

## DES QUESTIONS POUR LA DISCUSSION

### 1. INFORMATION GÉNÉTIQUE

1.1 Un test génétique nécessaire pour bien vous soigner peut aussi révéler chez vous le risque de développer une autre maladie, par exemple un cancer. Voulez-vous être informé de ce risque ou préférez-vous l'ignorer? Pourquoi?

1.2 Si vous apprenez que vous avez une prédisposition génétique, par exemple au cancer du sein, vous sentirez-vous obligée de partager cette information avec les autres membres de votre famille aussi susceptibles de développer cette forme de cancer? Pourquoi ?

1.3 Si un médecin vous propose des tests génétiques, serez-vous prêt à y consentir verbalement? Pourquoi?

1.4 Si vous demandez à votre médecin de vous prescrire des tests génétiques à titre préventif, devrait-il les prescrire automatiquement? Si les tests ne sont pas couverts par l'assurance maladie, combien seriez-vous prêt à payer?

### 2. FORMES D'EXCLUSION

2.1 Votre compagnie d'assurance-vie devrait-elle avoir accès à votre information génétique?

2.2. Votre employeur – actuel ou futur – devrait-il pouvoir exiger de connaître votre information génétique?

2.3 Les compagnies pharmaceutiques devraient-elles être subventionnées pour chercher des remèdes aux maladies rares et encore sans traitement? Même si cela exige une taxe spéciale?

### 3. RESPONSABILITÉ

3.1 Si des tests génétiques vous informent que vous pourriez développer des maladies graves, changerez-vous vos habitudes de vie? Si vous n'adoptez pas de comportements préventifs, serait-il juste qu'on vous offre des soins moins coûteux pour la société?

### 4. COÛTS ET GESTION DES DONNÉES

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

4.2 Compte tenu du constat selon lequel nombre de personnes consomment des médicaments de façon inappropriée car non adaptée à leur état de santé, étant donné que cette situation entraîne des coûts de santé additionnels et compte tenu des risques associés au développement des SSP exposés dans la présentation, est-ce que le Québec doit continuer à déployer les SSP et si oui, à quelles conditions ?

## DES RESSOURCES POUR LA RÉFLEXION

- Commission de l'éthique en science et en technologie (2012). *Soins de santé personnalisés : Document de consultation.*
- Regroupement en soins de santé personnalisés du Québec (2011). *Pour que le Québec tire pleinement bénéfices du développement en soins de santé personnalisés.*
- Dion-Labrie, M. *et al.* (2008). *Réflexions éthiques sur la médecine personnalisée : l'alliance de la science et de la médecine enfin réalisée?.*

### QU'EST-CE QUE LA COMMISSION DE L'ÉTHIQUE EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE ?

La Commission de l'éthique en science et en technologie a pour mission de conseiller le ministre du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation sur toute question relative aux enjeux éthiques liés à la science et à la technologie. Elle a également pour fonction de susciter la réflexion sur ces enjeux.

Pour ce faire, elle propose d'une part des orientations susceptibles de guider les acteurs concernés dans leur prise de décision et d'autre part, pour susciter la réflexion, elle informe, sensibilise, reçoit des opinions et organise des débats.

Vous voulez organiser un atelier, obtenir du matériel de sensibilisation ou obtenir plus de renseignements sur les soins de santé personnalisés? Vous avez des questions à propos de la CEST ou de ses activités ?

 [ethique@gouv.qc.ca](mailto:ethique@gouv.qc.ca)  
[ethique.gouv.qc.ca](http://ethique.gouv.qc.ca)

Commission  
de l'éthique  
en science  
et en technologie

Québec 

SOINS DE SANTÉ  
PERSONNALISÉS

Pour qui ?

Comment ?

À quel prix ?

COMMISSION DE L'ÉTHIQUE  
EN SCIENCE ET EN TECHNOLOGIE

Québec 

Dites ce que vous en pensez!  
Participez au Forum de consultation électronique:  
**ETHIQUE.GOUV.QC.CA**

## DES CHANGEMENTS À VENIR

**Les soins de santé personnalisés (SSP), aussi appelés « médecine personnalisée », permettraient de transformer radicalement l'approche en matière de soins de santé.** Au Québec, la pratique médicale repose essentiellement sur un dialogue entre le médecin qui observe et questionne le patient qui le consulte. En ce sens, la relation médicale a toujours été « personnalisée ». Néanmoins, l'introduction d'une nouvelle dimension est sur le point de bouleverser ce modèle. En effet, dans certaines circonstances, le profil génétique du patient pourra contribuer à appuyer les décisions médicales. Voilà ce qui distingue les SSP : ils s'appuient sur les avancées de la génétique pour orienter les soins de santé à prioriser, tant dans une perspective thérapeutique que préventive.

En un mot, les SSP devraient permettre aux médecins et autres intervenants de la santé d'améliorer le diagnostic, d'encadrer le traitement et de prévenir les maladies.

### UNE QUESTION D'ACTUALITÉ

Dans son budget 2011-2012, le gouvernement du Québec a annoncé d'importants investissements d'ici 2015 afin de stimuler la recherche dans ce domaine. Déjà, plusieurs acteurs sur la scène provinciale s'organisent afin de jeter les bases de ce nouveau modèle.

## DES AVANTAGES À CONSIDÉRER

- Mieux évaluer les prédispositions d'un individu à développer certaines maladies;
- Prendre de meilleures décisions médicales, particulièrement en ce qui a trait au choix d'un traitement. Ils permettront de prédire si un médicament sera efficace, ou non, pour un patient en particulier;
- Éliminer les effets indésirables des médicaments et pour les contribuables, réduire les coûts associés à la prescription de traitements inefficaces.

## GÉRER UNE INFORMATION COMPLEXE ET SENSIBLE

**Complexe:** les résultats des tests génétiques permettront d'identifier et de mesurer quel traitement aura le plus de chance d'être le « meilleur ». Or, cette information relève du domaine de la probabilité. Le résultat relève donc lui aussi du domaine de la probabilité. Dans ces conditions, comment décider du traitement à suivre?

**Sensible :** elle permet dans certains cas de connaître de façon probable l'évolution de la condition physique d'une personne. Cela peut avoir des conséquences aux plans psychologique et moral pour le patient. Devrait-il prendre connaissance de toute cette information? Comment s'assurer qu'il comprenne bien la portée et les limites de cette information?

### FAIRE FACE À DE NOUVELLES FORMES D'EXCLUSION FONDÉES SUR LE PROFIL GÉNÉTIQUE

Beaucoup de craintes sont évoquées au sujet de l'utilisation de l'information génétique par des tiers à des fins non médicales. Par exemple, dans les contextes de l'assurance et de l'emploi, cela pourrait générer de la discrimination envers certains individus. Comment alors assurer le respect de valeurs comme l'équité, la justice et la solidarité?

### ASSURER LA CONFIDENTIALITÉ DES DONNÉES TOUT EN PERMETTANT L'ACCÈS AU RÉSEAU DE LA SANTÉ

Comme pour plusieurs développements liés au monde médical, l'informatisation et la centralisation de l'information génétique ont des avantages indéniables : cela facilite le classement, le traitement et la transmission des données.

Une grande quantité d'information sur une ou plusieurs personnes peut être obtenue d'un seul coup dans un format qui en permet la réplique, la communication et la falsification. Cela augmente cependant les risques liés à la perte accidentelle, ou au vol. Il sera alors nécessaire de prendre en considération les gains en efficacité, mais aussi le développement de meilleurs services de santé tout en assurant la confidentialité des données.

## DES COÛTS IMPORTANTS À CONSIDÉRER...

Les tests génétiques, du moins à l'heure actuelle, sont très coûteux. De plus, il semble y avoir un consensus à l'effet que les médicaments sur mesure seront onéreux. Des questions difficiles se posent concernant la juste répartition des coûts.

### ...DES PRIORITÉS À ÉTABLIR POUR LES INVESTISSEMENTS DANS NOTRE SYSTÈME DE SANTÉ

Pour plusieurs, l'avènement des SSP obligera les décideurs à faire des choix concrets dans l'allocation des ressources qui sont limitées. Un régime d'assurance public, comme celui que nous avons au Québec, ne pourra probablement pas prendre en charge de rembourser toute prescription de médicaments sur mesure. Ainsi des choix devront être faits concernant les critères d'admissibilité au programme de remboursement universel. Par exemple, un médicament pourrait n'être prescrit et remboursé qu'aux patients ayant une faible probabilité d'y répondre efficacement.

DES DÉFIS  
À RELEVER

**Il va sans dire que ces choix risquent d'être déchirants, car ils pourraient faire en sorte que chacun n'ait pas systématiquement accès au meilleur traitement possible ou à la meilleure information concernant sa condition médicale.**

**De manière générale, ces développements posent la question des orientations à adopter concernant les investissements dans le système de santé. Aux yeux de la Commission, cela exige de faire des choix de société qui devraient reposer sur une juste compréhension des enjeux et être guidés par des valeurs partagées.**