Les résultats du forum de consultation citoyenne sur les SSP

Auteur : Commission de l'éthique en science et en technologie

Période : du 17 mai 2012 – 31 décembre 2013

Nombre de répondants : 258¹

Portrait des répondants :

- **Sexe :** 70,8 % des répondants sont des femmes.
- **Âge :** Il y a des répondants dans toutes les tranches d'âges, bien que la majorité soit âgée entre 18 et 64 ans.
- **Enfants à charge :** 62,9 % des répondants n'ont pas d'enfant.
- **Scolarité complétée :** 73,7 % des répondants ont un diplôme universitaire.
- **Lieu de résidence :** Les villes les plus représentées sont Québec (35,7 %) et Montréal (25,3 %). 7,7 % des répondants proviennent de l'extérieur du Québec.
- **Occupation :** 34,3 % des répondants travaillent dans le domaine de la santé et 24,7 % en sciences sociales et enseignement.
- Les répondants évaluent leur **connaissance des SSP** comme étant assez bonne (42 %) ou plus ou moins bonne (34,9 %).

Ce sondage a été mis en ligne dans le contexte des consultations publiques sur les SSP, réalisées par la Commission, grâce au logiciel de sondage en ligne SurveyMonkey. Tous les citoyens du Québec et même d'ailleurs étaient invités à y répondre.

Voici un aperçu des questions posées et des résultats :

Mise en situation : Dans le cadre d'une consultation médicale, le médecin vous propose de passer un test génétique afin de l'aider à choisir un traitement efficace pour soigner une maladie dont vous êtes atteint. Or, un tel test peut aussi révéler chez vous le risque de développer une autre maladie, par exemple un cancer.

Question : Voudriez-vous être informé de ce risque?

Oui : 74,8 %

Non : 14,4 %

Je ne sais pas : 10,8 %

Mise en situation : Certaines maladies ont une composante héréditaire, c'est le cas de certaines formes de cancer du sein. Cela signifie qu'il existe un risque que les proches d'une personne porteuse de cette composante héréditaire soient eux aussi porteurs de la même composante. Ils

¹ Une première version du sondage avait été mise en ligne entre le 3 avril et le 16 mai 2012 et avait récolté les réponses de 62 personnes.

seraient donc aussi à risque de développer cette maladie. Après avoir passé un test génétique, le médecin vous informe que vous êtes susceptible de développer une certaine forme de cancer comportant une composante héréditaire.

Question : Partageriez-vous cette information avec les autres membres de votre famille?

Oui : 83,5 %

Non : 5,7 %

Je ne sais pas : 10,9 %

Mise en situation : Un des effets attendus des soins de santé personnalisés est de contribuer à la prévention en identifiant certaines prédispositions génétiques à développer des maladies. On peut donc s'attendre à ce que des personnes veuillent obtenir le plus d'information possible concernant leurs prédispositions génétiques et qu'elles exigent de passer des tests pour obtenir cette information. Or, pour l'instant, les tests génétiques sont très coûteux et l'information obtenue demeure souvent complexe à analyser.

Question : Serait-il justifié pour une personne d'exiger de passer un test génétique?

Oui : 33,5 %

Non : 33,0 %

Je ne sais pas : 33,5 %

Mise en situation : Il est acquis que les soins de santé personnalisés vont permettre de savoir si un patient répond bien ou non à un médicament. Dans un tel contexte, les compagnies pharmaceutiques n'auront peut-être pas d'intérêt économique à développer de nouveaux médicaments qui ne s'adressent qu'à une petite partie de la population qui ne répondrait pas au traitement déjà existant.

Question : Notre société devrait-elle prendre des mesures pour inciter les compagnies pharmaceutiques à mettre au point des traitements pour cette partie de la population?

Oui : 78,7 %

Non : 7,5 %

Ne savent pas : 13,8 %

Question : Même si cela implique des dépenses publiques supplémentaires?

Oui : 78,3 %

Non : 9,4 %

Ne savent pas : 12,3 %

Mise en situation : Dans le cadre d'une consultation médicale, le médecin vous informe qu'en raison de vos mauvaises habitudes de vie, vous pourriez développer une maladie grave.

Question : Changeriez-vous vos habitudes de vie?

Oui : 81,4 %

Non : 1,7 %

Ne savent pas : 16,9 %

Mise en situation : Toujours dans le cadre d'une consultation médicale, le médecin vous informe, sur la base du résultat d'un test génétique, que vous pourriez développer une maladie grave. Il vous informe aussi qu'un changement dans vos habitudes pourrait avoir un impact sur le développement de cette maladie.

Question : Changeriez-vous vos habitudes de vie?

Oui : 78,0 %

Non : 2,9 %

Ne savent pas : 19,1 %

Mise en situation : Les tests génétiques engendreront une grande quantité d'information qui sera vraisemblablement informatisée et centralisée.

Question : Faites-vous confiance au système de santé pour préserver la confidentialité des données génétiques?

Oui : 42,5 %

Non : 35,1 %

Ne savent pas : 22,4 %

Question : Considérant l'ensemble de votre réflexion sur la question, pensez-vous que le Québec doit encourager le développement des soins de santé personnalisés?

Oui : 64,2 %

Non : 15,6 %

Ne savent pas : 20,2 %

Malheureusement, le faible taux de réponse sur une période d'un peu plus d'un an et demi ne permet pas d'en faire une analyse exhaustive et représentative.