'il y a une possibilité de traitement pour la pathologie en question.**

*Afin de maximiser la survie tout en tenant compte de la qualité de vie des patients qui sont aux prises avec des problèmes de santé nécessitant la prise de plusieurs médicaments, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :*

**Recommandation n° 7**

Que la priorité soit mise sur les tests génétiques permettant d'optimiser la médication et les traitements offerts afin de réduire la prise de médicaments inutiles et de réduire les effets secondaires.

De donner accès aux tests et aux traitements en prenant en considération le ratio coût/bénéfice pondéré par la qualité de vie.

*Afin que les ressources financières limitées de l'État soient utilisées efficacement, la Commission-Jeunesse 2013 fait la recommandation suivante :*

**Recommandation n° 8**

Que le médicament soit couvert à la condition d'offrir un bénéfice suffisant au niveau de la survie et de la qualité de vie relativement au coût lorsque le test pharmacogénomique révèle qu'un patient est un bon répondant;

Que l'État n'assume pas les coûts du traitement lorsque le test pharmacogénomique révèle qu'un patient est un mauvais répondant.

## Bibliographie

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE – CEST (2012). *Soins de santé personnalisés – Document de consultation*, gouvernement du Québec, mai, 36 p. [En ligne] [<http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/consultations-publiques/2012-soins-de-sante-personnalisés.html>].

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE – CEST (2013). *Soins de santé personnalisés – Document d'animation pédagogique*, Commission-Jeunesse, gouvernement du Québec, 39 p. [En ligne] [<http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/commissions-jeunesse/2013-soins-de-sante-personnalisés.html>].

## Description de l'activité Commission-Jeunesse 2013

La Commission-Jeunesse est une activité de la Commission de l'éthique en science et en technologie qui se tient tous les deux ans et qui est destinée aux étudiants des cours d'éthique de niveau collégial et à leurs enseignants.

Il s'agit pour cinq enseignants de philosophie en provenance de cégeps de diverses régions du Québec, désireux de participer au projet, de consacrer la première partie du trimestre d'hiver à réfléchir à un thème proposé par la Commission. Au milieu de trimestre, les étudiants ayant participé au cours de philosophie désigneront trois des leurs pour les représenter pour un total de 15 étudiants; ceux-ci constitueront les membres de la Commission-Jeunesse. Au cours d'une fin de semaine de travail intensif et en résidence, les 15 jeunes jetteront les bases d'un éventuel projet d'avis ou d'outils de sensibilisation à l'intention des jeunes de moins de trente ans. Ces documents seront par la suite préparés par la permanence de la Commission.

L'idée de réunir une Commission-Jeunesse s'inspire de la tenue du Parlement jeunesse, organisé depuis plusieurs années par la Direction des services pédagogiques de l'Assemblée nationale du Québec. La première Commission-Jeunesse a eu lieu en 2005 sur le thème du plagiat électronique, la deuxième en 2007 portait sur le neuromarketing et la publicité, celle de 2009 a porté sur la cyberintimidation et la dernière en 2011 sur l'éthique et le sport.

Les avis et les outils de sensibilisation découlant de ces éditions sont disponibles sur le site de la Commission de l'éthique en science et en technologie au [www.ethique.gouv.qc.ca](http://www.ethique.gouv.qc.ca).

La Commission-Jeunesse 2013 se réunira à Québec du 12 au 14 avril 2013. Le travail préparatoire à cette rencontre se réalisera en classe, de janvier à avril 2013, sous la responsabilité des enseignants participant à l'activité, avec leurs étudiants du cours d'éthique.

### Objectifs

- Permettre à de jeunes cégépiens de s'intéresser concrètement aux enjeux éthiques des applications de la science et de la technologie;
- Offrir à une quinzaine d'entre eux – qui y sont délégués par leurs pairs – la possibilité d'échanger leurs points de vue;
- Leur permettre de structurer leur réflexion dans un projet d'avis accompagné de recommandations le cas échéant ou leur donner la possibilité de réfléchir à des outils de sensibilisation pour les jeunes sur le thème choisi. S'il s'agit d'un projet d'avis comportant des recommandations, il sera préparé par la permanence de la Commission et soumis à nouveau aux 15 participants.

De plus, il sera remis au ministre de tutelle au même titre que les avis de la Commission de l'éthique en science et en technologie

## Visées pédagogiques

- Au regard du développement de la science et de la technologie, s'approprier un thème donné sur le plan des contenus afin d'en déterminer les enjeux éthiques;
- déterminer et hiérarchiser les valeurs en jeu en pratiquant la délibération éthique;
- formuler des recommandations destinées aux décideurs politiques ou institutionnels (ou à d'autres interlocuteurs que le sujet peut concerner) ou à préparer des outils de sensibilisation dans le but de bien faire comprendre les enjeux de la problématique soulevée et ses impacts sur la société ou sur certains segments de la population.

## Thème de travail proposé

Dans la foulée de la consultation sur les soins de santé personnalisés, le thème de travail retenu par les membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie à sa réunion de juin 2012 est les soins de santé personnalisés (aussi appelé médecine personnalisée).

## Rôles et responsabilités de la Commission dans la réalisation de l'activité

1. Avant le début du trimestre d'hiver 2013, la Commission fournira aux enseignants sélectionnés pour participer à l'activité :
  - un document synthèse qui fait le point sur le sujet retenu;
  - une bibliographie sur le sujet;
  - une liste de sites Internet qui peuvent être consultés pour enrichir la réflexion ou trouver davantage d'information.
2. Tout au long de la réalisation de l'activité, le secrétariat de la Commission sera disponible pour répondre aux interrogations des enseignants s'il y a lieu.
3. La Commission assume l'organisation de la réunion d'avril à Québec et les frais de déplacement et de séjour des étudiants qui composeront la Commission-Jeunesse 2013 ainsi que des enseignants qui les auront encadrés durant le trimestre. Les résultats des travaux du trimestre devront être remis au secrétariat de la Commission au plus tard le vendredi 15 mars 2013 afin d'être distribués deux semaines à l'avance à tous les membres de la Commission et de la Commission-Jeunesse 2013 pour la session de travail du mois d'avril.
4. Des membres de la Commission seront présents au cours de la fin de semaine d'avril pour encadrer et assister la Commission-Jeunesse 2013 dans ses travaux.
5. Si les résultats du travail de la Commission-Jeunesse 2013 sont conformes aux résultats espérés, la Commission publiera et diffusera un avis qui s'appuiera sur les travaux réalisés ou concevra et réalisera des outils de sensibilisations à l'intention des jeunes. Dans les deux cas, le texte de l'avis ou les outils de sensibilisation seront préparés au secrétariat de la Commission et soumis aux membres de la Commission-Jeunesse pour validation.

## **Collaboration et responsabilités des enseignants**

Pour réaliser cette activité, la Commission de l'éthique en science et en technologie mise sur la collaboration d'enseignants qui sont responsables d'un cours d'éthique au trimestre d'hiver 2013.

### **Les responsabilités des enseignants sont les suivantes :**

1. inscrire le thème proposé dans le contenu de leur cours d'éthique pour le trimestre d'hiver 2013;
2. proposer des travaux sur le sujet et débattre du sujet avec leurs étudiants;
3. encadrer les étudiants de la même façon qu'ils le font habituellement;
4. tenir le secrétariat informé (au moyen de courriels, par exemple) des difficultés ou des succès de l'expérience, éventuellement proposer des modifications ou demander de l'aide;
5. fournir les meilleurs textes, les synthèses et propositions de recommandations pour le 15 mars 2013; ces textes feront partie du dossier préparatoire qui sera remis à chacun des participants pour la réunion d'avril;
6. pour le 8 mars 2013, déléguer les étudiants qui feront partie des membres de la Commission-Jeunesse 2013; viser, si possible, une représentation des divers secteurs de formation : sciences de la nature, sciences humaines, formation professionnelle;
7. aider les étudiants choisis à préparer un court CV (une demi-page) qui sera remis à tous les membres de la Commission-Jeunesse 2013 et une courte allocution de présentation orale (une minute). Le CV et l'allocution devraient permettre aux étudiants de choisir qui présidera les débats et agira comme porte-parole de la Commission-Jeunesse;
8. accompagner leurs étudiants au cours de la fin de semaine en résidence et les encadrer au besoin.

Les enseignants peuvent également nous faire parvenir les travaux des étudiants dont la candidature n'a pas été retenue, mais qu'ils jugent pertinents. Ces textes seront aussi inclus au dossier préparatoire à la réunion et les contributions reconnues dans l'avis.

## **Programme pédagogique de la Commission-Jeunesse 2013**

La Commission de l'éthique en science et en technologie invite les professeurs de philosophie responsable du cours éthique et politique au cours de la session d'hiver 2013 à proposer à leurs élèves de mener une réflexion portant sur les soins de santé personnalisés.

La Commission a retenu cinq cégeps parmi les candidatures qui lui ont été soumises. Chaque cégep déléguera trois personnes qui formeront la Commission-Jeunesse. Cette dernière aura pour objet, au cours d'une fin de semaine en résidence, de préparer un projet d'avis et des recommandations le cas échéant ou des outils de sensibilisation pour les jeunes de moins de trente ans sur le thème choisi. Cette résidence se déroulera à Duchesnay du 12 au 14 avril 2013. Les résultats des travaux préparés par la permanence de la Commission (avis ou outils de sensibilisation) seront soumis aux membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie.

Les quinze participants devraient provenir des différents horizons de la formation collégiale préuniversitaire et technique. Les délégués doivent être à l'aise dans un débat oral, car ils auront à échanger des points de vue.

Les responsables des groupes choisis recevront un complément d'information sur les aspects pratiques. Il est évidemment possible d'utiliser le matériel produit par la Commission sans s'engager dans le processus Commission-Jeunesse. Les professeurs intéressés à contribuer peuvent transmettre les meilleurs travaux à la Commission qui s'en servira, le cas échéant, pour enrichir le document de travail qui sera soumis aux membres de la Commission-Jeunesse.

### **Les ressources mises à la disposition des enseignants**

Le document d'animation qui vous est proposée est structuré sur une base thématique. Une présentation du thème précède huit réflexions portant sur des objets particuliers qui sont autant de déclinaisons ou de thèmes se rattachant aux soins de santé personnalisés. Les sujets se subdivisent en deux sections distinctes. La première veut favoriser une réflexion personnelle sur le sujet. Cette réflexion vise à amener l'étudiant à se situer sur les quatre sujets soumis à la réflexion par la Commission. Dans la seconde partie, il est invité à approfondir sa réflexion sur chacun des thèmes. Il est invité à concrétiser sa réflexion en proposant des pistes de travail qui pourraient servir aux membres de la Commission-Jeunesse. La dernière section s'attarde à une situation complexe suscitant une réflexion élargie compte tenu de la problématique soumise.

Les thèmes de réflexion personnelle et les cas forment des paires portant sur quatre grands sujets de discussion sur les soins de santé personnalisés.

Discrimination	Nouveaux orphelins	Gestion de l'information	Gestion éthique
SSPécifique	SSPéculation	SSPectre	SSPoliation
SSP et diagnostic	SSP et traitement	SSP et prévention	SSP et assurabilité

Le document d'animation et différentes informations complémentaires sont disponibles sur la page suivante : <http://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/commissions-jeunesse/2013-soins-de-sante-personnalises.html>

Les groupes-classes destinés à former la Commission-Jeunesse de même que tous les enseignants ayant choisi de s'engager dans la démarche, peuvent compter sur l'appui de l'équipe de la Commission tout au long de la démarche.

## La stratégie pédagogique

L'approche appartient à chaque enseignant, cependant, voici quelques suggestions :

De l'individuel au collectif	Travail en collectif
Chaque sujet proposé donne lieu à un travail personnel de l'élève l'amenant à se préparer en vue d'une étape collective ayant pour objectif une prise de position.	Chaque sujet fait l'objet d'un débat hebdomadaire menant à une prise de position collective.
Les élèves traitent les sujets selon une approche de complémentarité des thèmes (voir tableau précédent) et produit une réflexion qui est partagée avec le groupe.	Le travail peut se faire en équipes qui réfléchissent et à traitent de l'un ou l'autre thème. Ces travaux peuvent faire l'objet d'une présentation préparant la prise de position globale.

Ces suggestions illustrent quelques perspectives de travail. De nombreuses variantes sont possibles. La Commission ne privilégie aucune approche.

## Les résultats attendus

Les thèmes des deux dernières sections du document invitent les collégiennes et les collégiens à identifier :

- des actions de sensibilisation en lien avec la dimension psychosociale des SSP;
- des balises en lien avec la discrimination potentielle dans le traitement;
- des principes en lien avec l'utilisation des SSP à des fins préventives;
- des recommandations en lien avec l'accès et la gestion de l'information par des tiers;
- des solutions en lien avec la problématique des maladies et des génotypes orphelins.

Les professeurs responsables des groupes devant constituer la Commission-Jeunesse sont invités à transmettre à la Commission au plus tard le 1<sup>er</sup> avril 2013 les différents résultats issus des réflexions afin de constituer un dossier préparatoire qui servira de base aux travaux de la Commission-Jeunesse.

## Programme de la rencontre Commission-Jeunesse 2013

---

### Les soins de santé personnalisés

– SÉANCE DE TRAVAIL DU 12 AU 14 AVRIL 2013 –

### Station Duchesnay

---

#### SOIRÉE D'OUVERTURE DE LA COMMISSION-JEUNESSE 2013

##### VENDREDI 12 AVRIL

**16 h 30** Arrivée à la Station touristique Duchesnay  
(enregistrement et installation dans les chambres)

Salle Myosotis

**18 h** Accueil : *M<sup>e</sup> Nicole Beaudry, secrétaire générale de la Commission*

Mot de bienvenue : *M<sup>e</sup> Édith Deleury, présidente de la Commission*

**18 h 15** Présentation des participants et nomination à la présidence de la Commission-Jeunesse 2013

**19 h** Cocktail avec présentations suivies d'une période de questions :

*Docteur Pavel Hamet*

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en génomique prédictive, Président de Prognomix et professeur au département de médecine de l'Université de Montréal et membre de la Commission de l'éthique en science et en technologie

**20 h** *Souper à la Station Duchesnay (Salle Myosotis)*

\* \* \* \* \*

## JOURNÉE DE DISCUSSION

### Samedi 13 avril

#### *7 h -8h15 Petit déjeuner américain à la Station Duchesnay(Bistro Quatre-Temps)*

Avant-midi de travail – Salle Maianthème

- 8 h 30** Survol du sujet : préoccupations particulières des membres de la Commission-Jeunesse, en tant que jeunes, face aux soins de santé personnalisés; définition et mise en contexte.
- 10 h** Pause santé
- 10 h 15** Début des travaux et discussions sur les enjeux éthiques des soins de santé personnalisés.
- 11 h 45** *Synthèse des échanges et questions ou commentaires des observateurs*

#### *12 h Dîner à la Station Duchesnay (Bistro Quatre-Temps)*

Après-midi de travail – Salle Maianthème

- 13 h 15** Reprise des travaux et discussions sur les enjeux éthiques retenus, identification des valeurs en jeu.
- 14 h 45** *Synthèse des échanges et questions ou commentaires des observateurs*
- 15 h** Pause santé
- 15 h 30** Reprise des travaux et discussions sur les pistes de solution/recommandations à adresser aux décideurs afin que les soins de santé reflètent les valeurs et les préoccupations de la société québécoise
- 17 h** *Synthèse des échanges et questions ou commentaires des observateurs*

#### *18 h 30 Souper à la Station Duchesnay (Bistro Quatre-Temps)*

- 20 h** Temps libre ou poursuite des travaux sans observateurs (seulement si nécessaire) – (*Salle Maianthème à l'auberge ou au petit salon du pavillon Caribou*)

\* \* \* \* \*

## FORMULATION DES RECOMMANDATIONS

### **DIMANCHE 14 AVRIL**

***7 h à 8 h 15 Déjeuner américain au Bistro Quatre-Temps***

Avant-midi de travail – Salle Maianthème

**8 h 30** Mise au point des recommandations

**9 h 45** *Synthèse et questions ou commentaires des observateurs*

**10 h** Pause

**10 h 30** Reprise des travaux

**11 h 30** *Synthèse et questions ou commentaires des observateurs*

***12 h Dîner (table d'hôte ou brunch au choix) à la Station Duchesnay (Bistro Quatre-Temps)***

**13 h 30** Mot de clôture et remerciements

\* \* \* \* \*

## Les membres de la Commission-Jeunesse 2013

### PRÉSIDENTE

**M<sup>me</sup> Maude Dubé Pelletier**  
Cégep de Rimouski

### MEMBRES

**M<sup>me</sup> Saphia Arhzaf**  
Cégep du Vieux-Montréal

**M. Renaud Balthazard**  
Collège Jean-de-Brébeuf

**M. Simon Beaudoin-Gagnon**  
Cégep de Lévis-Lauzon

**M. Vincent Boily**  
Cégep de Jonquière

**M<sup>me</sup> Tania Bouchard**  
Cégep de Jonquière

**M<sup>me</sup> Laurence Denis**  
Cégep du Vieux-Montréal

**M<sup>me</sup> Laurence Forget-Dionne**  
Cégep du Vieux-Montréal

**M<sup>me</sup> Sebina Jankovic**  
Collège Jean-de-Brébeuf

**M. Nicolas Larouche**  
Cégep de Jonquière

**M<sup>me</sup> Nocoleta Andrea Matei**  
Collège Jean-de-Brébeuf

**M. Hubert Pelletier-Picard**  
Cégep de Lévis-Lauzon

**M. Anton Sauv **  
Cégep du Vieux-Montréal

**M. L o Parent-Sirois**  
Cégep de Rimouski

### SECR TAIRE DE R UNION

**M<sup>me</sup> Genevi ve Tr panier**  
Conseill re en  thique  
Commission de l' thique en science et en  
technologie

### ENSEIGNANTS

**M. Jean-Nicholas Audet**  
Cégep de Rimouski

**M. Charles Boissonneault**  
Cégep de L vis-Lauzon

**M<sup>me</sup> Manon Lortie**  
Cégep de Jonqu re

**M<sup>me</sup> Emmanuelle Marceau**  
Cégep du Vieux-Montréal

**M. Serge St-Laurent**  
Coll ge Jean-de-Br beuf

**M. Bruno Tremblay**  
Cégep de Rimouski

### OBSERVATEURS

**M<sup>e</sup> Nicole Beaudry**  
Secr taire g n rale de la Commission de  
l' thique en science et en technologie

**M<sup>e</sup>  dith Deleury**  
Pr sidente de la Commission de l' thique  
en science et en technologie

### COMMUNICATIONS

**M<sup>me</sup> Joanie-Kim McGee-Tremblay**  
Conseill re en communications  
Commission de l' thique en science et en  
technologie

### CONF RENCIER INVIT 

**D<sup>r</sup> Pavel Hamet**  
Professeur de m decine  
Universit  de Montr al  
Membre de la Commission de l' thique en  
science et en technologie

## Les membres de la Commission de l'éthique en science et en technologie

### LA PRÉSIDENTE

**M<sup>e</sup> Édith Deleury**

Professeure émérite

Faculté de droit de l'Université Laval

### LES MEMBRES

**M. Denis Beaumont**

Directeur général

TransBIOTech

**M<sup>me</sup> Valérie Borde**

Journaliste scientifique

**M<sup>me</sup> Pauline D'Amboise**

Vice-présidente au soutien et à la coopération et secrétaire générale du Mouvement des caisses Desjardins

**M<sup>me</sup> Françoise Guénette**

Journaliste indépendante

**D<sup>r</sup> Pavel Hamet**

Professeur

Université de Montréal

**D<sup>re</sup> Annie Janvier**

Professeure agrégée

Université de Montréal

Néonatalogiste et éthicienne clinique

Centre de recherche du CHU (Sainte-Justine)

**M. Claude Jean**

(jusqu'en décembre 2013)

Vice-président exécutif et chef de la direction Teledyne DALSA

Membre du conseil d'administration

NanoQuébec

**M. Alain Létourneau**

Professeur

Université de Sherbrooke

**M<sup>me</sup> Marie-Hélène Parizeau**

Professeure

Université Laval

**M<sup>me</sup> Dany Rondeau**

Professeure

Université du Québec à Rimouski

**M. Bernard Sinclair-Desgagné**

Professeur

HEC Montréal

### OBSERVATEUR

**M. Luc Castonguay**

Sous-ministre adjoint à la Direction générale de la planification, de la performance et de la qualité

Ministère de la Santé et des Services sociaux

### LA SECRÉTAIRE GÉNÉRALE

**M<sup>e</sup> Nicole Beaudry**

*Les soins de santé « personnalisés » : le point de vue des jeunes* est le résultat des travaux de la cinquième Commission-Jeunesse mise sur pied par la Commission de l'éthique en science et en technologie. Les membres de la Commission-Jeunesse, étudiants au collégial, bénéficient d'une connaissance des réalités étudiantes qui leur a permis, dans un délai très court, de développer une réflexion éthique sur un sujet aussi complexe que les soins de santé « personnalisés » [SSP].

Ce document présente une synthèse des discussions qui ont eu lieu lors de la Commission-Jeunesse 2013. Qu'est-ce que les étudiants comprennent des SSP? Quels enjeux considèrent-ils comme prioritaires? Quelles sont les valeurs en cause? Huit recommandations sont proposées en vue de s'assurer que l'intégration des SSP dans la pratique médicale se fasse en accord avec les valeurs de la société québécoise et avec le budget limité de l'État.

**Ce document, issu de la 5<sup>e</sup> Commission-Jeunesse, et les publications de la Commission sont disponibles à l'adresse suivante : [www.ethique.gouv.qc.ca](http://www.ethique.gouv.qc.ca)**

*La mission de la Commission de l'éthique en science et en technologie consiste, d'une part, à informer, à sensibiliser, à recevoir des opinions, à susciter la réflexion et à organiser des débats sur les enjeux éthiques du développement de la science et de la technologie. Elle consiste, d'autre part, à proposer des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision.*