



EARNSCLIFFE



RECHERCHE SUR L'OPINION PUBLIQUE CONCERNANT LES RENSEIGNEMENTS GÉNÉTIQUES ET LEUR PROTECTION

**Rapport présenté au Comité des sous-ministres adjoints
chargé de la coordination de la biotechnologie
Gouvernement du Canada**

Mars 2003

RAPPORT FINAL

Document préparé à l'intention du Comité des sous-ministres adjoints chargé de la coordination de la biotechnologie, par les sociétés Pollara Research et Earnscliffe Research and Communications.

Les opinions et les déclarations contenues dans le présent rapport ne reflètent pas nécessairement la politique du gouvernement du Canada.

Table des matières

Introduction	3
Résumé des constatations	5
Impressions générales	5
Renseignements génétiques – sensibilisation et intérêt	5
Tests de dépistage génétique	6
Questions relatives aux droits des personnes	9
Confidentialité et accès – renseignements génétiques personnels	10
Recherche génétique	11
Biobanques et échantillons	11
Renseignements génétiques et assurance	12
Priorités en matière de régie	15
Conclusions	16

Introduction

Les sociétés Pollara Research et Earncliffe Research and Communications sont heureuses d'offrir le présent rapport découlant d'une recherche sur l'opinion publique menée en février et en mars 2003, à la demande du Comité des sous-ministres adjoints chargé de la coordination de la biotechnologie (CSMACB) du gouvernement du Canada, au sujet des enjeux propres à la protection des renseignements génétiques.

La recherche s'est basée sur les deux instruments suivants :

- un sondage par téléphone auprès de 1 200 Canadiens et Canadiennes;
- deux groupes de réflexion qui se sont réunis une soirée chacun et dont les discussions ont étayé le sondage en permettant de comprendre clairement les opinions nuancées et sous-jacentes.

La recherche commandée par le CSMACB avait pour but de cerner les tendances fondamentales de l'opinion publique concernant une gamme d'enjeux liés à la protection des renseignements génétiques, afin d'étayer les travaux d'une équipe spéciale créée par le gouvernement du Canada et chargée d'étudier l'élaboration de politiques dans ce domaine. Parmi les points sur lesquels la recherche a porté, il convient de mentionner :

- la connaissance et la sensibilisation générales de la population au sujet des renseignements génétiques et des problèmes de confidentialité qui s'y rattachent;
- la disposition et l'expérience des citoyens en ce qui a trait aux tests de dépistage génétique;
- les perceptions du public quant aux modèles actuels et privilégiés de régie de la protection des renseignements personnels de nature génétique;
- le rôle des chercheurs et les limites éventuelles à imposer à leur utilisation des renseignements génétiques, en raison des impératifs de la confidentialité;
- la mesure dans laquelle les compagnies d'assurance devraient avoir accès aux renseignements génétiques existants.

Le sondage par téléphone a commencé le 10 février 2003 et s'est terminé le 20 février 2003. Ses résultats rendent compte des opinions d'un échantillon aléatoire de 1 200 Canadiens avec une marge d'erreur de +/- 2,8 p. 100, 19 fois sur 20, à l'échelle nationale.

Les deux groupes de réflexion se sont réunis séparément pendant une soirée à Toronto, le 6 mars 2003. Les participants aux séances provenaient de notre segment exclusif de 30 p. 100 de la population du pays, les *Canadiens intéressés*, qui participent de près aux affaires publiques et sont relativement mieux informés et plus intéressés aux enjeux naissants de politique officielle.

Les séances des groupes de réflexion ont suivi un programme prédéterminé de discussion et servi à approfondir les opinions sous-tendant les réponses au sondage par téléphone.

Le présent rapport se compose des documents suivants :

- Un résumé écrit des constatations, lequel combine les résultats du sondage téléphonique et des débats des groupes de réflexion. On y indique les points sur lesquels les participants aux débats ont élaboré et aussi les points sur lesquels ils s'écartaient des résultats du sondage.
- Le *Guide du modérateur*, utilisé durant les séances des groupes de réflexion.
- Le questionnaire du sondage, accompagné des résultats quantitatifs globaux.
- Un exposé écrit résumant les principales constatations représentées par les données quantitatives.

Les intéressés pourront se procurer des renseignements plus détaillés auprès des sociétés Pollara Research, à Toronto, et Earncliffe Research and Communications, à Ottawa. Prière de s'adresser à nos bureaux par téléphone, au (416) 921-0090 ou (613) 233-8080, ou par courriel aux adresses suivantes :

Elly Alboim	<u>(elly@earncliffe.ca)</u>
Jeff Walker	<u>(jwalker@earncliffe.ca)</u>
Don Guy	<u>(Dguy@pollara.ca)</u>

Résumé des constatations

Impressions générales

Les Canadiens n'ont pas encore entamé de réflexion profonde au sujet des incidences, sur la protection des renseignements personnels, de la révolution qui s'annonce dans le domaine des données génétiques personnelles. Bien que pleinement conscients des diverses inférences personnelles pouvant être tirées des données génétiques, les Canadiens restent peu exposés à des débats soutenus concernant les conséquences des enjeux sur la protection des renseignements personnels. Néanmoins, ils n'ont aucune difficulté à réfléchir à ces questions, en comprennent les conséquences possibles et les compromis qui pourraient devenir essentiels, et en arrivent rapidement à des conclusions en la matière.

Les renseignements génétiques sont généralement envisagés de la même manière que l'information médicale, mais de nombreux Canadiens leur accordent un caractère plus fondamentalement personnel et y voient des risques plus graves d'utilisation à mauvais escient. La plupart des gens se rabattent sur un désir implicite de mécanismes rigoureux de protection des renseignements génétiques. Cependant, leurs opinions deviennent plus fortement arrêtées et plus nuancées lorsqu'ils se mettent à penser à l'exploitation de ce genre de données en recherche sur la santé et en recherche médicale. Les personnes interrogées se montrent beaucoup moins optimistes dès qu'il est question d'utilisations susceptibles de porter atteinte à des individus ou de permettre une discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques.

Dans l'ensemble, la plupart des gens voient plus d'avantages que d'inconvénients à être mieux informés de leur propre composition génétique. La plupart des participants à l'étude se montrent fort intéressés à pouvoir accéder à leurs propres renseignements génétiques dans les cas où ils sont convaincus que cette information peut avoir des avantages critiques pour leur santé et leur bien-être.

Renseignements génétiques – sensibilisation et intérêt

Les Canadiens semblent avoir une bonne connaissance de base de ce que les données génétiques pourraient révéler sur leurs caractéristiques héréditaires. La plupart des participants (plus de 90 p. 100) n'ont aucune difficulté à nommer certaines des conclusions pouvant découler des renseignements génétiques, par exemple, le risque de contracter une maladie héréditaire telle que celle de Huntington, et des conclusions qui ne peuvent pas en découler, par exemple, le risque d'un accident d'auto.

Les discussions révèlent que si certains surestiment le degré d'exactitude avec laquelle la technologie actuelle permet de repérer les racines génétiques de certaines caractéristiques, la plupart des personnes interrogées connaissent quelques-unes des maladies à transmission génétique et sont conscients du fait

qu'il y a beaucoup moins d'information au sujet de la grande majorité des caractéristiques potentiellement héréditaires.

Les maladies génétiques que les gens connaissent habituellement les plus sont le cancer du sein, la chorée de Huntington et la maladie d'Alzheimer. En outre, un nombre appréciable de participants comprennent que la plupart des tests de dépistage génétique ne peuvent détecter que des prédispositions à une maladie, ou des degrés de risque de la contracter, et que seul un tout petit nombre de tests permettent d'affirmer avec certitude la probabilité que telle ou telle maladie se manifesterait chez un individu.

La plupart des Canadiens intéressés sont effectivement très au courant du thème de la présente étude, mais, en général, les personnes interrogées sous-estiment leurs propres connaissances en la matière. D'après l'auto-évaluation, les connaissances dans le domaine apparaissent relativement faibles, puisque moins de 10 p. 100 des participants disent avoir une « très bonne connaissance » du thème de l'étude. Tel que déjà constaté au sujet d'autres questions liées à la biotechnologie, nombreuses sont les personnes nourrissant le sentiment qu'il s'y passe trop de choses pour que quiconque puisse se tenir au courant. Ce jugement est peut-être applicable à des champs de recherche bien précis, mais les *Canadiens intéressés* et, dans une moindre mesure, le grand public, possèdent une bonne compréhension de base du sujet ainsi que des méthodes de recherche et d'essai qui lui sont propres. Dans les études sur l'opinion publique, c'est l'un des rares thèmes à propos duquel les personnes interrogées sous-estiment réellement leur niveau de connaissance.

Les niveaux d'intérêt sont sensiblement supérieurs à ceux de connaissance, car environ un participant sur trois se déclare « très intéressé » par les questions touchant les renseignements génétiques. Toutefois, mis à part les participants dont des amis ou des parents ont des problèmes médicaux pour lesquels la recherche génétique est porteuse de promesses, la plupart des personnes interrogées admettent ne pas suivre de très près les progrès dans ce champ de recherche, se contentant de lire un article de journal ou de regarder une émission télévisée lorsque l'occasion s'en présente, sans chercher activement de l'information sur le domaine.

Tests de dépistage génétique

La plupart des Canadiens croient que le dépistage génétique n'est pas répandu et ne connaissent personne qui ait subi un test de ce genre. Seulement 10 p. 100 environ des personnes interrogées disent qu'un test de dépistage génétique a déjà été proposé à eux-mêmes ou à un membre de leur famille, et la demande venait presque toujours d'un médecin. Parmi les participants ayant eu recours à ce genre de test, la plupart expliquent en avoir reçu les résultats de la part d'un médecin, d'un conseiller professionnel ou des deux.

La plupart des participants aux groupes de réflexion sont d'avis que les tests de dépistage génétique constituent un domaine relativement nouveau et peu développé, mais probablement en pleine croissance. De façon générale, les participants croient possible que les personnes à risque élevé de contracter des maladies précises aient subi des tests de dépistage génétique, mais que, dans

l'ensemble, il s'agit probablement d'un segment plutôt petit de la population. Selon les résultats de la présente étude, 5 p. 100 seulement des Canadiens croient que ces tests sont très courants.

Les Canadiens manifestent cependant un degré assez élevé d'intérêt à l'égard de leurs propres données génétiques. En effet, plus de 60 p. 100 se disent intéressés et 10 p. 100 seulement avouent ne pas s'intéresser du tout à cette question. Pratiquement tous les participants (jusqu'à 95 p. 100 dans un cas) seraient disposés à subir des tests de dépistage génétique dans des circonstances bien précises.

- 95 p. 100 des participants accepteraient de subir des tests aptes à déterminer le meilleur suivi médical pour traiter une maladie ou un état pathologique dont ils sont atteints;
- Un tout petit peu moins de participants (89 p. 100) déclarent qu'ils se plieraient à un test génétique permettant de déterminer s'ils sont porteurs d'une maladie héréditaire qu'ils risquent de transmettre à leurs enfants.

La disposition à subir des tests de dépistage génétique est plus faible lorsque ces tests visent l'objectif général de « mieux informer » les participants au sujet de leur propre constitution génétique, mais 58 p. 100 des personnes interrogées n'en admettent pas moins qu'elles subiraient de tels tests simplement pour acquérir plus d'information sur leurs propres caractéristiques génétiques.

Les débats des groupes de réflexion révèlent que les gens peu enthousiastes à l'idée de subir des tests génétiques en vue d'acquérir de l'information ne voient pas comment cette information pourrait leur être utile. De fait, certains participants craignent même que ces tests, surtout dans le cas où les résultats puissent indiquer un risque éventuel, ne fassent naître chez les gens la peur « de quelque chose qui échappe entièrement à leur contrôle ». De l'avis de ces participants, les tests génétiques visant uniquement l'acquisition de renseignements sont susceptibles de faire plus de mal que de bien.

Dans les groupes de réflexion, la discussion permet de dégager trois grands facteurs qui entrent en jeu lorsque les gens décident ou non de faire appel à un test génétique, à savoir :

- **L'objectif du test** et, en particulier, la question de savoir s'il y a danger évident, pour la santé de la personne elle-même ou celle de ses enfants, de porter le gène d'une maladie héréditaire. Dans bien des cas, le principal motif invoqué pour subir un test tient au fait que dans les antécédents familiaux des renseignements laissent croire à un risque élevé de contracter telle ou telle maladie.
- **Le degré de certitude ou de quasi-certitude promis par le test quant à savoir si une maladie se manifesterait chez le patient.** Si le test ne peut permettre de déterminer assez précisément ce risque, mais seulement d'en situer l'importance quelque part sur une longue courbe, les participants doutent de l'utilité d'un tel test pour eux-mêmes ou leur progéniture, et seraient moins disposés à s'y prêter.
- **L'existence d'un remède, d'un traitement ou d'une mesure préventive pouvant s'appliquer à la maladie ou à l'état pathologique en question.** Dans la négative, la disposition à subir un test génétique est beaucoup plus faible, plusieurs participants ne voyant aucun avantage à être mis au courant d'un risque contre lequel ils sont sans défense.

De toute évidence, et comme dans la plupart des domaines de la biotechnologie autres que le clonage humain, les gens envisagent généralement la question des tests de dépistage génétique du point de vue des risques et des avantages personnels éventuels, et non pas de celui de la morale ou de l'éthique personnelle.

- Près de 90 p. 100 des participants répondent par la négative à la question de savoir s'ils refuseraient de subir un test, ou de le faire subir à leurs enfants, parce qu'ils jugent les tests génétiques « contraires à la morale ».
- Un nombre semblable (82 p. 100) de participants disent que les avantages découlant des tests de dépistage génétique pèsent plus lourd dans la balance que les objections morales de certaines personnes à l'endroit de ce genre de tests.
- Dans les groupes de réflexion, seul un tout petit nombre de participants ont des objections morales selon lesquelles il est mal de « se prendre pour Dieu », dans quelque circonstance que ce soit.

Il faut souligner, cependant, que même ces opposants accordent une dimension morale non pas au test lui-même, mais plutôt à l'usage qui pourrait être fait des résultats du test. L'éventualité d'une utilisation de ces résultats qui serait contraire à l'éthique préoccupe un nombre de personnes beaucoup plus important que celui des gens qui s'opposent à ce genre de tests pour des raisons morales intrinsèques. Près de 80 p. 100 sont d'avis que l'État devrait avoir le droit d'interdire le recours aux tests génétiques s'il juge que ces tests sont utilisés à des fins contraires à l'éthique.

La plupart des gens considèrent la technologie des tests de dépistage génétique comme une forme de progrès dans les soins de santé et les traitements médicaux et croient que, convenablement réglementés, ces tests pourraient être très bénéfiques pour les Canadiens.

En revanche, presque tous les participants à l'étude rejettent l'idée de mettre à la disposition des Canadiens des nécessaires qui leur permettraient de s'administrer eux-mêmes des tests génétiques à domicile. Les quelques personnes interrogées favorables aux tests à domicile les accepteraient seulement dans des conditions rigoureuses de recommandation et de supervision médicales. Il n'en reste pas moins que 37 p. 100 des personnes interrogées sont pour l'interdiction totale de ces nécessaires de test à domicile, et que les participants aux discussions expriment des réserves importantes à leur sujet, notamment pour les raisons suivantes :

- D'abord, ce groupe est préoccupé à la pensée que des personnes s'administrent elles-mêmes les tests, risquent de mal en interpréter les résultats et prennent des mesures basées sur des données erronées, puisque les renseignements tirés des tests porteront presque certainement sur des probabilités de risque et ne donneront pas de réponses décisives « oui/non ».
- En second lieu, il y a la crainte qu'une personne administre des tests à d'autres à leur insu ou sans leur consentement. On craint, encore une fois, que la mise en vente libre des nécessaires de test

n'entraîne toutes sortes de problèmes éthiques et juridiques liés à l'administration des tests à des tiers par l'acquéreur. Certains participants sont fort inquiets d'une telle éventualité.

Questions relatives aux droits des personnes

Les personnes interrogées manifestent la conviction profonde que chacun a le droit de choisir de subir un test ou non. Comme principe abstrait, cette conviction recueille une adhésion pratiquement universelle.

- 92 p. 100 des Canadiens acquiescent à la proposition selon laquelle chaque personne a le droit de décider de subir ou non un test de dépistage génétique.
- Même en ajoutant à l'équation certaines conséquences graves pour la société tout entière, 75 p. 100 des personnes interrogées restent convaincues que le droit de choisir est un droit individuel.
- Seulement 20 p. 100 des participants conviennent que l'État devrait interdire les tests génétiques s'ils devaient mener à exercer des pressions sur les gens afin de les inciter ou de les forcer à subir des tests dont ils ne veulent pas.

Par ailleurs, lorsqu'il y a conflit entre des droits, les participants ressentent l'effet de pressions contradictoires et l'insistance absolue sur la primauté des droits personnels commence à faiblir.

- À titre d'exemple, certains participants commencent à se retirer du groupe majoritaire de 92 p. 100 lorsque leur droit absolu est opposé aux conséquences possibles, tel le risque d'une maladie héréditaire, pour les membres de leur famille.
- Forcés à choisir (un choix que les gens ne veulent pas faire), 61 p. 100 des participants croient en l'obligation d'informer les membres de leur famille de tout résultat de test susceptible de les toucher. Seulement 37 p. 100 sont d'avis que le choix d'informer relève d'une décision fondamentalement personnelle.
- Lorsque le fait d'informer la famille est présenté simplement comme une valeur; c'est-à-dire, sans mention des droits personnels de base, 82 p. 100 sont d'accord. Fait intéressant, 86 p. 100 des personnes interrogées croient que les membres la famille ont le droit de *ne pas* savoir, même si les résultats d'un test laissent présager un problème éventuel.

Les groupes de réflexion ont débattu les compromis épineux, en matière de droits, auxquels mènent les questions de protection des renseignements génétiques. Certains participants s'émeuvent de ces compromis, mais la plupart arrivent à les étudier froidement et à se former des opinions solides à leur sujet.

Confidentialité et accès – renseignements génétiques personnels

Les Canadiens sont fortement préoccupés par la protection du caractère confidentiel des renseignements personnels, surtout en ce qui a trait aux renseignements financiers (75 p. 100 se disent plus ou moins préoccupés) et médicaux (60 p. 100). L'inquiétude est moins grave au sujet des renseignements génétiques personnels (47 p. 100), en très grande partie parce que la plupart des gens n'ont vu aucune preuve de la généralisation de la collecte de tels renseignements.

Les gens sont enclins à croire que leurs renseignements médicaux personnels sont protégés par des règles rigoureuses, mais ils sont beaucoup moins sûrs qu'il en soit ainsi de leurs renseignements personnels financiers, génétiques et en matière de communication. De fait, pratiquement personne n'admet connaître quoi que ce soit au sujet des règlements et directives régissant la collecte et l'utilisation des renseignements génétiques.

À première vue, les Canadiens semblent divisés quant à savoir si les renseignements génétiques sont fondamentalement différents des renseignements médicaux. Certains d'entre eux voient même les données génétiques personnelles comme un sous-ensemble des données médicales. Par contre, lorsqu'on leur demande si l'accès aux données génétiques devrait être réglementé plus rigoureusement que les autres données médicales, 58 p. 100 répondent par l'affirmative, ce qui révèle plus intégralement l'opinion sous-jacente que ne le fait la simple question initiale.

- Quand les groupes de réflexion se penchent sur ce point, il devient évident que, pour nombre de participants, les renseignements génétiques sont plus personnels et appartiennent plus fondamentalement à l'identité de l'individu. Pendant les discussions, la plupart des participants admettent qu'ils seraient plus perturbés par la diffusion publique accidentelle de leurs renseignements génétiques que par celle de leurs dossiers médicaux.
- La plupart des personnes interrogées considèrent leurs renseignements médicaux comme relativement ordinaires, basés sur la réalité médicale, et non délicats. Il faut mentionner, cependant, que cette opinion semble changer lorsqu'il s'agit de renseignements sur la santé mentale. Par ailleurs, les participants croient que les renseignements génétiques portent plus probablement sur des prédispositions que sur la réalité médicale, et qu'ils pourraient mener à des idées fausses et à des abus.

Compte tenu du degré auquel les participants considèrent les données génétiques comme profondément personnelles, nul ne s'étonnera qu'ils manifestent des niveaux fort variés et divergents d'acceptation de l'idée que ces données soient mises à la disposition de tel ou tel groupe ou individu. La plupart des participants sont très à l'aise pour ce qui est de révéler ces données à des médecins et à des chercheurs en médecine, mais très peu d'entre eux acceptent de bon gré que l'accès en soit ouvert aux gouvernements, aux compagnies d'assurance et aux employeurs.

Recherche génétique

Si les gens se sentent à l'aise à l'idée que les chercheurs en médecine aient accès à leurs renseignements génétiques personnels, c'est à cause de cette conviction, quasi universelle au Canada, voulant que la recherche en génétique fonde l'avenir de la recherche médicale.

- La grande majorité des personnes interrogées (78 p. 100) sont disposées à ce que les résultats de leurs tests de dépistage génétique soient versés dans une base de données devant servir à la recherche médicale.
- Ce nombre s'accroît à près de 90 p. 100 lorsque l'on fait entrer en jeu les bienfaits possibles de la recherche, et l'acceptation atteint son point culminant lorsque l'on ajoute à l'équation les mesures de protection des renseignements génétiques, par exemple, l'obligation de rendre les données non identifiables.

Les participants sont beaucoup plus disposés à révéler leurs données aux chercheurs en médecine qu'aux entrepreneurs en soins de santé. Ils jugent les chercheurs en médecine plus aptes à poser les bons gestes et leur accordent une plus grande latitude d'accès aux renseignements. Comme lors d'autres études menées dans le domaine de la santé, les Canadiens manifestent plus de résistance à l'idée d'aider à la réalisation de profits dans le secteur des soins de santé qu'à celle de venir en aide à d'autres secteurs d'activité perçus comme plus « altruistes ». Seulement 22 p. 100 des personnes interrogées interdiraient aux chercheurs en médecine l'accès aux renseignements génétiques personnels des Canadiens, alors que 49 p. 100 en interdiraient l'accès aux entreprises de soins de santé.

Une bonne part de cette résistance semble découler d'opinions spontanées au sujet des entreprises de soins de santé et des fabricants de produits pharmaceutiques, ces deux entités étant confondues pour la plupart des gens. La présentation d'arguments reliant, d'une part, la restriction de l'accès pour les entreprises de soins de santé et, d'autre part, la possibilité qu'il se crée moins de traitements nouveaux, fait changer d'avis les deux tiers des participants qui, au départ, favorisaient un accès restreint. Ces derniers n'en continuent pas moins d'exiger que les renseignements divulgués aux entreprises de soins de santé soient impossibles à relier au patient et qu'ils fassent l'objet du consentement préalable des personnes testées.

Biobanques et échantillons

Le concept de biobanque n'est pas encore très clair dans l'esprit des gens. La plupart des participants ne comprennent pas réellement en quoi consistent les études sur la santé de la population et les études génétiques, et la façon dont elles sont menées, même si de plus en plus de gens commencent à prendre conscience des tentatives des chercheurs pour retracer les antécédents génétiques des familles et recueillir des données auprès de personnes apparentées. Les participants ont tendance à penser seulement à la collecte de données, et non pas aux prélèvements de matériel génétique, et ils ont de la difficulté à envisager globalement la collecte et le stockage de quantités énormes de renseignements génétiques.

- La plupart des personnes interrogées (76 p. 100) présument que tous les renseignements génétiques tirés d'un test sont conservés, mais elles sont enclines à voir cette conservation dans les locaux des laboratoires et non pas dans une banque de données. Près de 60 p. 100 pensent ainsi même lorsqu'il s'agit d'échantillons de sang ou de salive.
- La moitié des participants croient que les renseignements tirés des tests génétiques sont la propriété conjointe du sujet qui subit le test et de l'organisme qui administre le test, mais 43 p. 100 accordent totalement la propriété à la personne qui subi le test.
- La plupart des participants ne savent pas du tout si les biobanques sont un phénomène répandu et n'ont aucune idée des entités qui pourraient les gérer, et ils supposent que les règlements régissant les biobanques sont plutôt souples, surtout à cause de la nouveauté du phénomène.

Toutefois, après la discussion, il apparaît clairement que la plupart des participants n'ont aucun souci à l'idée que les chercheurs aient accès aux biobanques pour réaliser des études diverses, y compris des travaux qui n'étaient pas prévus au moment du don des renseignements ou des prélèvements. L'accès est toujours assujéti à deux conditions : le consentement éclairé des donneurs, quoique seulement pour la première utilisation et non pas pour toutes celles qui pourraient suivre; et l'anonymat assuré des donneurs, par le masquage ou la suppression de l'identité. Un grand nombre de personnes interrogées accepteraient cependant que les chercheurs connaissent leur identité si cela peut aider à faire avancer la recherche médicale et si cette information n'est pas utilisée à mauvais escient.

Il convient de souligner, toutefois, une résistance profonde et générale à l'idée que les biobanques puissent « vendre » des données génétiques à d'autres chercheurs, même si des donneurs y consentent. Encore une fois, cette opposition semble liée à une aversion à l'égard des profits dans le domaine des soins de santé, et non pas à la nature génétique des renseignements. En effet, en réfléchissant aux enjeux en cause, peu de participants tiennent compte du coût de la collecte et du stockage des données.

Renseignements génétiques et assurance

L'instrument de recherche utilisé dans la présente étude a permis de sonder en profondeur les opinions et attitudes concernant le secteur de l'assurance et l'accès et l'utilisation éventuels des renseignements génétiques personnels existants par les assureurs.

Bien que la plupart des gens n'aient pas réfléchi à fond à de nombreuses dimensions de la protection des renseignements génétiques, l'utilisation de ces données par les compagnies d'assurance est l'un des points qui surgit spontanément au cours des discussions et celui qui fait le plus l'unanimité. La vaste majorité (91 p. 100) des personnes interrogées ne croient pas que les compagnies d'assurance devraient avoir accès aux données génétiques personnelles existantes. Le degré d'opposition à un tel accès a augmenté depuis que la question a été posée pour la première fois il y a trois ans (86 p. 100).

La plupart des participants n'ont aucune difficulté à comprendre les droits et les pratiques actuels des compagnies d'assurance. Ils comprennent que la loi autorise les compagnies d'assurance à :

- opérer généralement comme des entreprises privées et donc axées sur le profit;
- mettre les risques en commun et recourir aux projections actuarielles pour calculer les risques;
- exiger de leurs clients, du moins aujourd'hui, des renseignements et des tests médicaux;
- refuser de verser des indemnités dans les cas où des renseignements pertinents sont non divulgués ou se révèlent inexacts;
- imposer des primes plus élevées ou refuser l'assurance à des candidats à risque élevé.

En outre, les plupart des personnes interrogées croient les renseignements génétiques de nature semblable à celle des renseignements médicaux, et sont incapables d'expliquer facilement pourquoi ils devraient être traités différemment.

Néanmoins, à peu près tout le monde insiste sur le fait que les compagnies d'assurance ne devraient pas avoir accès aux données génétiques. De nombreux participants s'accrochent à l'idée que les renseignements génétiques portent principalement sur des prédispositions, et non sur des certitudes médicales. Ils affirment que personne ne devrait être pénalisé à cause d'une maladie qui ne se produira peut-être pas; ils tiennent dur comme fer à ces principes et rejettent tout argument voulant que le recours aux données génétiques ait à peu près les mêmes répercussions que la consultation des antécédents médicaux familiaux.

- Les arguments faisant valoir les risques moraux ou financiers possibles pour la stabilité des assureurs influencent environ une personne sur cinq, mais les participants qui changent d'avis le font de mauvais gré et sans grande conviction.
- La plupart des personnes interrogées sont disposées à prendre en considération l'argument selon lequel les compagnies d'assurance peuvent être touchées financièrement si elles n'ont pas accès à autant d'information que les demandeurs d'assurance au sujet des prédispositions génétiques de ces derniers, mais rares sont les participants à croire que ces répercussions financières seraient graves. Le sentiment général est que les assureurs font déjà des profits fort importants et disposent d'actifs énormes qui les rendent pratiquement invulnérables sur le plan financier.
- Quant au risque moral, la plupart des participants n'y ont jamais vraiment réfléchi, pas plus qu'à la mesure dans laquelle les tables actuarielles sont incapables de compenser l'éventualité que des candidats à risque élevé achètent toute la couverture possible sans payer les primes de risque. En outre, même si de nombreux participants sont étonnés devant cette éventualité, ils n'en restent pas moins fermement sur leurs positions à cet égard. Pour certains, la fraude ne semble pas bien grave; pour d'autres, elle est justifiée moralement parce que chacun doit avoir le droit de veiller à l'avenir de sa famille; et pour d'autres encore, c'est un désagrément que les assureurs ont les moyens de se payer.

La plupart des personnes interrogées semblent être convaincues de leur droit moral à l'assurance, tout en sachant fort bien que cette opinion est incorrecte devant la loi. Presque toutes sont convaincues, à tout le moins, que la privation d'accès à l'assurance crée une vulnérabilité très grave, et elles refusent tout net de faciliter l'avènement d'une telle situation. Selon la grande majorité des participants, la mise en commun des risques est un concept social tout autant que financier, et les assurés versent leurs primes non seulement pour avoir droit à des indemnités mais aussi pour aider à financer l'accès à l'assurance pour les membres plus vulnérables de la société. La plupart des participants sont prêts à payer des primes plus élevées afin d'élargir l'accès à l'assurance pour les gens à risque élevé.

Fait intéressant, lorsque l'argument est renversé, à savoir, que les gens devraient être autorisés à fournir volontairement des renseignements génétiques aux assureurs pour faire baisser leurs primes, un peu plus d'un tiers (34 p. 100) des participants, et moins que les 45 p. 100 d'il y a trois ans, sont d'avis que les compagnies d'assurance devraient alors avoir le droit de recourir à ces renseignements. Dans les groupes de réflexion, en revanche, la majorité est bien vite revenue sur son appui à une telle possibilité. D'autres personnes interrogées signalent tout de suite deux conséquences possibles : que les assureurs fassent ensuite pression sur tous les candidats et exigent la présentation de données génétiques personnelles, ou que les primes soient haussées pour tous les assurés qui refusent de donner ces renseignements.

Les groupes de réflexion ont fait l'essai d'une gamme d'arguments contraires pour venir à bout de cette résistance bien ancrée. Voici quelques-uns de ces arguments :

- L'assurance est un commerce et la protection fournie est le fruit d'une transaction commerciale et non pas d'un droit moral.
- La discrimination, si le mot convient ici, est un élément essentiel du principe de l'assurance et un droit confirmé par les tribunaux canadiens.
- Les compagnies d'assurance doivent être en mesure de prendre des décisions d'affaires à partir des mêmes renseignements que ceux dont disposent leurs clients actuels ou éventuels, et les renseignements génétiques sont maintenant un élément d'information que les gens peuvent obtenir.
- Si on leur refuse l'accès à ces renseignements, les assureurs pourraient être exposés à des risques financiers majeurs, parce que les personnes sachant qu'elles contracteront probablement une maladie ou une infirmité seront susceptibles d'acheter un surcroît de protection, et l'assureur sera dans l'impossibilité d'augmenter le prix de la police afin de compenser le risque accru et de couvrir les demandes supplémentaires d'indemnités.
- Le secteur de l'assurance est désireux d'augmenter, et non de diminuer, le nombre de ses clients. À l'heure actuelle, 96 p. 100 des candidats à l'assurance sont acceptés, dont 92 p. 100 avec une classification standard. Les assureurs croient peu probable que la couverture accordée change appréciablement si les renseignements génétiques sont mis à leur disposition.

- Dans une certaine mesure, la remise de données génétiques à un assureur est déjà permise par la loi, puisqu'elle est classée dans la même catégorie que la non-divulgation éventuelle des antécédents familiaux.
- Les compagnies d'assurance, pour être aptes à compenser leurs pertes dues à l'utilisation frauduleuse des renseignements génétiques par les candidats, se verraient obligées de hausser les primes de tous leurs clients, peu importe le risque qu'ils représentent.

Tous ces arguments semblent simples et plausibles, mais aucun d'entre eux n'est apparu comme particulièrement puissant ni n'a modifié sensiblement l'issue des débats. Les opinions sous-jacentes sont si bien ancrées qu'elles résistent généralement à tout changement.

Les participants à la discussion tentent de trouver un terrain d'entente qui obtienne l'appui d'un plus grand nombre, sinon de la majorité. Plutôt que de conférer aux assureurs le droit formel d'exiger l'accès aux renseignements génétiques existants, des participants proposent que les candidats à l'assurance soient tenus de présenter uniquement les résultats de tests génétiques pertinents, et que les assureurs puissent retenir le paiement des indemnités s'il se révèle, plus tard, que les renseignements prescrits n'ont pas été remis. Cette proposition reçoit un accueil mitigé, meilleur que celui accordé aux autres possibilités, mais bien des participants s'y opposent tout autant, y voyant l'amorce d'une fissure qui forcerait éventuellement la plupart des gens à révéler leurs renseignements génétiques personnels aux compagnies d'assurance.

Enfin, malgré un débat très restreint, il est évident que les employeurs ne sont pas mieux vus que les assureurs dans ce contexte. Les participants sont pratiquement en aussi grand nombre (90 p. 100) à dire que les employeurs ne devraient pas avoir accès aux renseignements génétiques de leurs employés ou des candidats à un emploi.

Priorités en matière de régie

Sans égard aux arguments fondés sur les avantages éventuels à tirer de l'exploitation des renseignements génétiques personnels, la plupart des Canadiens favorisent implicitement la stricte protection des tels renseignements.

Par contre, les données recueillies laissent fortement penser que ce choix implicite est loin d'être la seule priorité qu'ils se fixeraient. Les participants attribuent des valeurs positives élevées aux utilisations de l'information génétique dans les domaines de la recherche médicale et des soins de santé, surtout en vue de la mise au point de remèdes aux maladies de source génétique, et ce désir les rend très ouverts à d'autres utilisations des données génétiques pour la recherche.

De fait, la plupart des gens ne veulent pas avoir à choisir entre la protection de la vie privée et l'aide à la recherche, et croient possible de trouver un juste équilibre entre les deux. Parmi ceux qui optent pour le choix, on s'étonnera peut-être de voir que le nombre de ceux qui penchent en faveur de la recherche est légèrement supérieur à celui qui favorise la protection de la vie privée.

En ce qui concerne les systèmes de réglementation et de régie, les Canadiens sont plus nombreux (56 p. 100) à croire que les médecins et les chercheurs scientifiques devraient être les premiers chargés de déterminer les priorités et les lignes de conduite, qu'à accorder ce rôle à l'État (41 p. 100). Selon les participants aux groupes de réflexion, les opinions des Canadiens sont effectivement bien réfléchies et nuancées et montrent qu'ils voient le gouvernement comme l'autorité en matière de législation, tout en trouvant que les chercheurs et les médecins sont mieux préparés et plus rapprochés de la réalité concrète. Ce que les Canadiens voudraient, au fond, c'est une collaboration étroite et productive.

Conclusions

Les résultats de la présente étude révèlent que la majorité des Canadiens accordent préférence et appui à un régime qui respecte un juste équilibre entre la protection rigoureuse des renseignements génétiques personnels et l'élargissement de l'accès à ces renseignements en vue de récolter des avantages connexes importants. Cet appui doit cependant s'accompagner de liens constants entre la substance des initiatives de recherche et les bienfaits à escompter, sinon on verra bien vite ressurgir le choix implicite, celui de protéger rigoureusement la vie privée des individus.

La recherche donne de fortes indications selon lesquelles plus les gens connaissent le domaine et en discutent, et plus s'accroît leur conviction que les avantages à tirer d'un accès élargi à l'information génétique sont plus importants que les inconvénients éventuels. À la fin du questionnaire de sondage, après une période de près d'une demi-heure d'interrogation sur les enjeux, nous avons remis sur le tapis la comparaison entre les avantages et les inconvénients. La part des participants qui voyaient plus d'avantages que de désavantages est passée de 63 à 77 p. 100.

Et ce qui est peut-être encore plus frappant, les *Canadiens intéressés*, les plus susceptibles d'entendre parler de ces enjeux et de s'en mêler, deviennent encore plus favorables à l'utilisation de l'information génétique que le reste de la population. Les travaux des groupes de réflexion montrent que, une fois informés du fait que les entités chargées de régir ces questions y réfléchissent sans cesse et s'efforcent d'améliorer sans cesse leur régie, les Canadiens sont plus préoccupés par la possibilité de mauvais usages des renseignements génétiques, et plus intéressés à se prévaloir des avantages promis par le bon usage de ces renseignements.