

Rapport de recherche

Évaluation de la perception de la population québécoise à l'égard de la médecine génomique

Partie 1 : Rencontre avec la population

Par :

Marie-Hélène JOBIN, Professeure titulaire, Directrice associée

Émilie KOSTIUK, Professionnelle de recherche

Caroline PARENT, Chargée de projets

Avec la collaboration de :

Nadia BÉNOMAR, Chargée de projets

Ariane-Hélène FORTIN, Chargée de projets

Jean TALBOT, Professeur titulaire

Novembre 2018



Table des matières

Liste des tableaux.....	4
Sommaire exécutif	5
Mise en contexte	6
Mandat du Pôle santé HEC Montréal	8
Où en sommes-nous en médecine génomique : perceptions, enjeux et diffusion.....	10
Portée de la médecine génomique.....	10
Importance de la médecine génomique.....	11
Bénéfices individuels	11
Exemples d'applications	12
Bénéfices sociétaux.....	13
D'autres bénéfices se font attendre	13
Portrait québécois et encadrement légal.....	14
Des modèles à suivre	15
Pertinence de l'engagement citoyen	17
Enjeux et perspectives recensées	18
Enjeux éthiques.....	19
Enjeux technologiques	20
Enjeux économiques	21
Enjeux sociaux	22
Enjeux politiques	22
Enjeux communicationnels.....	23
Les stratégies de diffusion à votre disposition	24
Canaux de diffusion	24
Porteurs	25
Messages	26
Outils et stratégies de diffusion.....	28
Pistes de réflexions <i>a posteriori</i>	31
Retour sur les écrits.....	32
Notre démarche.....	35
<i>Focus Groups</i> / Groupes de discussion.....	35
Guide de discussion et prise de notes.....	36
Déroulement des échanges.....	37
Analyse de données.....	39

Ce que les <i>focus groups</i> révèlent.....	41
Niveau de connaissance	41
Ce qu'on en connaît	41
Premières impressions.....	42
Perception du niveau d'information.....	43
Perception de la médecine génomique.....	44
Perception - impacts positifs.....	44
Principales préoccupations.....	46
Volonté d'avoir recours à la médecine génomique.....	51
Mesures à mettre en place.....	53
Stratégies de diffusion.....	55
Principaux canaux d'information en matière de santé	55
Stratégie de diffusion – médecine génomique et personnalisée.....	58
Meilleurs porteurs	64
Stratégies à employer.....	67
Messages à être véhiculés en priorité.....	70
Comment favoriser l'engagement citoyen	74
Nos recommandations.....	80
Niveau de connaissance	80
Perception de la médecine génomique.....	80
Canaux et porteurs	81
Messages prioritaires et engagement citoyen.....	84
Conclusions.....	87
Limites de l'étude	88
Perspectives d'avenir	89
Bibliographie.....	91
Annexe A : Tableau du portrait des participants des douze groupes de discussion.....	97
Annexe B : Questionnaire de sélection rempli par les participants.....	101
Annexe C : Guide d'entrevue de Hahn et al. (2009).....	103
Annexe D : Guide d'animation pour les groupes de discussion	104
Annexe E : Capsule vidéo sur la génomique et la médecine personnalisée.....	106

Liste des tableaux

Tableau 2.1	Nombre de participants et durée des groupes de discussion.....	39
Tableau 2.2	Thématiques d'analyse des enregistrements.....	40
Tableau Annexe A	Tableau du portrait des participants des douze groupes de discussion.....	97

Sommaire exécutif

Les technologies génomiques ouvrent la porte à de nouvelles pratiques médicales au bénéfice de la santé humaine et font de la médecine génomique une réalité tangible pour le système de santé québécois. En considération des enjeux multiples, des opportunités médicales et des craintes de la population, la première phase de cette recherche visait à mieux comprendre la perception de la population québécoise au regard de la médecine génomique afin de définir des stratégies de diffusion d'information adéquates à leur égard.

Nous avons sollicité la participation citoyenne au moyen de douze groupes de discussion, dans six régions du Québec. Les citoyens ont d'abord été interrogés sur leur niveau de connaissance préalable quant à la médecine personnalisée, puis une capsule vidéo informative et objective leur présentait les contours du sujet, des retombés aux enjeux. Ils ont ensuite pu exprimer leurs perceptions (impacts positifs, émotions, préoccupations et enjeux) et leurs préférences en matière de stratégies de diffusion entourant la question de la médecine génomique (canaux de diffusion, porteurs, messages et engagement).

L'analyse qualitative des données révèle que la population ne se sent pas suffisamment renseignée sur le sujet, mais souhaite l'être davantage. Afin de répondre aux préoccupations éthiques, économiques et autres, un encadrement gouvernemental et législatif est de mise. La majorité des citoyens perçoivent les avantages individuels de la médecine génomique et ainsi, une variété de canaux de diffusion du message doit être employée pour rejoindre les différentes générations : sensibilisation lors de rendez-vous médicaux, reportages à la télévision et à la radio, placement de produits dans des séries télévisées, campagnes publicitaires gouvernementales, annonces dans les centres de santé (CLSC, hôpitaux, pharmacies et cliniques) et dans les écoles. On propose aussi comme stratégies de diffusion des formations scolaires, conférences et témoignages de patients.

Les messages devraient passer par des médecins, animateurs, chercheurs, patients, porte-parole connus et organismes officiels, possiblement dans des formules qui actionnent plusieurs de ces porteurs en combinaison. Il semble que les informations demandées en priorité par les citoyens concernent les objectifs de la médecine génomique, ses retombés possibles et ses enjeux, tout en faisant l'étalage terminologique des concepts clés. Dans l'espoir d'impliquer la population dans le débat, au-delà des citoyens ayant un besoin personnel de le faire, il faut l'éduquer, tout en développant un engouement autour du sujet. Par ailleurs, la tenue de consultations publiques, sondages, recensements et forums de discussions stimulerait les échanges sur la place publique.

Mise en contexte

Génome Québec est un organisme de développement économique qui contribue à renforcer la compétitivité du système d'innovation en génomique afin d'en maximiser les retombées socioéconomiques au Québec. Sa mission est celle de catalyseur du développement et de l'excellence de la recherche, mais Génome Québec s'assure aussi de l'intégration et de la disponibilité des technologies génomiques au sein de la société (GénomeQuébec, 2018b). La science génomique a un potentiel considérable pour l'économie du Québec et c'est pourquoi Génome Québec s'assure de son développement et de son expansion (GénomeQuébec, 2018b). Cet organisme à but non lucratif existe depuis les années 2000 et œuvre auprès de 4 secteurs stratégiques : la santé, l'agroalimentaire, la foresterie et l'environnement (GénomeQuébec, 2018a). Les principaux axes d'interventions couverts par Génome Québec sont la recherche, la convergence entre la génomique et l'intelligence artificielle, le séquençage et finalement, l'éducation et l'adhésion sociale.

À propos de ce dernier axe au cœur des priorités stratégiques de l'organisme, en octobre 2012, Génome Québec a mené un sondage quantitatif CROP auprès de la population québécoise en vue de mieux comprendre son niveau de connaissance et ses perceptions à l'égard de la génomique (CROP, 2012). Cette étude a démontré d'une part que les Québécois connaissaient très peu la génomique (seulement 27 % de la population connaissait ou en avait déjà entendu parler) et les perceptions à ce sujet étaient en générales assez négatives (53 %). L'impact sur la confidentialité, les pratiques médicales et le volet éthique de la génomique semblent expliquer ce dernier résultat. Sur une note plus positive, la population sondée reconnaissait l'importance d'être informée au niveau de la génomique (86 %).

Bien que ces résultats étaient quelque peu décevants, mais non surprenants, ce sondage a laissé en appétit l'équipe de Génome Québec qui souhaite mieux connaître les perceptions et les émotions des Québécois en lien avec la médecine génomique, et ce, afin de développer des stratégies de communication qui permettraient à la population de mieux la comprendre. Ultimement, l'organisme aimerait favoriser l'adhésion à cette discipline qui représente une réelle rupture avec les façons plus traditionnelles d'aborder la médecine, de prévenir et de soigner les gens.

Génome Québec a bien conscience du défi et de la contrainte que posent l'éducation et l'adhésion sociale de la part de la population afin que la science puisse évoluer pleinement (GénomeQuébec, 2018b). L'organisme place ainsi l'éducation dans ses priorités stratégiques, considérant la tâche comme de son devoir (GénomeQuébec, 2018b). Pour cette raison, au niveau de la santé, Génome Québec veut miser sur le développement de la médecine génomique afin qu'elle soit au service des citoyens et de la société (GénomeQuébec, 2018b). Ainsi, il est de mise de faire connaître la technologie, de la rendre accessible et de l'implanter dans nos systèmes de santé, tel qu'énoncé dans les objectifs stratégiques 2018-2023 de Génome Québec. En priorité, l'organisation veut informer et former la population afin de les outiller dans leur prise de décision à l'égard de la génomique et ainsi accroître leur participation dans le domaine (GénomeQuébec, 2018b). L'étude

courante s'inscrit donc dans la poursuite de cet objectif éducationnel et informationnel auprès de la population québécoise au regard de la génomique.

Mandat du Pôle santé HEC Montréal

La génomique suscite de nombreux débats qui gravitent autour d'enjeux économiques, éthiques, sociaux, technologiques et plus encore. Plus spécifiquement, le séquençage du génome ouvre la porte à de nouvelles techniques médicales au bénéfice de la santé humaine. Avec les avancées scientifiques courantes, la médecine génomique devient une réalité qui intègre tranquillement le système de santé québécois. Cette pratique novatrice est englobante de la médecine personnalisée, de la médecine de précision et de la santé de précision, des ramifications médicales qui utilisent le bagage génomique pour diagnostiquer et traiter un patient.

Dans ce contexte, Génome Québec approche le Pôle santé HEC Montréal pour aller rencontrer les Québécois par l'entremise de groupes de discussion menés à travers la province. L'objectif de cette démarche est d'apprécier qualitativement le niveau de connaissance et les perceptions positives et négatives des Québécois à l'égard de la médecine génomique. Aussi, les meilleures stratégies de diffusion à mettre en place pour informer efficacement la population et amener les gens à s'engager davantage dans le débat entourant le déploiement de la médecine génomique devront être des sujets abordés lors de cette tournée québécoise. Les recommandations se structureront autour de la perception de la population à l'égard de la médecine génomique, des canaux de diffusion et porteurs du message, des informations à diffuser en priorité, ainsi que des stratégies d'engagement citoyen dans le débat sur la génomique. À noter que le projet de recherche a été évalué et approuvé en matière d'éthique par le comité d'éthique de la recherche de HEC Montréal en avril 2018 (# projet : 2019-3114).

Pour répondre aux objectifs de recherche, nous avons d'abord procédé à une recension des écrits. La revue de littérature effectuée porte sur la médecine génomique et personnalisée et s'amorce avec une présentation de l'importance de cette forme de médecine, soit les bénéfices individuels et sociétaux, puis l'avenir de la médecine génomique. La situation au Québec est ensuite comparée à celle de pays novateurs et avancés au niveau de la génomique, comme le Royaume-Uni, les États-Unis, la France, le Danemark et l'Estonie. S'ensuit, la pertinence de l'engagement citoyen dans le débat sur la génomique. Puis, les multiples enjeux éthiques, technologiques, économiques, sociaux, politiques et communicationnels sont recensés. La revue de littérature se conclut avec les bonnes pratiques en termes de stratégies de diffusion des informations génomiques, soit les meilleurs canaux, messages et outils stratégiques à employer.

Spécifiquement, pour établir un portrait représentatif de la perception de la population québécoise à l'égard de la génomique, l'équipe du Pôle santé doit mener 12 groupes de discussions au sein de 6 régions du Québec soit au Saguenay, à Rimouski, à Sherbrooke, à Québec, à Montréal et en Outaouais. Afin d'informer de façon standard les participants aux groupes de discussion, l'équipe du Pôle santé développera une capsule informative sur la médecine génomique et la médecine personnalisée. Puis, la population a été interrogée sur son niveau de connaissance préalable, ses perceptions, ainsi que sur ses préférences en matière de stratégies de diffusion entourant la question de la médecine génomique.

Une fois les groupes de discussion complétés et l'analyse qualitative par thématique des résultats effectuée, l'équipe du Pôle santé détient le mandat d'animer deux groupes de discussion avec différents types d'experts qui gravitent dans le domaine de la communication et de la médecine génomique. L'objectif de cette étape est de présenter à ces deux groupes les résultats obtenus auprès de la population québécoise et d'entamer une réflexion autour des messages et des canaux de communication à utiliser afin de mieux rejoindre la population.

Au terme de ces activités, le Pôle santé HEC Montréal doit rédiger un rapport de recherche faisant état d'une revue de littérature, de la méthodologie de recherche, des résultats de la démarche ainsi que des principales recommandations à l'égard des stratégies de diffusion à déployer. L'analyse des données révèle qu'une variété de canaux de diffusion du message doit être employée pour rejoindre les différentes générations, comme les cabinets de médecins, les reportages à la télévision et à la radio, les campagnes publicitaires gouvernementales, les annonces dans les centres de santé et les écoles, pour n'en nommer que quelques-uns. Les messages devraient passer par des médecins, animateurs, chercheurs, patients, porte-parole connus et organismes officiels. Les informations à communiquer en priorité concernent les objectifs de la médecine génomique, ses retombés possibles et ses enjeux, avec une définition claire des termes clés. Puis, dans l'espoir d'impliquer la population dans le débat, il faut l'éduquer, tout en développant un engouement autour du sujet, par la compréhension de la portée du domaine. Même si plusieurs citoyens ne désirent s'engager que s'ils ont un besoin personnel de le faire, la tenue de consultations publiques, sondages, recensements et forums de discussions Web permettra à ceux qui le désirent de partager leur point de vue sur la médecine génomique.

Où en sommes-nous en médecine génomique : perceptions, enjeux et diffusion

Portée de la médecine génomique

Les technologies génomiques sont de plus en plus accessibles et abordables (GénomeQuébec, 2018b). Les applications sont multiples et touchent les secteurs de la santé, l'agro-alimentation, la foresterie, la pêche, l'environnement, l'épidémiologie et plus encore. Depuis le progrès scientifique majeur permettant le séquençage complet du génome humain en 2003, les retombées ne cessent de croître (Collins, Morgan et Patrinos, 2003; WiltonPark, 2016). Dans le domaine de la santé spécifiquement, des tests génétiques directement accessibles aux consommateurs sont mis sur le marché (Arribas-Ayllon, Sarangi et Clarke, 2011). De plus, la génomique devient tranquillement une tendance médicale utilisée pour traiter les patients en fonction de leur profil génétique spécifique et de leur réaction aux médicaments (Collins, Morgan et Patrinos, 2003; Malboeuf, 2016).

Alors que le séquençage du génome entier coûtait plus de 10 millions de dollars en 2006, la technologie permet maintenant de le faire pour la modique somme de 300\$ (Labelle, 2016). Puis, on observe une baisse du coût annuel de l'ordre de 30% (GénomeQuébec, 2018b).

Plusieurs termes sont couramment utilisés pour parler de la médecine génomique, que ce soit la médecine ou la santé de précision, la médecine stratifiée, la médecine personnalisée ou encore la médecine génomique personnalisée (Feldman, 2014; McGonigle, 2016). Peu importe le terme utilisé, l'objectif premier est d'utiliser les informations révélées dans un test de séquençage génomique individualisé, afin d'adapter les soins de santé du patient (GIMI, s.d.). La médecine personnalisée correspond plus spécifiquement à l'utilisation du profil génétique d'une personne, afin de lui administrer un traitement approprié au bon moment (Jethwani et Kvedar, 2010; WiltonPark, 2016). Il s'agit donc d'une médecine qui possède quatre caractéristiques importantes, soit celles d'être prédictive, préventive, personnalisée et participative (For Quebec to leverage the benefits of the personalized health care revolution, 2013). Il est possible d'utiliser ces nouvelles technologies en diagnostic de maladies, en traitement, mais aussi, et surtout, en prévention, une particularité importante de ce type de médecine (Hahn *et al.*, 2009). La médecine de précision, pour sa part, prend en compte à la fois les données génétiques, mais aussi les informations environnementales et le style de vie, afin de faire une distinction au niveau moléculaire entre les individus (McGonigle, 2016). Puis, c'est en quelque sorte la médecine génomique qui permet la traduction des données du séquençage génomique en traitements de santé appropriés et individualisés.

La revue de littérature effectuée porte sur la médecine génomique et personnalisée et s'amorce avec une présentation de l'importance de cette forme de médecine, soit les bénéfices individuels et sociétaux, puis l'avenir de la médecine génomique. La situation au Québec est ensuite comparée à celle de pays novateurs et avancés au niveau de la génomique, comme le Royaume-Uni, les États-

Unis, la France, le Danemark et l'Estonie. S'ensuit, la pertinence de l'engagement citoyen dans le débat sur la génomique. Puis, les multiples enjeux éthiques, technologiques, économiques, sociaux, politiques et communicationnels sont recensés. La revue de littérature se conclut avec les bonnes pratiques en termes de stratégies de diffusion des informations génomiques, soit les meilleurs canaux, messages et outils stratégiques à employer.

Importance de la médecine génomique

Bénéfices individuels

Cette nouvelle orientation médicale permet de répondre à la problématique de la prévention, du diagnostic et du traitement de type « *one-size fits all* » (Budin-ljøsne et Harris, 2015). Les traitements de santé actuels ont une efficacité pauvre, de l'ordre de 40%, comme on utilise des traitements généralisés pour tous (For Quebec to leverage the benefits of the personalized health care revolution, 2013). La médecine personnalisée promet de corriger cette inefficacité et d'engendrer des économies, en créant de la valeur pour le patient et une productivité augmentée dans le secteur de la santé, par l'administration et l'essai de moins de traitements, des diagnostics plus justes, la réduction des effets secondaires, des processus de prévention et de guérison plus efficaces, la collaboration d'équipes multidisciplinaires, ainsi qu'une participation active du patient (Budin-ljøsne et Harris, 2015; GenomeQuébec, 2018; Jethwani et Kvedar, 2010; Kraus *et al.*, 2012; Leblanc, 2016). C'est donc une certaine transformation du système de santé qui est attendue face à cette technologie moderne (WiltonPark, 2016).

Cette nouvelle forme de médecine rend même possible l'augmentation de l'espérance de vie, mais surtout l'amélioration de la qualité de vie des patients (Fidelman, 2011; Government of Canada invests in new genomic applications projects, 2016). De plus, il s'agit d'une technique qui est considérable pour les gens désireux d'avoir une famille et des descendants en santé, que ce soit par la prévention de maladies ou la modification génétique en fonction des risques identifiés (Hahn *et al.*, 2009). Une précision des soins de santé, qui était jusqu'à maintenant inaccessible, est possible grâce à l'utilisation des technologies génomiques. Effectivement, la technologie CRISPR-Cas9 été développé ces dernières années et permet de modifier des sections spécifiques d'ADN afin de supprimer des séquences déficientes et de les remplacer par des séquences saines (GénomeQuébec, 2018b).

L'identification plus pointue et rapide d'un désordre, par l'utilisation de la génomique, permet de maximiser la valeur de la thérapie pour un patient, de la prévention, au traitement, en passant par le diagnostic (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Wilson, Miller et Rousseau, 2017b). Le choix du meilleur médicament pour un individu est maintenant plus facile, ce qui permet d'éviter des souffrances et risques inutiles (Leblanc, 2016). Il s'agit donc d'une médecine plus sécuritaire pour tous, comme elle prend en considération la variabilité génétique propre à chacun (Kraus *et al.*, 2012). Ce champ d'application de la génomique est la pharmacogénomique, un domaine en pleine expansion (GenomeQuébec, 2018). Les retombées de cette pratique sont exponentielles comme elle permettra de cibler le bon médicament dès le début d'un traitement. Puis, on espère également que la médecine personnalisée entraînera un changement d'attitude et de comportement chez la population, afin qu'ils prennent les mesures préventives adéquates au regard de leur santé (Hahn *et al.*, 2009).

La médecine personnalisée permet de traiter les maladies et les besoins de santé de manière personnalisée, par la mise au point de thérapies adaptées et individuelles, tout en peaufinant la compréhension courante que nous avons de la santé humaine (Bates *et al.*, 2005; Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Hahn *et al.*, 2009).

Exemples d'applications

Ainsi, la médecine génomique offre maintenant la possibilité d'évaluer les gènes d'une tumeur cancéreuse afin de la traiter le plus efficacement possible en ciblant spécifiquement sa génétique avec la thérapie (GénomeCanada, 2016). Ainsi, le traitement offert au patient s'avère plus précis et spécifique, au lieu de simplement appliquer la même routine pour un même cancer (Couronne, 2018). Des recherches sont d'ailleurs en cours pour permettre de dépister de manière précoce le cancer du sein et ainsi prévenir son apparition auprès des femmes de 35 à 49 ans, une population non ciblée par les tests préventifs courants (Cabinet de la vice-première ministre, 2018; Kramer, 2017).

En plus du traitement des cancers, la génomique s'avère aussi d'une importance fondamentale pour traiter les désordres chromosomiques ou autres conditions génétiques (Oishi *et al.*, 2015). Des recherches avancent pour améliorer les thérapies et la qualité de vie des patients épileptiques ou de ceux atteints de maladies inflammatoires de l'intestin, telles la maladie de Crohn et les colites ulcéreuses (Institut de cardiologie de Montréal, 2017; St-Justine, 2017). Les technologies peuvent aussi être utilisées en dépistage prénatal d'anomalies chromosomiques ou en dépistage néo-natal de quelques dizaines de maladies héréditaires, afin de remplacer le test de dépistage courant sur talon (Cabinet de la vice-première ministre, 2018; Guillemette, 2018; Kramer, 2018; Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017).

Bénéfices sociétaux

Lorsqu'appliqué à la santé humaine, la génomique est une technologie qui permet à la fois d'assurer la santé de la population et de créer un potentiel économique pour la société (GénomeQuébec, 2018b). Il s'agit d'une occasion favorable à la promotion de la santé publique afin d'assurer la santé et le bien-être de la population en amont des problématiques (Burton *et al.*, 2009; Knoppers *et al.*, 2010).

Les bénéfices éventuels sont considérables. On parle d'une efficacité et d'une productivité augmentées et donc des coûts moindres pour les diagnostics et les traitements, à long terme (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Kraus *et al.*, 2012).

En plus, la génomique assure le développement d'une meilleure compréhension des maladies et une progression de la médecine, par le développement de nouvelles applications tangibles pour assurer la santé populationnelle (Bates *et al.*, 2005; Hahn *et al.*, 2009). Le public familier avec la nouvelle technologie est généralement enthousiaste à son égard (Soulie, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016). Avec la technologie CRISPR-Cas9, nous ne faisons qu'explorer les nombreuses avenues possibles de la médecine génomique, qui pourrait nous permettre le clonage ou la réplique authentique d'organes ou de membres du corps dans un futur rapproché (Bates *et al.*, 2005).

Il est même possible de parler d'équité en termes de génomique, comme il y a inclusion de plusieurs populations dans la recherche clinique et le séquençage diagnostique est fait indépendamment des origines culturelles (Bates *et al.*, 2005). En quelque sorte, la médecine génomique permet de rationaliser la discrimination, comme l'ensemble des gènes sont pris en compte dans le séquençage entier, les bons, comme les moins bons, en plus de prouver que nous sommes tous très similaires les uns, les autres, au niveau génomique (Bates *et al.*, 2005; Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Malboeuf, 2016).

D'autres bénéfices se font attendre

Lorsque le séquençage complet du génome humain est devenu réalité, on promettait une réelle révolution du système de santé par le biais de la médecine personnalisée (Collins, Morgan et Patrinos, 2003; Kraus *et al.*, 2012). Il semble toutefois que la progression vers ce nouveau fonctionnement préventif, plutôt que curatif, soit lente (Fidelman, 2011; Oishi *et al.*, 2015). Gorgée de potentiel, la traduction des recherches et découvertes en médecine génomique vers des applications et technologies plus concrètes et à valeur ajoutée pour les patients est essentielle et tarde à se matérialiser (The 7th "NextGen Genomics, Biology, Bioinformatics and Technologies (NGBT)" conference was held successfully by SciGenom Research Foundation (SGRF), 2017; Oishi *et al.*, 2015). Le séquençage génomique est plus fréquent pour la recherche fondamentale qu'à des fins diagnostiques, encore à ce jour (Malboeuf, 2016).

Pour intégrer ces nouvelles technologies de médecine génomique ou personnalisée dans nos pratiques de santé quotidiennes, un changement de mentalité ou de paradigme est nécessaire (Aviesan, 2015). Non seulement les applications concrètes de la médecine doivent être élucidées et révélées au grand public, la population doit aussi être impliquée dans le processus afin que les bénéfices maximaux en soient retirés (Fidelman, 2011).

Portrait québécois et encadrement légal

Depuis 2001, plus d'un milliard de dollars ont été investis au Québec afin de faire éclore la génomique, financement dont Génome Québec assure la répartition (GénomeQuébec, 2018b). Il est donc évident que les connaissances et les infrastructures nécessaires sont déjà en partie effectives (GénomeQuébec, 2018b). Afin de surmonter les défis d'appropriation des technologies génomiques et d'adhésion sociale, Génome Québec s'est doté d'un plan stratégique 2018-2023 qui vise le positionnement de la technologie au cœur de l'économie de la province (GénomeQuébec, 2018b).

À travers le pays, plusieurs scientifiques mènent des recherches importantes en lien avec le génome, mais pour en retirer le plein potentiel, il semble important que le côté pratique et concret dont peut bénéficier la population soit davantage développé et surtout exposé publiquement (Martínez, 2018). Au Québec précisément, on parle d'un défi d'appropriation des technologies et de leur pleine utilisation (GénomeQuébec, 2018b). De plus, une forme d'adhésion sociale doit être atteinte afin que la science puisse évoluer pleinement (GénomeQuébec, 2018b).

Déjà, il y a une forte présence au Québec d'une technologie fondamentale qui contribuera au succès de la génomique et il s'agit de l'intelligence artificielle (IA). En effet, les domaines sont conjoints, comme la génomique nécessite à la fois l'analyse, à la fois l'interprétation de données de masse, réalisable par le biais de l'IA (GénomeQuébec, 2017). L'alliance des domaines génomiques, bio-informatique et d'IA a un fort potentiel pour résoudre des problématiques de santé plus techniques ou rares (Martínez, 2018). La force du Québec en matière d'IA constitue un pilier fort qui permet de supporter l'avènement de la génomique (GénomeQuébec, 2018b).

CARTaGENE est une banque de données disponible pour la recherche au Canada située au Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CARTaGENE, 2016; Gravel, 2018). Visant à promouvoir la recherche, les objectifs plus globaux de la base de données sont de contribuer à la prévention, au diagnostic et au traitement des maladies chroniques et ainsi assurer la progression du système de santé (CARTaGENE, 2016). Initiative amorcée en 2008, CARTaGENE manque présentement de financement et le séquençage complet des échantillons des participants tarde à être complété

(CARTaGENE, 2016; Gravel, 2018). Résultat, la banque de données est sous-utilisée pour la recherche au pays et elle ne se compare pas aux grandes biobanques mondiales, qui ont déjà séquençé une bonne partie de leurs échantillons (Gravel, 2018). Pour être rentable, une base de

données devrait avoir au moins 10 000 échantillons séquencés en entier (Gravel, 2018). La base publique contient à ce jour 43 000 échantillons de diverses natures, sans révéler la proportion des échantillons qui ont été séquencés (CARTaGENE, 2016).

Une loi canadienne a été adoptée en mai 2017 afin d'encadrer les tests et la communication génétiques et ainsi éviter la discrimination sur ce motif (Canada, 2018). Cette mesure vise à protéger la confidentialité des données génétiques, sans pour autant affecter la recherche (Canada, 2018). La loi a été développée sur des modèles européens déjà effectifs depuis plus de dix ans, tels que ceux de la France, de la Belgique ou de l'Allemagne (GénomeQuébec, 2018b). Par ailleurs, l'ordonnance médicale n'est pas essentielle au Québec afin d'obtenir le séquençage complet de son génome (Malboeuf, 2016). Toutefois, avec le développement de nouvelles technologies d'ingénierie ciblée, telle que la technologie du ciseau génétique CRISPR-Cas9, qui permet d'introduire des modifications précises à l'ADN, des législations supplémentaires ont été sanctionnées (GénomeQuébec, 2018b). En effet, la modification au niveau des cellules germinales est interdite au Canada, à des fins de recherche ou de thérapies, comme elle implique une transmission des modifications aux générations subséquentes (GénomeQuébec, 2018b). Toutefois, la modification somatique reste non définie légalement (GénomeQuébec, 2018b).

Des modèles à suivre

Le Royaume-Uni, réel pionnier de la génomique, est fier que la séquence d'ADN ait d'abord été identifiée à Cambridge, grâce à une importante collaboration internationale (WiltonPark, 2016). Les objectifs principaux du pays face à la génomique sont maintenant la transformation de la science fondamentale en applications médicales pratiques (WiltonPark, 2016). Par conséquent, plusieurs organisations de santé et de médecine travaillent activement et conjointement dans le pays afin d'intégrer efficacement la médecine dans les pratiques quotidiennes (WiltonPark, 2016). C'est à ce même défi que sont confrontés tous les pays qui cherchent à se démarquer dans le domaine.

Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, leader mondial en médecine génomique, le projet de séquençage de 100 000 génomes amorcé en 2012 a été complété à moitié au début de l'année 2018 (Genome sequencing project reaches the halfway mark, 2018). Il semble que ce projet d'envergure n'ait été possible que grâce à la participation des citoyens du pays et aux investissements massifs à cet effet (Genome sequencing project reaches the halfway mark, 2018; GénomeQuébec, 2018b).

Il est important de constater que ces pays innovants accordent une importance fondamentale à l'opinion publique, ce qui leur permet de gagner en confiance dans le domaine novateur qu'est la génomique (GénomeQuébec, 2018b). Ils ont investi massivement dans les communications et consultations publiques tout au cours du processus d'avènement de la génomique (GénomeQuébec, 2018b). Il semble donc pertinent de stimuler cette implication et participation

citoyenne au Québec afin de favoriser le développement et l'essor du domaine à fort potentiel économique qu'est la médecine génomique.

Estonie

L'Estonie a déjà une cohorte de 52 000 génomes, représentative de sa population, utilisée depuis maintenant quelques années (GénomeQuébec, 2018b).

Tout comme le Royaume-Uni et l'Estonie, les États-Unis, la France et le Danemark ont des objectifs d'envergure en ce qui a trait au séquençage de la population et au pilotage centralisé de la conjonction entre génomique et santé (GénomeQuébec, 2018b). La France met aussi en place un programme d'intégration de la génomique dans le système de santé d'ici 2025, comportant des enjeux de santé publique, scientifiques, technologiques et économiques (Aviesan, 2015).

Lorsque l'on compare les stratégies d'intégration de la génomique au Canada avec d'autres pays, on se rend rapidement compte que les pays qui dominent dans le domaine (Royaume-Uni, France, États-Unis, Danemark et Estonie) ont des stratégies nationales à cet effet afin d'intégrer la nouvelle technologie au système de santé, au bénéfice de la santé humaine (GénomeQuébec, 2018b). Certains ont déjà intégré avec succès quelques applications de la médecine génomique dans leur système de soins (Aviesan, 2015).

Danemark

Le Danemark a pour sa part lancé l'an dernier la stratégie Per Med, pour « Personalized Medicine » afin d'être plus efficace dans l'offre de soins et d'avoir un système centré sur les besoins patients d'ici 2020 (GénomeQuébec, 2018b). La stratégie implique entre autres l'intégration des données génomiques dans les dossiers médicaux (Petroni, 2017).

Tout comme le Royaume-Uni et l'Estonie, les États-Unis, la France et le Danemark ont des objectifs d'envergure en ce qui a trait au séquençage de la population et au pilotage centralisé de la conjonction entre génomique et santé (GénomeQuébec, 2018b). Le Danemark a pour sa part lancé l'an dernier la stratégie Per Med, pour « Personalized Medicine » afin d'être plus efficace dans l'offre de soins et d'avoir un système centré sur les besoins patients d'ici 2020 (GénomeQuébec, 2018b). La stratégie implique entre autres l'intégration des données génomiques dans les dossiers médicaux (Petroni, 2017). La France met aussi en place un programme d'intégration de la génomique dans le système de santé d'ici 2025, comportant des enjeux de santé publique, scientifiques, technologiques et économiques (Aviesan, 2015).

Lorsque l'on compare les stratégies d'intégration de la génomique au Canada avec d'autres pays, on se rend rapidement compte que les pays qui dominent dans le domaine (Royaume-Uni, France, États-Unis, Danemark et Estonie) ont des stratégies nationales à cet effet afin d'intégrer la nouvelle technologie au système de santé, au bénéfice de la santé humaine (GénomeQuébec, 2018b). Certains ont déjà intégré avec succès quelques applications de la médecine génomique dans leur système de soins (Aviesan, 2015).

Selon le plan stratégique de Génome Québec 2018-2023, il semble primordial que la province développe, dans un futur rapproché, des formations éducatives et gère les attentes du public face à l'avènement de cette nouvelle technologie (GénomeQuébec, 2018b). De plus, un transfert des découvertes fondamentales de la médecine génomique en applications pratiques s'avère essentiel. Effectivement, la génomique étant sans frontière, les citoyens se verront de plus en plus confrontés aux opportunités de cette nouvelle technologie et chercheront possiblement à bénéficier du potentiel de la médecine génomique, dans leur propre pays ou ailleurs (Aviesan, 2015).

Chez-nous

Au Canada, le fonctionnement est différent avec un financement de la génomique géré par des organisations externes à but non lucratif, tels Génome Québec, Genome British Columbia ou encore Ontario Genomics (GénomeQuébec, 2018b). Dans notre pays, la génomique figure sous l'angle des sciences de la vie ou encore sous les programmes de la recherche et l'innovation (GénomeQuébec, 2018b).

Une certaine compétition nationale s'installe donc, pour innover, mais aussi pour éviter que les citoyens fassent du tourisme médical et se tournent vers des pays plus avancés pour leurs soins de santé (Aviesan, 2015). Par conséquent, un certain partage de connaissances et des collaborations internationales s'avèrent essentiels afin d'assurer un développement adéquat de la technologie et d'offrir les bénéfices aux citoyens le plus rapidement et efficacement possible (GénomeQuébec, 2018b; WiltonPark, 2016).

Pertinence de l'engagement citoyen

En plus de nécessiter la participation citoyenne pour faire croître la médecine personnalisée par le séquençage de plus d'individus, le débat entourant la génomique devrait inclure les nombreuses parties prenantes impliquées, à commencer par la population (Burton *et al.*, 2009). Effectivement, une particularité importante de la médecine personnalisée est la participation active du patient dans son parcours de santé. Il devrait être proactif, engagé, éduqué et responsable, puis contribuer activement à son traitement (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Hahn *et al.*, 2009). Le succès de la médecine personnalisée repose effectivement sur l'*empowerment* du patient, soit l'autonomie et le pouvoir qu'il se voit accorder en tant que partenaire quant à sa condition de santé (Kleiderman *et al.*, 2015). Ainsi, il est primordial d'impliquer le grand public dans le développement de la génomique, que ce soit par une gouvernance participative et transparente ou encore par un dialogue ouvert et collaboratif (Burton *et al.*, 2009).

À la fois perçue comme une bonne pratique en science, la participation citoyenne est presque essentielle au succès d'un projet de recherche (Samuel et Farsides, 2018). De plus, dans le cadre de recherches financées, l'implication du public assure la légitimité du financement (Marris et Rose, 2010; Samuel et Farsides, 2018). Le partage avec le public permet aussi de recueillir des informations précieuses auprès de la population par collaboration et dialogue, telles les craintes et les opportunités qu'ils perçoivent (Samuel et Farsides, 2018; Soulier, Leonard et Cambon-

Thomsen, 2016). Cette bonne pratique démontre aussi de la transparence et de l'ouverture envers la population (Dijkstra et Gutteling, 2012). De plus, l'accessibilité de la recherche implante un climat de confiance chez les citoyens, qu'il faut gagner d'abord, puis garder ensuite, afin de réduire les possibles conflits qui peuvent émerger avec ce groupe (Godard *et al.*, 2004; Knoppers *et al.*, 2010; Marris et Rose, 2010). Enfin, impliquer le grand public permet certainement une certaine diffusion du message et des avancés de la science à la population, ce qui est un premier pas vers l'éducation du grand public (Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard *et al.*, 2004; Samuel et Farsides, 2018).

Dans un domaine comme la médecine personnalisée, qui nécessite absolument la contribution citoyenne afin de construire la science, la participation aux débats ou autres permet également de créer un certain engouement chez les citoyens, ce que certains auteurs définissent comme l'*empowerment* de ce groupe (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

Il y a quelques années, certains auteurs ont découvert que la population présentait un certain optimisme au regard de la génomique et était désireuse d'en apprendre davantage sur le sujet (Hahn *et al.*, 2009). Une autre étude a plutôt mis en lumière que seulement une partie des individus de la société étaient optimistes quant à la génomique (Bates *et al.*, 2005). Reste à voir quelle est la situation au Québec.

La participation au débat sur la génomique reste tout de même variable en fonction des individus, mais le niveau d'éducation, l'implication sociale et un comportement de curiosité peuvent en partie expliquer l'implication des citoyens, qui sera aussi bonifiée avec l'intérêt, la confiance, l'influence et la connaissance du sujet (Dijkstra *et al.*, 2012). Malgré cela, il semble que le public devient uniquement actif dans le débat lorsqu'il ressent une certaine pression de l'être, tel est le cas pour les patients de maladies rares, par exemple (Dijkstra *et al.*, 2012). Le simple fait de tendre l'opportunité aux citoyens pour qu'ils s'impliquent ne semble pas suffisant pour qu'ils passent d'acteurs passifs à joueurs actifs (Dijkstra *et al.*, 2012). Il est donc important de prendre en considération ces découvertes lors d'efforts d'implication et cette recherche s'inscrit dans la volonté de sonder et d'impliquer la population dans les avancées sur la génomique afin d'adapter les mesures communicatives en conséquence.

Enjeux et perspectives recensées

Les impacts de la médecine personnalisée sur les soins de santé, la prévention, les technologies de traitement d'information, le financement, les patients et les professionnels de la santé sont considérables. Évidemment, plusieurs enjeux découlent de l'intégration des nouvelles pratiques de santé dans le système de soins cliniques (Kraus *et al.*, 2012). La littérature présente exhaustivement les nombreuses implications de la médecine personnalisée, des risques aux bénéfiques. Les enjeux sont multiples et peuvent être de nature éthique, technologique, économique, sociale, politique et communicationnelle.

Enjeux éthiques

Il est évident qu'une des craintes les plus vives qu'entraîne la médecine personnalisée est celle de la discrimination génétique, qui peut prendre la forme de traitements particuliers pour des raisons génétiques ou encore la forme d'exclusion ou de stratification de groupes précis dans les protocoles de recherche clinique quant à la génomique (Bates *et al.*, 2005; Hahn *et al.*, 2009; Joly *et al.*, 2014; Joly, Ngueng Feze et Simard, 2013). Une étude a toutefois démontré que plus la définition de la génomique est large et englobante de diverses technologies, plus les résultats de discrimination semblent faibles, comme de nombreux facteurs sont pris en considération (Joly, Ngueng Feze et Simard, 2013).

Afin d'aborder cette crainte principale et d'éviter la catégorisation des individus en fonction de leurs risques génétiques pour la prestation de quelques services que ce soit, le gouvernement du Canada a instauré une loi sur la non-discrimination génétique en 2017 (Canada, 2018). L'objectif principal est d'éviter l'exploitation des données génomiques par les gouvernements ou organisations, tels les assureurs ou employeurs, regroupements envers lesquels la population semble accorder une confiance mitigée (Bates *et al.*, 2005; Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Hahn *et al.*, 2009; Joly *et al.*, 2014). En effet, il existe un risque que la population refuse de participer dans le débat sur la génomique pour cause de non-confiance envers certaines parties prenantes impliquées (Godard *et al.*, 2004). Toutefois, cette récente réglementation ne fait pas l'unanimité, même si des versions similaires existent dans d'autres pays depuis déjà de nombreuses années (GénomeQuébec, 2018b). Les compagnies d'assurance s'y opposent fortement et menacent de devoir réguler les prix ou les couvertures chez certains individus en conséquence de cette législation (Weikle, 2018). Pourtant, la littérature révèle bien que les meilleures manières de contrer la discrimination génétique semblent être les politiques et la surveillance situationnelle (Joly, Ngueng Feze et Simard, 2013).

Plusieurs questions méritent effectivement d'être posées, telles que la propriété des informations et leur stockage, la transparence des données, le respect des individus, ainsi que le consentement libre, éclairé et informé des participants aux tests cliniques (Godard *et al.*, 2004; Kleiderman *et al.*, 2015; Knoppers *et al.*, 2010; Kraus *et al.*, 2012; Malboeuf, 2016; McGonigle, 2016; Samuel et Farsides, 2018; Wilson, Miller et Rousseau, 2017b).

Ces craintes d'accessibilité, d'exploitation et de discrimination originent toutes de la préoccupation majeure de confidentialité des données (Bates *et al.*, 2005; Godard *et al.*, 2004; Hahn *et al.*, 2009; Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017).

Ainsi, chaque fois que des données génétiques ou génomiques sont recueillies, ces questions devraient être abordées. En Inde par exemple, ce sont les technologies de blockchain qui sont utilisées pour sécuriser les données génomiques des citoyens (Futurist, 2018). Au Québec, la base de données CARTaGENE s'assure que les données des participants sont d'abord encryptées, puis gardées dans des installations sécurisées et protégées de la fraude, afin d'éviter l'identification des participants (CARTaGENE, 2018).

La crédibilité des données est aussi une question importante, comme il n'existe pas d'encadrement officiel au Québec qui assure la véracité et la fiabilité des tests génétiques mis sur le marché et des résultats engendrés par ces derniers (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017; Malboeuf, 2016). Comme dans toute recherche, mais aussi parce que la génomique est une science émergente, les risques de biais d'information, de mauvaise interprétation ou de découverte et d'utilisation d'information secondaire sont vastes (Dijkstra et Gutteling, 2012; Joly *et al.*, 2014; Kleiderman *et al.*, 2015; Wilson, Miller et Rousseau, 2017a). Les données secondaires sont des informations découvertes pendant l'analyse qui reposent dans une catégorie de diagnostic autre que celle préalablement explorée et donc qui vont au-delà de l'objectif principal de recherche (Knoppers *et al.*, 2010).

Cette nouvelle technologie de séquençage génomique soulève aussi de nombreux dilemmes moraux et religieux : ingénierie, clonage, choix de traits, avortement, modification de la nature, impact sur l'ordre naturel et modification des volontés de Dieu (Bates *et al.*, 2005; Godard *et al.*, 2004; Hahn *et al.*, 2009; Houwink *et al.*, 2011; Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016).

L'impact des résultats génomiques doit aussi être pris en compte quant à ses effets psychologiques ou sur le moral, tels que des émotions négatives, du stress ou de l'anxiété qui peuvent émerger en lien avec les résultats de tests de santé (Houwink *et al.*, 2011; Kleiderman *et al.*, 2015; Wilson, Miller et Rousseau, 2017a). Aussi, les tests sont parfois perçus comme étant déterministes, épouvantés et peuvent rendre les récepteurs du message particulièrement inconfortables avec les résultats révélés (Hahn *et al.*, 2009). D'ailleurs, pour certains, l'utilisation des technologies génomiques présente un risque d'effets secondaires imprévus, comme il s'agit

de technologies développées récemment et dont les impacts pourraient se révéler qu'en rétrospective (Hahn *et al.*, 2009). Ces craintes ne sont pas anodines comme une étude récente a démontré des mutations inattendues sur des cellules humaines à cause de l'utilisation de la technologie CRISPR-Cas9 (France-Presse, 2018). Ce type d'effet secondaire involontaire sur les cellules humaines est une crainte vive qu'exprime la population en lien avec la médecine génomique.

Enjeux technologiques

Pour faire de la médecine génomique une partie intégrale du système de la santé, des ressources technologiques de support sont essentielles (Leblanc, 2016). Toutefois, ce n'est pas tout le monde qui peut utiliser les technologies de traitement de l'information nécessaire afin de gérer les masses importantes d'informations (Malboeuf, 2016).

Comme le succès de la médecine génomique repose sur le séquençage de plusieurs milliers d'individus, une participation collective de masse est essentielle et génère une quantité incroyable de données (McGonigle, 2016). Des technologies de traitement d'information s'avèrent essentielles pour manipuler ces données et les enregistrer efficacement.

Une autre composante technologique importante concerne la validité des bases de données. Étant toujours à un stade expérimental, les données génomiques seraient parfois de qualité douteuse et leur validation clinique est donc instable (Wilson, Miller et Rousseau, 2017a, b). En plus de

nécessiter des études cliniques comparatives entre les bases de données, il est important que les technologies utilisées et les algorithmes bio-informatiques soient testés et validés afin de garantir leur fiabilité, ce qui viendra évidemment avec le temps (Chrystoja et Diamandis, 2014; Wilson, Miller et Rousseau, 2017a, b). Il est simplement important dans l'exercice de la génomique de ne pas prioriser la quantité d'information, au détriment de la qualité (Rabino, 2001).

Enjeux économiques

Il est évident que la crainte d'accès aux technologies génomiques pour des raisons économiques et de classes sociales est un enjeu tangible qui émerge de la médecine génomique (Bates *et al.*, 2005; Budin-Ijøsne et Harris, 2015; Godard *et al.*, 2004; Hahn *et al.*, 2009). Les individus semblent craindre que cette nouvelle technologie génomique, étant encore coûteuse sur le plan individuel, ne soit accessible qu'aux mieux nantis.

Sur un plan plus collectif, les technologies génomiques étant récentes, elles demandent des investissements significatifs. Il existe donc la problématique d'un retour sur investissement qui soit long, complexe et même risqué (Égalité, Özdemir et Godard, 2007). De plus, des coûts supplémentaires sont nécessairement imminents afin d'analyser des résultats individuels, de maintenir les données récoltées confidentielles ou encore pour retracer les données de patient lorsque désiré (Groisman et Godard, 2016). Comme il s'agit d'une nouvelle technologie qui fait son apparition tranquillement dans les centres de santé, des infrastructures et une expertise nécessitent d'être acquises, ce qui pèse lourd sur le système de santé (Kleiderman *et al.*, 2015).

Il est vrai que les coûts des technologies génomiques sont en baisse annuellement (GénomeQuébec, 2018b; Kraus *et al.*, 2012; Malboeuf, 2016). Toutefois, il semble que les montants divulgués ne sont pas nécessairement représentatifs de la charge totale qu'implique la pratique de la médecine génomique (Chrystoja et Diamandis, 2014). Effectivement, procéder à une analyse génomique individuelle implique au moins une rencontre préalable avec le patient, une analyse poussée et une interprétation fastidieuse des données cryptées, ainsi qu'une consultation post-traitement afin de divulguer et d'expliquer les résultats à l'individu (Chrystoja et Diamandis, 2014). Même au niveau de la recherche, des coûts supplémentaires importants se font sentir sur les institutions afin d'analyser et de comprendre les résultats, comme ils ne se laissent pas décrypter facilement (Kleiderman *et al.*, 2015). À ce jour, les données génomiques provenant d'un séquençage complet révèlent bien plus d'information inconnue, donc encore indéchiffrable, que le contraire (GenomeQuébec, 2018; Guillemette, 2018).

La communication des découvertes à la population et au reste de la communauté scientifique est une autre partie à la fois importante, à la fois coûteuse et dont les investissements en recherches contribuent en partie (Kleiderman *et al.*, 2015). De plus, la baisse considérable des coûts de séquençage génomique incite de plus en plus d'établissements à utiliser la nouvelle technologie, sans pour autant que l'infrastructure pour la soutenir soit présente (Kraus *et al.*, 2012). On parle ici de système de stockage protégé des données, d'un support technologique adéquat et d'un personnel formé pour utiliser cette nouvelle technologie. Dans un avenir rapproché où de plus en

plus de patients font séquencer leur génome et que les technologies permettent de lire les séquences plus en détails, le système de santé serait aux prises avec une quantité de suivis phénoménale qu'il serait dur d'accomplir efficacement (Guillemette, 2018).

Enfin, certaines craintes existent en lien avec la possibilité de brevetage de certaines technologies ou découvertes génomiques, ce qui donnerait un monopole à ces compagnies et engendrait probablement des coûts supplémentaires aux utilisateurs de ces particularités génomiques (Rabino, 2001; Wilson, Miller et Rousseau, 2017a).

Enjeux sociaux

Une nouvelle technologie telle que la médecine génomique apporte son lot d'impacts sociétaux, qu'ils soient bénéfiques ou non. Déjà, l'introduction d'une technologie de rupture comme cette dernière exige un changement de mentalité du personnel en santé, ainsi qu'une acceptation du changement par le public (Kraus *et al.*, 2012). Si réellement, la médecine génomique vient créer un effet tonnerre en santé, l'ensemble des communications entre les professionnels et les patients sera affecté, en plus d'influencer les choix médicaux et les doses de médicaments (Kraus *et al.*, 2012). Les changements impliqués sont majeurs et un changement de culture médicale doit accompagner le processus (Kraus *et al.*, 2012). De plus, pour qu'elle devienne réalité, la médecine génomique nécessite le séquençage des génomes individuels, ce qui pose nécessairement des contraintes de temps, d'argent et de contexte (équipement, technologie, connaissance, etc.) (GIMI, s.d.; Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016).

Aussi, l'enjeu de responsabilité professionnelle quant aux risques de développement de maladies relevés dans un test génomique est saillant (Malboeuf, 2016). Un professionnel qui prend conscience d'un résultat inopportun est-il obligé de le communiquer au patient, s'il s'agit d'une donnée secondaire ou que le patient participait simplement à un séquençage général? Les normes de conduite restent non claires à cet effet. L'individu a lui-même une responsabilité individuelle quant aux résultats de séquençage, comme l'objectif de la médecine personnalisée est aussi de prévenir en amont, plutôt que de guérir lors de l'apparition de la maladie (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017). Dans ce contexte, il existe la possibilité qu'un nombre plus important de gens soient en santé et vivent plus longtemps. Cette réalité imminente s'accompagne de l'utilisation des services publics, au-delà des systèmes de santé, pour plus longtemps et par plus de gens, ce qui a sensiblement un impact sociétal (Hahn *et al.*, 2009).

Enjeux politiques

En pensant aux enjeux politiques, on pense évidemment à la gouvernance du matériel génétique et des bases de données (Knoppers *et al.*, 2010; Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016). Il est évident que les citoyens ont des craintes sur la gestion qui englobera la médecine génomique et les règlements qui la régiront (Knoppers *et al.*, 2010). Il existe même une forme de confrontation de valeurs individuelles et collectives lorsque la question de gestion des technologies génomiques est abordée. Effectivement, la génomique devrait être gérée au bénéfice de la société et selon une perspective de santé publique, mais sans perdre de vue l'aspect personnalisée de cette médecine

(Knoppers *et al.*, 2010). En d'autres mots, il s'agit de capitaliser à la fois sur les bénéfices que peuvent retirer les individus qui participent au séquençage, mais aussi sur les bénéfices collectifs plus globaux (Knoppers *et al.*, 2010).

L'État a aussi un rôle à jouer afin de favoriser la responsabilisation de la population à travers la politique de santé publique (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017). Il reste que son rôle de gouvernance face à cette nouvelle forme de médecine s'avère encore incertain, comme d'autres parties prenantes sont impliquées dans le domaine et doivent aussi jouer un rôle en termes de gestion et de gouvernance, telles les compagnies pharmaceutiques, de séquençage, technologique, de l'information, les institutions de santé, les hôpitaux et les centres de recherche (Knoppers *et al.*, 2010). Ainsi, par le caractère encore indécis des mandats de chacun, la population est craintive face au manque de suivi à cet égard (Hahn *et al.*, 2009).

Par conséquent, une évaluation non biaisée et objective du système de santé et de son alliance avec la génomique semble essentielle (Wilson, Miller et Rousseau, 2017a). Un des objectifs principaux d'une gouvernance responsable de la médecine génomique est de réduire les inégalités d'accès aux technologies génomiques (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017). Un cadre éthique pourrait même être mis en place afin de s'assurer de la répartition égalitaire et abordable des ressources génomiques et afin de faire des liens entre les nombreuses parties prenantes impliquées (Égalité, Özdemir et Godard, 2007)

Enjeux communicationnels

Plusieurs enjeux de communication et de compréhension des résultats sont aussi recensés dans la littérature. Les patients ou citoyens ont la crainte de ne pas comprendre les informations génomiques qu'on leur communique (Godard *et al.*, 2004). Effectivement, un minimum d'éducation linguistique aux niveaux médical et technologique s'avère essentiel pour comprendre l'information communiquée par les professionnels de santé ou recueillie sur des plateformes Web de santé, ainsi que pour savoir lire et comprendre les données communiquées (Budin-ljøsne et Harris, 2015). L'expertise nécessaire est la raison qui explique le sentiment d'inaccessibilité aux informations génomiques, ressenti par certains (Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016).

Un autre aspect important à considérer correspond aux sources d'information consultées et au jugement nécessaire pour bien interpréter l'information. Beaucoup de citoyens sont peu informés sur la génomique ou ne retiennent que des histoires controversées ou tape-à-l'œil telles que celles qui parlent de clonage (Hahn *et al.*, 2009). Pourtant les applications sont tellement plus vastes, mais les moyens d'en faire part à la population semblent limités. L'information que plusieurs recueillent sur Internet peut être biaisée par des intérêts économiques ou simplement être de crédibilité douteuse (Hesse, Arora et Khoury, 2012). De plus, la masse d'information que l'on y retrouve s'avère une problématique importante, rendant plus difficiles les recherches que tentent de faire les citoyens de la population générale (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

Même en ce qui a trait plus spécifiquement aux résultats de tests génomiques, la mauvaise interprétation, donc la mauvaise communication, est possible et bien réelle (Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Kraus *et al.*, 2012). Celle-ci peut être expliquée par le manque de connaissances des médecins et autres professionnels de la santé quant à la médecine génomique ou aux technologies associées (Houwink *et al.*, 2011; Kraus *et al.*, 2012; Leblanc, 2016).

Certains professionnels ne se sentent pas suffisamment outillés pour informer leurs patients ou la population générale des nouvelles technologies génomiques et c'est ce qui peut expliquer la non-adoption de cette nouvelle forme de médecine (Houwink *et al.*, 2011; Kraus *et al.*, 2012).

Les stratégies de diffusion à votre disposition

Canaux de diffusion

Les médiums de collecte d'informations sur la santé sont multiples. Certains préfèrent s'informer des dernières découvertes dans les médias écrits, en lisant des articles de journaux (Dijkstra et Gutteling, 2012; Hahn *et al.*, 2009). Certains aiment plutôt se référer à des magazines ou à la télévision (Hahn *et al.*, 2009). Des émissions de radio, des annonces vidéo dans des centres de santé ou feuillets d'information sont aussi des options (Hahn *et al.*, 2009). La cueillette d'information en bibliothèque semble cependant plus rare de nos jours (Hahn *et al.*, 2009). Enfin, une bonne partie des citoyens se réfèrent simplement à Internet, le médium par excellence du 21^e siècle (Budin-Ijøsne et Harris, 2015; Hahn *et al.*, 2009; Hesse, Arora et Khoury, 2012; Rauscher). D'ailleurs, c'est surtout les jeunes qui préfèrent les communications en ligne, comme elles sont familières, variées, mais elles sont également impersonnelles (Smit *et al.*, 2016). Puis, par leur familiarité avec l'Internet, les jeunes se sentent probablement à l'aise de faire des recherches en ligne. Il semble que l'influence culturelle peut expliquer le médium préféré pour recueillir son information médicale (Hahn *et al.*, 2009).

En ce qui a trait aux médias sociaux, peu d'études ont exploré la disponibilité d'information sur la génomique ou encore le potentiel des médiums tels que Facebook, Twitter, Instagram ou YouTube pour procéder à des communications sur la santé.

Il semble essentiel de porter plus d'attention à ces réseaux sociaux, comme ils sont déjà en forte présence au sein de la société et constituent, jusqu'à un certain point, une source d'information tangible sur la santé pour une large gamme de la population (Breland *et al.*, 2017; de Viron *et al.*, 2013; Kass-Hout et Alhinnawi, 2013). D'ailleurs, leur utilisation pour publier des informations au regard de la santé à communiquer au

grand public ne cesse d'augmenter considérablement (Capurro *et al.*, 2014). Il semble que le potentiel des médias sociaux repose dans leur capacité d'engager la population à travers des communications et débats interactifs, ce qui serait réellement au bénéfice de la santé publique et de l'engagement citoyen dans le domaine (Thackeray *et al.*, 2012).

L'ironie de l'utilisation des médias de masse pour présenter des messages en lien avec la génomique est le manque de personnalisation pour l'individu, l'objectif principal de la médecine génomique (Smerecnik *et al.*, 2009). Afin de contrer cette dichotomie, plusieurs se réfèrent simplement à leur médecin de famille ou à un professionnel de la santé afin de recueillir de l'information quant à leur santé (Hahn *et al.*, 2009; Hesse, Arora et Khoury, 2012; Houwink *et al.*, 2011; Smit *et al.*, 2016). À cet égard, l'information recueillie sur Internet permet donc de trianguler l'information fournie par le professionnel (Hesse, Arora et Khoury, 2012). D'ailleurs, afin que ces professionnels puissent fournir des informations véridiques et justes et qu'ils se sentent outillés face à leurs patients quant à la médecine génomique, il serait pertinent que des programmes de formation leur soient offerts pour informer et accompagner les patients (Houwink *et al.*, 2011).

Gerhards et Schafer (2010) se sont questionnés à savoir s'il existait une différence entre les médias de masse plus traditionnels (journaux, télévision, radio, etc.) et les médias plus modernes (Internet et médias sociaux) quant à l'efficacité de la communication de masse d'informations sur le génome humain. Ils concluent que l'un n'est pas meilleur que l'autre. L'Internet, tout comme les médias traditionnels, présente une étendue d'opinions, de perceptions et de points de vue (Gerhards et Schafer, 2010). Il ne semble pas y avoir un cadrage, qu'il soit politique ou économique, qui est plus fort dans l'un ou dans l'autre des médias (Gerhards et Schafer, 2010). Ce qui est certain c'est que l'Internet est plus accessible de nos jours et les barrières à l'entrée pour y communiquer des informations sont moindres, ce qui pose toutefois le risque de présentation d'information non fiable (Gerhards et Schafer, 2010).

Primordialement, les informations se doivent d'être sérieuses, transparentes et ouvertes, puis elles doivent provenir de sources fiables (Dijkstra et Gutteling, 2012). Non seulement la personne qui les consulte doit pouvoir s'y identifier, les informations doivent aussi être facilement compréhensibles (Hahn *et al.*, 2009). Pour se faire, une diversification des sources d'information est importante afin de garantir la qualité des faits (Dijkstra et Gutteling, 2012).

Porteurs

En termes de porteurs de l'information génomique, on considère les médecins de famille comme les personnes les plus probables de divulguer l'information au regard de la génomique aux citoyens (Lea *et al.*, 2011). Il s'agit d'ailleurs de la raison qui justifie le besoin d'éducation quant à la génomique chez les médecins, afin de les rendre les plus aptes à fournir des informations justes (Houwink *et al.*, 2011; Kraus *et al.*, 2012). Du même coup, il semble important de clarifier le rôle des médecins généralistes, mieux connus sous le nom des médecins de famille, au regard de ces avancées génomiques, afin qu'ils puissent justement exercer leur rôle adéquatement et au bénéfice des patients et de la société (Houwink *et al.*, 2011). Les professionnels de la santé autres que les médecins peuvent aussi communiquer l'information aux patients (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

L'important dans le choix de ce porteur est d'avoir quelqu'un qui soit suffisamment outillé afin d'interpréter l'information de manière juste pour ensuite la transmettre adéquatement à la population (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

Les chercheurs qui effectuent des recherches dans le domaine sont également considérés comme des porteurs importants de l'information génomique, comme ils sont parfois amenés à divulguer leurs résultats et les avancés scientifiques auxquels ils contribuent (Burton *et al.*, 2009; Lea *et al.*, 2011). Toutefois, il ne semble pas y avoir de meilleure stratégie entre la médiation scientifique et médicale comme le choix du médiateur dépend essentiellement des besoins à combler (Arribas-Ayllon, Sarangi et Clarke, 2011).

Les journalistes ont également été identifiés comme des porteurs potentiels du message sur la génomique (Dijkstra et Gutteling, 2012). Ces derniers peuvent faire des reportages autant par le biais d'émissions télévisuelles, que radiophoniques. Puis, il est également fréquent de lire des témoignages de consommateurs satisfaits sur les sites Internet faisant la promotion de la médecine génomique et personnalisée (Nordgren et Juengst, 2009). Il serait intéressant d'explorer plus en détail l'impact du porteur, qu'il soit un médecin, chercheur, journaliste ou une personne « témoin » impliquée de près dans le domaine, tel qu'un patient qui fait l'objet d'un traitement par la médecine personnalisée ou encore le proche d'un patient.

Messages

Il semble effectivement qu'il importe si ce sont des bénéfices ou des opportunités qui sont abordés, les individus recherchent et retiennent des éléments propres à leur expérience personnelle et qui sont reliés à leur intérêt propre, tel que la survenance d'une maladie génétiquement transmise, si un risque familial existe (Bates *et al.*, 2005). Cette influence de l'intérêt personnel sur le cadre de référence est importante à prendre en considération, en plus de ses besoins propres quant à la génomique (Dijkstra et Gutteling, 2012). D'autres facteurs populationnels, tels que ceux historiques, nationaux et culturels ont également un impact sur l'exercice de la génomique (Bates *et al.*, 2005).

Le vocabulaire est un catalyseur qui assure la transformation de l'information génétique en applications concrètes (Sørensen et Brand, 2011). Toutefois, sans une adaptation des messages aux différents auditoires et à leur capacité de compréhension, le message ne pourra être reçu adéquatement (Joly *et al.*, 2014). Ainsi, il est d'une priorité essentielle d'utiliser des outils de communication adaptés aux publics ciblés (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017).

La population est hétérogène et il faut que les stratégies employées puissent rejoindre les divers groupes: les minorités culturelles, les populations rurales, les citoyens à plus faible revenu et plus encore, comme tous pourraient être enclins à utiliser les nouvelles pratiques de médecine personnalisée (Budin-ljøsne et Harris, 2015). Cela est d'autant plus important comme ces communautés minoritaires ou moins éduquées sont parfois celles qui éprouvent le plus de difficulté en termes d'alphabétisation et d'éducation (Lea *et al.*, 2011).

Pour communiquer le message génomique, il doit y avoir traduction de l'information technique vers un langage plus vulgarisé (Oishi *et al.*, 2015; Sørensen et Brand, 2011). D'abord, la découverte génomique doit être expliquée en lien avec une application tangible de santé (Oishi *et al.*, 2015). Puis, l'application doit être reconnue pour sa valeur ajoutée, par la présentation de guides pratiques (Oishi *et al.*, 2015). S'ensuit l'implantation de ces guides ou lignes directrices et leur diffusion (Oishi *et al.*, 2015). Finalement, les retombés des applications pratiques seront évalués par le public et le choix de les retenir s'en suivra (Oishi *et al.*, 2015).

En ce qui a trait au message génomique, le langage utilisé doit être clair, présenté avec des phrases courtes et doit donner un certain pouvoir à l'auditeur (Dijkstra et Gutteling, 2012). Les termes scientifiques doivent être simplifiés afin qu'ils soient accessibles et que le message soit clair (Égalité, Özdemir et Godard, 2007).

Par exemple, l'information présentée peut se conformer à ce que certains nomment « l'approche *Google* », soit des données faciles à trouver et à comparer, qui sont organisées afin de simplifier les liens, tout en étant interactives, simples et suffisamment puissantes pour fournir des réponses aux questions (Sørensen et Brand, 2011). Sans simplification et sélection de l'information révélatrice, le récepteur du message inhibera son engagement, ainsi que le suivi de la stratégie préventive en médecine personnalisée (Joseph *et al.*, 2017).

Dans la communication avec le patient, il est d'autant important que sa contribution à la médecine génomique soit reconnue et que les risques des procédures lui soient divulgués, sans même considérer les coûts supplémentaires que cela peut entraîner (Groisman et Godard, 2016). Ce que les gens veulent savoir ce sont les recherches courantes qui s'effectuent dans le domaine, les informations génomiques connues quant à certaines maladies spécifiques tels l'autisme, les cancers ou les problèmes héréditaires, leurs droits quant aux assureurs et d'autres éléments controversés qui entourent le sujet, comme les risques et invasions possibles ou les coûts associés à cette nouvelle pratique (Hahn *et al.*, 2009). Il est important dans les explications que les enjeux soient sincèrement présentés pour que la population comprenne bien l'implication de la génomique (Hahn *et al.*, 2009).

L'information présentée à la population générale devrait toujours être facile à comprendre indépendamment du texte, ce qui peut être favorisé par l'utilisation de diagrammes, d'illustrations, de tableaux ou de figures (Smit *et al.*, 2016). La communication doit aussi faire preuve de familiarité, d'humanité et de personnalisation (Smit *et al.*, 2016). De plus, il faut user de prudence dans l'utilisation de métaphores explicatives, qui devraient rester simples, directes et consistantes avec le concept, comme elles servent essentiellement à simplifier la transmission du message, non à la complexifier (Kaphingst *et al.*, 2009). De plus, dans le cadre de vidéos explicatives, il semble que l'apprentissage n'est pas nécessairement plus efficace par une méthode active où le récepteur a un rôle à jouer, comparativement à une approche nommée didactique, où le récepteur est passif et qu'un narrateur communique l'information à apprendre (Kaphingst *et al.*, 2009).

Il existe aussi certaines recommandations afin de favoriser la transmission d'informations numériques (estimation, probabilité, résolution de problème, variabilité, erreurs de mesure, risques) qui peut être utile de communiquer quant à la génomique. D'abord, il faut simplifier, en évitant les pourcentages le plus possible et en privilégiant plutôt les chiffres concrets (Apter *et al.*, 2008). Ensuite, le format de présentation doit être clair et doit respirer, avec de l'espace entre les informations denses au niveau statistique, des tableaux et graphiques synthétisés qui présentent l'information la plus cruciale en premier, ainsi que des gros chiffres priorisés aux petits (Apter *et al.*, 2008). Plusieurs formats de présentation devraient être utilisés (verbal qualitatif, quantitatif et visuel) afin d'accommoder les préférences de tous (Apter *et al.*, 2008). Il faut toujours que des présentations visuelles soient insérées et que le communicateur confirme la compréhension du récepteur de manière interactive afin d'assurer la juste réception du message (Apter *et al.*, 2008).

Grossièrement résumé, un message ou une idée bien communiquée, se résume à dix principes clés: simple, bref, crédible, consistant, nouveau, structuré (en sonorité et cadrage), inspirant et personnalisé, visualisable, interrogatoire et engageant, ainsi qu'en contexte et important (Luntz, 2007). S'ajoute à cela le visuel, qui procure au message ce que les mots ne peuvent accomplir (Luntz, 2007). En gros, un message qui possède plusieurs de ces caractéristiques sera un message gagnant (Luntz, 2007).

Outils et stratégies de diffusion

Ce n'est pas parce que les individus se voient offrir l'opportunité de participer au débat public qu'ils saisissent nécessairement cette chance. En fait, les citoyens ne deviennent actifs dans le débat que lorsqu'ils ressentent la pression de l'être (Dijkstra *et al.*, 2012). Cette pression pourrait provenir de leur intérêt personnel à en connaître davantage sur une maladie génétique et son possible traitement par le biais de la génomique par exemple. Tous les individus ont un besoin d'information quant à leur santé et indirectement par rapport à la médecine génomique, mais peu adoptent un comportement d'exploration (Dijkstra et Gutteling, 2012).

Afin d'impliquer tranquillement la population, il est essentiel que les enjeux scientifiques soient discutés publiquement pour faire comprendre la complexité du domaine (Godard *et al.*, 2004). À cet égard, il semble que les rencontres d'information passives ne soient pas suffisantes pour engager le débat, mais que des rencontres sous forme de discussions, débats ou forums publics soient plutôt nécessaires (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Godard *et al.*, 2004).

La communication doit être le plus possible bidirectionnelle entre les experts et le public, ce que certains auteurs nomment l'approche partenaire (Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard *et al.*, 2004). Puis, même si les relations bénéfiques avec le grand public sont difficiles à développer et prennent du temps à cultiver, une fois développées, elles aident fortement l'industrie à pénétrer le marché, en demandant la technologie et en forçant son infiltration dans les institutions (Kotler, 1986).

La tenue de panels d'experts ou la présentation de conférences semblent aussi être des stratégies informatives efficaces afin de stimuler l'implication des parties prenantes dans le débat sur la génomique (Oishi *et al.*, 2015). En termes de techniques plus actives, il pourrait également être judicieux d'impliquer les gens dans le cadre de groupes de travail, de tenir des *focus groups* afin de recueillir les opinions, d'avoir des plateformes de discussions électroniques,

des réunions ou panels de discussion ou encore de procéder à des sondages sur les enjeux du domaine (Samuel et Farsides, 2018). Pour engager encore plus les citoyens dans le cadre du débat, d'autres proposent des conférences de consensus, des jurys de citoyens, des groupes de travail avec les parties prenantes, des votes de délibération ou encore des dialogues publics (Marris et Rose, 2010).

Afin de viser une présentation juste, objective et véridique des informations, un facteur primordial reste toutefois l'implication de l'ensemble des parties prenantes dans le débat, donc évidemment les citoyens et consommateurs, mais aussi les groupes législatifs, professionnels de la santé, organisations en santé, scientifiques et chercheurs, organismes de financement et organisations commerciales en génomiques, telles les compagnies pharmaceutiques, de biotechnologies ou d'assurances (Burton *et al.*, 2009). Cette implication de l'ensemble des parties prenantes et la considération des relations avec ces groupes, dans un objectif de soutien, est une condition essentielle au *megamarketing* (Kotler, 1986). En effet, cette pratique s'avère avoir du potentiel dans le cadre de l'adhésion sociale à la médecine génomique et son adoption chez les citoyens, un marché en pleine émergence à ce jour.

Le *megamarketing* va au-delà de la simple satisfaction des besoins des clients, mais vient plutôt modifier ces besoins (Kotler, 1986). Processus à long terme qui requiert un encadrement légal, un soutien gouvernemental, une considération des groupes d'opposition et rien de moins qu'une implication citoyenne, le *megamarketing* pourrait apporter des pistes de solutions à la diffusion du sujet d'intérêt (Kotler, 1986). Cependant, selon la littérature du *megamarketing* présentée par Kotler (1986), l'infiltration du marché n'est possible qu'en bonne connaissance des croyances, attitudes et valeurs des consommateurs éventuels, ce que la recherche courante cherche à identifier. Puis, éventuellement ces connaissances permettent de comprendre et en quelque sorte de contrôler l'environnement dans lequel se développe la nouvelle technologie et ainsi créer une occasion pour favoriser son expansion (Kotler, 1986).

De plus, il est important que l'ouverture et la transparence soient des composantes de toutes ces stratégies d'implication citoyenne, afin de gagner la confiance des citoyens (Samuel et Farsides, 2018). Par ces communications, on espère accentuer l'*empowerment* des citoyens (Dijkstra *et al.*, 2012). La communication d'information génomique doit être transparente et équilibrée afin de renforcer l'acceptation, l'implication et l'engagement de la population (Knoppers *et al.*, 2010). Le public doit posséder un certain pouvoir de gouvernance en participant par consensus et en ayant une responsabilité (Burton *et al.*, 2009). De plus, il peut être juste de commencer la diffusion d'information avec des propos plus accessibles et acceptables du public général et de tranquillement passer à la communication d'enjeux plus controversés, information que le public sollicite également (Samuel et Farsides, 2018).

Afin qu'il y ait réception des messages en santé, une stratégie intéressante à cet égard consiste à assurer le développement du vocabulaire en santé, dès un jeune âge, auprès des élèves à l'école (Égalité, Özdemir et Godard, 2007). Génomique Québec a justement élaboré une plateforme d'éducation à l'effet des enseignants au primaire, afin qu'ils puissent aborder les concepts génomiques de base avec leurs élèves (Handfield, 2018).

Il est judicieux d'investir dès un jeune âge comme l'alphabetisation orale, écrite ou numérique va affecter la compréhension, le questionnement, le comportement de recherche d'information et la prise de décision, éléments primordiaux à la compréhension de la génomique (Lea *et al.*, 2011).

Pour les adultes, les concepts génomiques récents se doivent d'être popularisés dans les médias afin de faire sortir l'information au grand public (Égalité, Özdemir et Godard, 2007). Un des objectifs est l'enrichissement de l'éducation médicale et numérique (*medical literacy and numeracy*) (Budin-Ijøsne et Harris, 2015). Celles-ci s'avèrent essentielles lorsque les individus recherchent ou accèdent à de l'information seule ou qu'ils veulent comprendre, évaluer ou même appliquer les conseils trouvés ou reçus de professionnels en santé (Sørensen et Brand, 2011). Il s'agit en quelque sorte d'une stratégie d'*empowerment* des citoyens de leur donner le vocabulaire approprié pour faire face à l'information médicale avec laquelle ils pourraient entrer en contact au cours de leur vie (Sørensen et Brand, 2011). Si le vocabulaire et l'éducation sont pauvres, les communications sont déficientes, les retombés des pratiques de santé moins bonnes, probablement en raison de l'incompréhension, puis les coûts engendrés sont certainement plus élevés (Apter *et al.*, 2008).

Certains auteurs ont découvert que les communications de résultats génomiques par les professionnels de santé ne sont efficaces, donc incite au comportement préventif chez le récepteur, que si le patient en question est déjà informé sur l'existence de risques génétiques et qu'il a une connaissance de l'incidence des gènes sur le développement de maladies (Smerecnik *et al.*, 2009).

Cela est important au regard du fait que les citoyens doivent déjà avoir un aperçu général du domaine avant d'être personnellement impliqués dans le sujet. Ainsi, il est primordial que le lien entre les risques et les actions à prendre soit présenté aux individus pour espérer qu'ils développent des stratégies adaptatives (Hesse, Arora et Khoury, 2012).

Pistes de réflexions *a posteriori*

Dans la poursuite d'une diffusion sociale de la médecine génomique, d'autres pistes d'exploration subsistent et elles pourraient être envisagées dans le cadre d'une étude de plus large envergure. Effectivement, les options sont multiples : l'utilisation plus pointue des techniques de *megamarketing*, la pénétration du marché de la médecine et de la santé, la légitimation de la pratique de la médecine génomique, ainsi que l'identification de codes culturels appropriés au contexte québécois ou à des contextes plus larges, tel le Canada ou d'autres pays du monde. L'étude courante vise surtout à comprendre la perception de la population québécoise à l'égard de la médecine génomique et à identifier des stratégies de diffusion d'information, qui s'avèrent être des conditions préalables aux pistes de réflexions, à envisager en continuité de l'étude. Tout de même, un bref survol des sujets marketing d'intérêts qui se rattachent à la diffusion de la médecine génomique a tout de même été effectué, afin de présenter le potentiel de ces recherches pour la médecine génomique.

Le *megamarketing*, brièvement présenté dans les outils et stratégies de diffusion, est une stratégie qui permet de légitimer une nouvelle pratique ou industrie, telle que la médecine génomique (Humphreys, 2010a). L'acceptation éventuelle des pratiques liées à la médecine génomique semble possible à travers un processus social de légitimation, qui entraîne acceptation, mais aussi la conformité de ces pratiques pour la population (Humphreys, 2010a). Tout comme pour le *megamarketing*, la légitimation nécessite l'implication des nombreuses parties prenantes, qui peuvent être rejointes par une diffusion massive (Humphreys, 2010a). Toutefois, dans un exercice de légitimation, la diffusion va bien au-delà d'un simple processus informationnel, mais constitue plutôt un processus qui se veut institutionnel et contextuel, comprenant des dimensions culturelles, normatives et régulatrices à aborder (Humphreys, 2010a). L'objectif est de donner un cadre légitime à la pratique que l'on veut voire acceptée, comme il fût le cas de la légitimation de la loterie lorsqu'elle est devenue légale (Humphreys, 2010a). Ainsi, les nombreux niveaux de socialisation qu'il faut conquérir doivent être pris en compte, qu'ils soient institutionnel ou individuel (Estimur et Coskuner-Balli, 2015). L'ensemble du processus de diffusion et de légitimation est donc un exercice d'acceptation sociale aux multiples facettes.

Afin de se distinguer du reste de l'offre sur le marché de la médecine et de la santé et de gagner en légitimité, la médecine génomique doit faire valoir son image auprès de l'ensemble de la population, qui comprend ces éventuels utilisateurs (Giesler, 2012). Ainsi, le besoin de l'expertise doit être mis de l'avant, afin de la distinguer du reste des pratiques médicales (Giesler, 2012). Ensuite, un certain engagement envers la pratique doit être démontré, par le biais d'ambassadeurs par exemple, qui peuvent être médecins, patients ou autres (Giesler, 2012). Enfin, la diffusion doit aller au-delà de celle des organismes officiels, tel Génome Québec, mais doit aussi être effectuée

massivement par l'ensemble des parties prenantes, via une multitude de moyens : annonces, relations publiques, contaminations sociales, etc. (Giesler, 2012).

Somme toute, afin d'atteindre une acceptation populationnelle, il faut développer une action stratégique, par l'utilisation du *megamarketing* et de la légitimation, dans l'objectif que la société se familiarise tranquillement au domaine (Humphreys, 2010a). Puis, il faut choisir judicieusement le langage employé pour cadrer la pratique et amplifier son acceptation sociale (Estimur et Coskuner-Balli, 2015; Humphreys, 2010a).

Pour illustrer avec l'exemple de l'acceptation sociale de la loterie et des casinos, leur légitimation a été accompagnée d'une adaptation linguistique et d'une transformation d'image de marque (Luntz, 2007). Ce changement dans la manière de percevoir la pratique peut inspirer pour changer la conception de la médecine génomique qui repose dans la population. Le choix des mots, de la sémantique et du langage employé pour rejoindre la population ou diffuser à plus large échelle constitue une approche discursive et linguistique qui a le potentiel de contribuer au processus de légitimation (Humphreys, 2010b). Puis, en soit, le choix des termes est par lui-même un processus de réflexion important par lequel devrait passer l'industrie de la génomique afin de communiquer efficacement son message (Luntz, 2007).

La légitimation sera atteinte lorsqu'un changement au niveau sémantique et perceptuel sera enregistré chez les consommateurs et auprès des institutions (Humphreys, 2010b). Aussi, un choix judicieux du langage en fonction des codes culturels propres au milieu permettra d'avoir du succès au niveau communicationnel (Holt, 2003; Luntz, 2007). Ce type d'exploration serait efficace dans un contexte d'entrevues individuelles, qui permettrait de tester les termes et codes qui rejoignent le mieux les citoyens, en vue de favoriser leur acceptation sociale, ce qui pourrait être envisagé dans la continuité de cette étude. Cette étape de recherche irait encore plus en profondeur dans l'identification des messages à diffuser en priorité, en abordant des questions spécifiquement d'ordre linguistique et sémantique.

Retour sur les écrits

Le potentiel de la médecine génomique et personnalisée est considérable, autant sur un plan individuel que sociétal. Ces technologies en pleine émergence sont utiles pour la prévention, le diagnostic et le traitement des maladies et conditions médicales génomiques, rentabilisant la précision des soins de santé (Hahn *et al.*, 2009). De plus, la génomique offre un potentiel en santé publique afin d'assurer la santé de la population en amont des problématiques, tout en présentant des bénéfices économiques et opérationnels considérables (Knoppers *et al.*, 2010). Cependant, l'intégration de la médecine génomique et personnalisée dans les systèmes de santé est lente et complexe, comme un changement de mentalité et une acceptation sociétale sont de mise (Aviesan, 2015; Fidelman, 2011).

Puis, ce domaine de la génomique, toujours en expansion, présente des enjeux multiples et considérables (Kraus *et al.*, 2012). On pense aux enjeux éthiques de discrimination, d'accessibilité et de fiabilité, ainsi qu'aux implications morales et psychologiques des tests génomiques (Bates *et al.*, 2005). Il existe aussi des enjeux technologiques quant au traitement et au stockage des masses de données génomiques (McGonigle, 2016). Puis, des enjeux économiques d'accessibilité et d'investissements se font sentir au sein de la société (Bates *et al.*, 2005; Égalité, Özdemir et Godard, 2007). Les implications sociales sont aussi considérables, avec des changements majeurs dans le système de santé et des impacts sur l'espérance de vie et la population en santé (Fidelman, 2011; Hahn *et al.*, 2009; Kraus *et al.*, 2012). Pour ce qui est des enjeux politiques, on pense à la réglementation et à la gouvernance du matériel génomique (Knoppers *et al.*, 2010). À cet effet, le Canada a légiféré une loi sur la non-discrimination génétique en 2017 afin d'assurer la protection des citoyens à cet égard (Canada, 2018). Enfin, des craintes de compréhension de l'information génomique sont tangibles, autant chez les patients que chez les professionnels de la santé, tels les médecins, qui ne sont pas nécessairement outillés pour répondre à l'évolution génomique courante (Godard *et al.*, 2004; Kraus *et al.*, 2012).

Parmi les missions de Génome Québec repose l'éducation de la population au regard de la génomique et l'engagement citoyen dans le débat (GénomeQuébec, 2018b). Tout comme l'ont fait le Royaume-Uni ou l'Estonie, le Québec vise à intégrer la médecine génomique plus concrètement dans son système de santé, tout en favorisant l'adhésion sociale du public (GénomeQuébec, 2018b). Entre autres, impliquer le public permet d'informer et d'accorder un certain pouvoir de gouvernance aux membres de la société qui veulent jouer un rôle actif au regard de la médecine génomique et personnalisée (Dijkstra et Gutteling, 2012; Hesse, Arora et Khoury, 2012). Il reste que l'implication sociale n'est pas sans défi et que les citoyens participent souvent uniquement lorsqu'ils ressentent la pression de le faire (Dijkstra *et al.*, 2012).

Afin de diffuser de l'information sur la génomique, les canaux semblent multiples : journaux, magazines, télévision, émissions, annonces, dépliants d'information et bien évidemment Internet (Hahn *et al.*, 2009). Les médias sociaux, encore peu utilisés dans le domaine, semblent aussi regorger de potentiel pour diffuser l'information et engager la population (Thackeray *et al.*, 2012). Sinon, une bonne partie de la population consulte un professionnel de la santé, comme un médecin, afin d'obtenir des informations sur la génomique, comme il s'agit de porteurs considérés crédibles à fournir ce genre d'information (Hahn *et al.*, 2009; Hesse, Arora et Khoury, 2012; Lea *et al.*, 2011). Les scientifiques, journalistes et patients consommateurs de la médecine génomique sont également des porteurs potentiels (Burton *et al.*, 2009; Dijkstra et Gutteling, 2012; Lea *et al.*, 2011; Nordgren et Juengst, 2009).

Pour ce qui est du message à communiquer, il doit être adapté au public ciblé et personnalisé à son effet (Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017). L'information doit être vulgarisée, simple, accessible et préférentiellement présentée visuellement, comme tous ne possèdent pas le vocabulaire nécessaire pour comprendre des informations ou données complexes (Dijkstra et Gutteling, 2012; Égalité, Özdemir et Godard, 2007; Oishi *et al.*, 2015; Smit *et al.*, 2016; Sørensen et Brand, 2011). Le

message devrait faire mention des bénéfices, des enjeux et d'exemples concrets (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Godard *et al.*, 2004; Hahn *et al.*, 2009).

Afin d'engager le débat, des discussions, *focus groups*, forums ou débats publics, des jurys de citoyens et des groupes de travail semblent essentiels comme ils comportent une communication bidirectionnelle et forcent le récepteur à prendre part à la discussion (Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard *et al.*, 2004; Marris et Rose, 2010; Samuel et Farsides, 2018). Ces méthodes d'implication permettent de faire preuve d'ouverture et de transparence dans le débat, puis laissent place à l'implication des nombreuses parties prenantes impliquées (Burton *et al.*, 2009). Puis, en exposant la population à la génomique via les médias et les programmes scolaires, dans le cas des plus jeunes, la population se familiarisera tranquillement au sujet et cherchera possiblement à s'impliquer davantage (Égalité, Özdemir et Godard, 2007).

Dans les prochaines sections de ce document, la méthodologie des groupes de discussion employée dans cette étude et l'analyse qualitative par thématiques seront exposées. Puis, les données récoltées se structureront en plusieurs catégories : les canaux d'information en matière de santé, les stratégies de diffusion (canaux, porteurs, stratégies et messages) et l'engagement citoyen. Enfin, la discussion finale exposera diverses recommandations à l'égard de Génome Québec, ainsi que les conclusions générales de l'étude et ses limites.

Dans la section qui suit, la collecte de données par *focus groups* est justifiée et l'élaboration du guide de discussion est expliquée, en faisant mention de la prise de notes pendant l'animation des groupes. Puis, le déroulement des discussions est exposé avant de conclure la section avec la méthode d'analyse des données. La méthodologie employée permet de répondre au mandat d'évaluation de la perception de la population québécoise à l'égard de la génomique octroyé au pôle santé par Génome Québec. Elle permet aussi de remplir l'objectif de ce projet supervisé qui s'inscrit dans la recherche principale, mais qui a trait plus spécifiquement aux stratégies de diffusion d'information quant à la médecine génomique.

Notre démarche

Focus Groups / Groupes de discussion

Afin d'établir un portrait représentatif des perceptions de la population québécoise quant à la médecine génomique, la méthode des groupes de discussion ou des *focus groups* a été employée. Il s'agit d'une technique d'analyse qualitative qui permet de sonder la population sur de nouvelles perspectives et de générer des opinions et réflexions, grâce à des échanges en groupe (Dupuis, 2013; Krueger et Casey, 2000). Le *focus group* est une méthode exploratoire où le terme « focus » signifie que la discussion est centrée sur quelques thèmes précis, soit la médecine génomique et personnalisée dans le cadre de cette étude (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Par l'utilisation de cette méthode, l'équipe de recherche souhaite tirer des conclusions des discussions successives semi-dirigées par une modératrice (Davila et Dominguez, 2010).

Comme mentionné précédemment, en 2012, Génome Québec a effectué une étude quantitative sur la génomique auprès de la population québécoise, mais les résultats s'avéraient inutilisables par manque de précision (CROP, 2012). L'utilisation de *focus group* est fréquente suite à une précollecte de données (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Étant efficiente, la technique d'étude permet ainsi de recueillir une étendue de perceptions et de faire ressortir les divergences de points de vue, afin d'aller en profondeur dans le sujet, ce qui semblait nécessaire pour aller au-delà des résultats précédemment obtenus (Dupuis, 2013). Il s'agit aussi d'une technique de recherche qualitative riche qui génère des données dans les propres mots des participants, ce que le sondage ne permet pas par ses questions à choix multiples (Krueger et Casey, 2000; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Enfin, il s'agit d'une technique d'analyse qui a déjà été utilisée dans d'autres études sur la génomique, afin de recueillir les opinions et perceptions de la population ou encore pour développer des méthodes d'éducation et de communication appropriée (Bates *et al.*, 2005; Dijkstra et Gutteling, 2012; Hahn *et al.*, 2009; Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016). L'utilisation de la technique du *focus group* semblait donc la plus appropriée dans le cadre de cette étude.

Douze groupes de discussion ont eu lieu dans 6 régions de la province, soit trois à Montréal, deux à Sherbrooke, deux à Québec, deux en Outaouais, deux au Saguenay et un à Rimouski. L'étendue des villes sondées permet d'étendre la collecte de données sur un plus large territoire et d'obtenir des opinions variées. Cependant, la représentativité des données amassées et leur généralisation à l'ensemble de la province reste une limite de la méthodologie des groupes de discussion, qui s'avère difficilement contournable (Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Effectivement, les codes culturels et les contextes sociaux propres à chaque ville de la province du Québec restent uniques et ne peuvent être supposés comme étant les mêmes chez l'ensemble de la population (Luntz, 2007). Techniquement parlant, les résultats amassés dans le cadre de groupes de discussion ne restent représentatifs que des individus sondés (Luntz, 2007).

À l'exception de l'unique groupe de discussion à Rimouski, la recommandation méthodologique d'au moins deux groupes dans chaque segment de population géographique est respectée (Morgan, 1988). Étant la ville avec le plus petit bassin de population, soit trois fois moins qu'à Sherbrooke, il semblait logique de conduire uniquement un groupe à Rimouski. Puis, le nombre total de groupe s'avérait être suffisant dans le cadre de cette recherche, comme une certaine saturation des données est observée après la conduite des discussions, avec les mêmes idées et réflexions qui revenaient d'un groupe à l'autre (Morgan, 1988).

Le succès de la technique repose sur l'opportunité de tous les participants de pouvoir s'exprimer librement (Dupuis, 2013; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). La recherche comptait donc des groupes de 7 à 10 participants (moyenne de 9 participants +/- 1,04), recrutés par la firme externe BIP Recherche (voir tableau 2.1). Un total de 108 participants a été interrogé. À l'exception d'un groupe de 7 participants au Saguenay, le nombre de candidats par groupe respectait les recommandations méthodologiques suggérant un dénombrement allant de 8 à 12 personnes, afin d'avoir des échanges suffisants approfondis, sans que certains participants prennent trop de place, une limite courante des groupes de discussion (Dupuis, 2013; Morgan, 1988; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). Les participants ont été rencontrés pendant le mois de juin 2018 dans des locaux situés dans chacune des villes respectives (universités, CLSC, etc.) et ont été animés en français, à l'exception d'un groupe à Montréal qui a été animé en anglais (GD Montréal – 06/06/18). La proportion d'anglophones interrogés (7,4%), soit 8 participants sur 108, était similaire à la proportion de résidents du Québec dont la langue maternelle est l'anglais (9,6%), selon le dernier recensement (Marquis, 2017).

La sélection des participants respectait « l'échantillonnage par grappes », soit des échantillons aléatoires des sous-ensembles géographiques de la population générale (Dupuis, 2013). Les groupes des différentes régions étaient équilibrés pour le sexe, l'âge, le niveau de scolarité, l'occupation professionnelle et le positionnement socio-économique (Annexe A). Leurs antécédents de santé individuels et familiaux, ainsi que leur opinion sur le sujet, étaient également demandés dans un questionnaire rempli préalablement à la discussion (Annexe B). Les groupes de l'Outaouais et du Saguenay étaient stratifiés en fonction de l'âge, avec un groupe par région de participants entre 18 et 44 ans et un second groupe avec des participants de 45 ans et plus. Les groupes de discussion des autres régions étaient composés de participants d'âges variés et équilibrés entre les groupes.

Guide de discussion et prise de notes

Les discussions qui ont lieu pendant les *focus groups* évoluent de manière semi-directive (Davila et Dominguez, 2010). Par conséquent, un guide d'entretien semi-dirigé comportant des questions ouvertes sur les diverses thématiques à discuter (perceptions, opinions, préoccupations, opportunités, stratégies de communication, etc.) a été développé à partir de la grille d'entrevue semi-structurée utilisée dans l'étude de Hahn (2009) (Annexe C). Le guide a été adapté à nos

propres besoins et révisé par l'équipe de recherche (Annexe D). Les questions ont été rédigées intégralement afin de faciliter la reproductibilité et constance d'un groupe à l'autre et ainsi permettre une analyse de qualité (Krueger, 1998). Toutefois, les questions ouvertes permettaient aux participants de déterminer légèrement la direction de la discussion et donnaient aussi l'opportunité à l'animateur de relancer les participants en fonction des réponses (Krueger, 1998). Ainsi, l'animatrice ne contrôlait qu'en partie la direction que prenait la discussion et accordait les droits de parole (Morgan, 1988). Les questions permettaient au groupe de s'engager dans une conversation, en plus d'être familières, claires, plutôt courtes et ouvertes (Krueger et Casey, 2000). Tel que recommandé dans les écrits recensés, le guide-questionnaire a été conçu afin de commencer à aborder le sujet de manière générale et d'approcher des conversations plus spécifiques sur les stratégies de communications et de diffusion, grâce à ces quatre séquences bien claires (connaissances générales, capsule vidéo, perceptions et communications) (Davila et Dominguez, 2010; Krueger et Casey, 2000).

Pour chaque groupe de discussion, une animatrice principale guidait la discussion. Pendant ce temps, un ou une assistant(e) prenait en note les comportements non verbaux des participants, certaines émotions vivement exprimées, ainsi que les éléments qui ressortaient plus fortement de la discussion, à l'aide d'un canevas de prise de note comportant les mêmes questions que le guide d'animation. Ainsi, les observations que faisait l'assistant pouvaient concerner à la fois la variété des sujets discutés, la spécificité des informations, la profondeur des discussions et l'implication personnelle des participants (Morgan, 1988). Cette collecte supplémentaire de données est une pratique courante lors des *focus groups* selon la littérature consultée et a été appliquée dans des études similaires (Bates *et al.*, 2005; Dijkstra et Gutteling, 2012; Dupuis, 2013; Hahn *et al.*, 2009; Soulier, Leonard et Cambon-Thomsen, 2016). De plus, il s'agit de ce ou cette même assistant(e) qui gardait le contrôle du temps accordé à chaque section de la discussion. Enfin, des observateurs écoutaient la discussion derrière une vitre sans-teint pour les groupes tenus à Montréal, une pratique commune dans le cadre de groupes de discussion (Morgan, 1988).

Déroulement des échanges

À leur arrivée, les participants ont signé un formulaire de consentement pour participer à la recherche et être enregistrés. Le déroulement de la discussion, l'objectif de la recherche et le sujet leur étaient présentés en plénière. Ils avaient ensuite la chance d'exprimer leurs connaissances générales sur des termes tels la génomique, la médecine génomique, la génétique, la médecine génétique, la médecine personnalisée, ainsi qu'évaluer leur propre niveau de connaissance face à ces sujets. Une capsule vidéo informative et objective sur la médecine personnalisée, ses retombés et ses enjeux leur était ensuite présentée afin qu'ils puissent mieux comprendre les contours du sujet (Annexe E).

Le choix d'insérer une capsule informative avait plusieurs objectifs. À premier abord, la capsule servait à informer les participants sur le sujet, bien souvent méconnu, et ainsi approfondir les

discussions et débats subséquents. La précaution servait à éviter d'obtenir des résultats inutilisables, comme dans le sondage CROP précédemment effectué sur la génomique, pour cause de manque de connaissances préalables sur le sujet (CROP, 2012). De plus, la présentation vidéo assurait une forme d'homogénéité des informations communiquées aux participants, tout en évitant aux animatrices des discussions de se poser comme expertes dans le domaine, ce qui aurait pu avoir comme effet de museler les participants, intimidés par une personne plus en maîtrise du sujet.

La présentation vidéo d'une durée d'environ dix minutes a été développée par l'équipe de recherche et exposait les pour et les contres du sujet de manière objective. Le fait que tous les participants dans chacun des groupes recevaient la même information nuancée a ainsi assuré la présentation équilibrée du sujet au sein des groupes de discussion. Les études similaires sur la génomique n'ont pas adopté une stratégie de la sorte, mais expliquaient parfois aux participants les notions abordées, en leur présentant une définition par exemple (Hahn *et al.*, 2009). La capsule apporte le concept éducatif du groupe de discussion plus loin et permet ainsi de creuser la thématique de la médecine personnalisée plus en profondeur pour le reste de la discussion.

Après la capsule, la discussion continuait sur les perceptions (impacts positifs, émotions et préoccupations) ainsi que les stratégies de diffusion préférées (canaux de diffusion, messages et engagement). Tout comme dans l'étude de Bates *et al.* (2015), les préoccupations et opportunités perçues ont été des thèmes centraux à la discussion. Les discussions étaient d'une durée moyenne de 1h25 +/- 6,5 minutes, pour ainsi permettre à l'ensemble des participants de se prononcer sur le sujet (voir tableau 2.1). Effectivement, la littérature recommande que les discussions soient d'une durée d'au minimum une heure, sans toutefois dépasser les 2h30 (Dupuis, 2013; Morgan, 1988; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007). En fin de discussion, les participants ont été remerciés et se sont vu remettre une compensation financière de 85\$.

Tableau 2.1 Nombre de participant et durée des groupes de discussion

<i>Date du groupe de discussion</i>	<i>Ville</i>	<i>Nombre de participants</i>	<i>Durée (minutes)</i>
<i>Mardi 5 juin 2018</i>	Montréal	8	86
<i>Mercredi 6 juin 2018</i>	Montréal	8	74
<i>Jeudi 7 juin 2018</i>	Montréal	9	96
<i>Mardi 12 juin 2018</i>	Sherbrooke	8	86
<i>Mardi 12 juin 2018</i>	Sherbrooke	10	77
<i>Mercredi 13 juin 2018</i>	Québec	10	83
<i>Jeudi 14 juin 2018</i>	Rimouski	10	83
<i>Lundi 18 juin 2018</i>	Saguenay	10	90
<i>Lundi 18 juin 2018</i>	Saguenay	7	78
<i>Mardi 19 juin 2018</i>	Gatineau	9	92
<i>Mardi 19 juin 2018</i>	Gatineau	9	90
<i>Mercredi 20 juin 2018</i>	Québec	10	87
<i>Moyenne</i>		9	85,17
<i>Écart-type</i>		1,04	6,52

Analyse de données

Les discussions ont été enregistrées, afin de pouvoir retranscrire les propos pertinents à la question de recherche par une prise de note en thématiques. Cette dernière est anonymisée. Les données ont été analysées par thématique de manière qualitative par différents membres de l'équipe de recherche. Par utilisation de leur jugement, les analystes ont ressorti les éléments qui étaient présentés plus fortement par des participants, les idées les plus pertinentes et les opinions adoptées en majorité ou en minorité dans chacun des groupes de discussion.

L'objectif de l'analyse est de comprendre les patrons qui ressortent des données, ainsi que les répétitions et les justifications des opinions des participants (Miles, Huberman et Bonniol, 2003). Cette forme d'analyse par codification thématique permet de décrire les données par une analyse à la fois générale et explicative (Miles, Huberman et Bonniol, 2003). Les sections de verbatim extraites des *focus groups* ont été segmentées et reliées au thème qui leur était le plus approprié pendant l'analyse (Boeije, 2010). Les trois thématiques principales correspondent aux catégories du guide de discussion, soit le niveau de connaissance préalable, les perceptions et les stratégies de diffusion. Puis, les extraits sont classés en sous-catégories plus précises (voir tableau 2.2). Il s'agit d'un processus analytique de segmentation en différentes thématiques et de sélection des

extraits pertinents à retranscrire (Boeije, 2010). Puis, le regroupement des extraits des différents groupes de discussion permet de faire ressortir les patrons, les relations et les explications derrière les propos et ainsi former un tout cohérent qui permet de répondre à la question de recherche (Boeije, 2010).

Tableau 2.2 Thématiques d'analyse des enregistrements

<i>Thématiques principales du guide de discussion</i>	<i>Codification thématique</i>
<i>Thème 1 : Niveau de connaissance</i>	Ce qu'on en connaît Premières impressions Perception du niveau d'information
<i>Thème 2 : Perceptions</i>	Impacts positifs Principales préoccupations Volonté d'avoir recours à la médecine génomique Mesures à mettre en place
<i>Thème 3 : Stratégies de diffusion</i>	Principaux canaux d'information en matière de santé Stratégies de diffusion – canaux, porteurs, stratégies et messages Comment favoriser l'engagement citoyen

Ce que les *focus groups* révèlent

L'animation de 12 groupes de discussion à travers 6 régions du Québec a permis à l'équipe de recherche d'organiser les résultats obtenus autour de trois principales thématiques soit le niveau de connaissance de la population à l'égard de la médecine génomique, les perceptions positives et négatives ainsi que les stratégies de diffusion d'information à mettre en place pour engager davantage la population québécoise. La section suivante présente les résultats obtenus par thématique.

Niveau de connaissance

Afin de lancer la discussion lors de l'animation des groupes de discussion, l'équipe de recherche a d'abord souhaité avoir une meilleure idée du niveau de connaissance des participants au sujet de la médecine génomique. Plus spécifiquement, l'équipe a questionné les participants au sujet de leurs connaissances, de leurs premières impressions et de leurs perceptions par rapport au niveau d'information reçu à ce jour au sujet de la médecine génomique. Voici le détail des résultats obtenus.

Ce qu'on en connaît

De façon générale, une majorité de participants n'a jamais entendu parler de génomique, de médecine génomique ou de médecine personnalisée.

Pour ceux et celles qui ont déjà entendu parler de ces concepts, les connaissances acquises sont souvent reliées à une histoire personnelle.

« J'en ai déjà entendu parler, car j'ai un frère qui souffre de paralysie cérébrale. Il y a une dizaine d'années, on parlait d'utiliser des cellules souches pour reconstruire son cerveau. Il semblait qu'avec des cellules souches, on pouvait guérir des cellules de son cerveau. »
(GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« On a perdu quelqu'un assez récemment et le médecin qui était là nous en a parlé un petit peu. La personne qui est décédée, on a essayé des choses qui n'ont pas marché. Là il parlait par rapport à ça, que la médecine génomique aurait pu être mieux pour elle. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« Moi j'ai entendu parler de la génomique parce que mon neveu a une maladie génétique. C'est ça qui m'a conscientisé. Je n'ai jamais été bon en science et ce n'est pas quelque chose qui m'intéressait. Mais là, je commence à en apprendre davantage sur le sujet. »
(GD Montréal – 07/06/18)

Aussi, certaines personnes ont déjà entendu parler de médecine génomique car elles ont enseigné, on fait des études ou connaissent des personnes ayant étudié en biologie ou dans un domaine connexe.

« J'en ai entendu parler il y a une dizaine d'années en France. Ma cousine faisait ses études en biologie. On prend des bonnes cellules du corps humain qu'on réinjecte dans le corps de la personne malade pour les faire multiplier. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« J'ai eu un cours de génétique à l'école, en santé animale. J'ai une petite base. La génomique touche plus aux grands animaux que les petits, les vaches par exemple, pour améliorer leur progéniture. On veut des animaux parfaits pour avoir la top qualité. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Une minorité de personnes a également déjà entendu parler de médecine génomique par le biais d'émissions scientifiques comme Découverte ou de revue scientifique comme Québec Sciences. D'autres personnes ont fait des liens avec l'histoire de Pierre Lavoie.

« Est-ce qu'on peut catégoriser ça comme les enfants de Pierre Lavoie? Ça, ça me dit quelque chose. » (GD Montréal – 07/06/18)

Peu importe la source de provenance de l'information, il a été possible de constater une certaine confusion générale par rapport à ce que signifie la médecine génomique. En effet, les gens ont tendance à mélanger les concepts, notamment en réunissant l'information issue d'histoires personnelles, de films de science-fiction ou de séries vus à la télévision, d'émissions scientifiques, de nouvelles, etc. La citation suivante en est un bon exemple.

« En fait, on parle ici de cellules souches, on parle de transformations génétiques et on parle d'adaptation, de processus médical selon le type de système que les gens ont ici. On parle d'être médicalement intelligent aussi, d'utilisation de l'informatique pour mettre un pacemaker, quelque chose qui est presque microscopique ou quelque chose qui nettoierait les artères. J'ai entendu pas mal parler de tout ça. » (GD Montréal – 05/06/18)

Une minorité de personnes semblait toutefois plus informée et semblait maîtriser davantage les concepts. De façon générale, les personnes touchées par une histoire personnelle semblaient mieux saisir le sujet.

« C'est pour arrêter la médecine de type essais et erreurs. En ce moment, tu as tel type de cancer, on va de donner telle affaire et on va essayer quelque chose d'autre et quelque chose d'autre. C'est l'étude d'une personne et après ça tu vas lui donner ce qu'il y a de mieux pour elle, pour la soigner. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

L'idée que ces concepts sont controversés est revenue à quelques reprises (et d'entrée de jeu) dans les groupes de discussion animés, malgré le fait que les gens en connaissaient relativement peu sur le sujet.

Premières impressions

Afin de mieux comprendre les premières impressions des gens lorsqu'on fait référence aux termes entourant la médecine génomique, la question suivante a été posée durant la tenue des groupes de discussion : « Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous entendez les mots “médecine génomique”, “génétique”, “médecine génétique”, “médecine personnalisée” ? ».

Dans la majorité des groupes de discussions, les participants ont fait référence à la création de « super humains », soit des humains avec des capacités supérieures, pouvant vivre plus longtemps.

« Les humains deviendraient une espèce d'OGM si on veut. On ferait des soldats qui n'ont pas peur et qui résistent au feu. » (GD Montréal – 05/06/18)

En lien avec cette première impression, plusieurs ont manifesté leurs inquiétudes et leurs peurs.

« C'est un peu épouvant. Ça fait peur! » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« Ça revient qu'il n'y a plus rien de naturel! » (GD Montréal – 05/06/18)

Dans les premières idées qui viennent dans la tête des participants, certaines personnes se questionnent sur la capacité du système à offrir une médecine personnalisée à chaque individu.

« L'humain on est tout différent avec notre ADN. J'essaie de figurer comment un traitement personnalisé peut marcher. On est 30 millions au Québec. Est-ce qu'il va y avoir 30 millions de médicaments sur le marché? C'est inconcevable. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Certaines personnes font référence à des concepts futuristes qui se rapprochent de la science-fiction. Pour d'autres, cela représente la médecine du futur et souligne que la science est rendue à ce stade d'avancement.

Perception du niveau d'information

Dans l'ensemble des groupes de discussion menés, à la question « Croyez-vous être bien informé par rapport à la médecine génomique? », pratiquement tous les participants répondaient « Non! » de façon synchronisée.

Pour expliquer ce phénomène, certains groupes sont d'avis qu'il s'agit d'un contrôle volontaire de l'information des compagnies privées, pour des raisons monétaires et de compétitivité.

« Combien il y a de firmes privées actuellement qui travaillent sur la médecine génomique? Ce n'est pas comme s'il y avait le département de médecine génomique du gouvernement. Donc on n'est pas au courant parce qu'ils ne veulent pas qu'on soit au courant. Je veux dire parce qu'il y a une question de compétition aussi de recherche. Ceux qui font des recherches privées ne vont pas dire: "on a trouvé ça" et l'autre va faire "ah c'est ça qui nous manquait." Donc, il y a quelque chose de commercial là-dedans. Donc on n'est pas au courant et on ne le sera jamais vraiment non plus tant qu'il y aura un enjeu commercial dans tout ça et c'est sûr qu'il va y en avoir un. » » (GD Montréal – 05/06/18)

Dans la même ligne d'idées, un des groupes rencontrés fait référence à la mainmise des pharmaceutiques sur le type de médicaments disponibles sur le marché et le contrôle d'information en découlant.

« Pfizer avait le Viagra depuis 1976, ça existait. Pourquoi il est sorti juste en 1988? Ils savaient que c'était bon pour les messieurs qui avaient des problèmes érectiles, mais pourquoi ils l'ont sorti qu'en 1988? 16 ans plus tard qu'il a été homologué. Oui, c'est une propagande! C'est des money-maker. » (GD Montréal – 05/06/18)

En définitive, les personnes rencontrées ne se sentent pas suffisamment informées et aimeraient en savoir davantage sur la médecine génomique, notamment au niveau des avancées scientifiques et technologiques à ce jour.

Perception de la médecine génomique

Pour donner suite à ce premier tour de table, les participants aux groupes de discussion devaient visionner une capsule vidéo d'une dizaine de minutes expliquant les contours de la médecine génomique et de la médecine personnalisée. Cette vidéo présentait également les principaux enjeux et bénéfices de cette discipline. Une fois cette capsule visionnée, les participants étaient invités à partager leurs premières réactions sur l'information présentée. Par la suite, l'animateur creusait davantage la discussion en questionnant les participants sur les impacts positifs perçus et les principales préoccupations des participants à l'égard de la médecine génomique. Aux termes de cette deuxième section, les personnes rencontrées devaient se prononcer sur leur volonté d'avoir recours à la médecine génomique et sur les principales mesures à mettre en place pour contrer les différents enjeux discutés. La prochaine section fait état des résultats obtenus.

Perception - impacts positifs

Dans les impacts positifs perçus de la médecine génomique et de la médecine personnalisée, l'idée que ces avancées peuvent permettre à une personne d'être en meilleure santé en guérissant plus facilement sa maladie est revenue dans l'ensemble des groupes animés.

« Ce n'est pas parce qu'on est en santé, qu'on fait du sport, qu'on mange bien, qu'on ne va pas être malade. Ce que j'ai aimé dans la vidéo, c'est quand ils disent qu'avec ça, ils peuvent trouver le traitement qui est propre à nous, selon nos gènes pour ne pas essayer un paquet de médicaments, un paquet de traitements, puis après, peut-être tomber sur le bon. » (GD Montréal – 05/06/18)

L'idée d'avoir plus rapidement accès à un meilleur traitement et de meilleurs médicaments selon notre profil génétique a été soulevée par une majorité des groupes.

« J'ai trouvé intéressante la question du TDAH. Mon fils a le TDAH et chaque enfant n'a pas besoin de la même médication. Il y a beaucoup de "zigounage". Moi, vu que mon fils a des bonnes notes, j'ai dû payer 2000 \$ au privé. Et c'est quand même 4 mois d'attente.

Et avec les médicaments c'est un autre qui ne fonctionne pas, un autre qui ne fonctionne pas, un autre qui ne fonctionne pas. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« La modification de l'ADN, ça c'est négatif. Qu'on puisse étudier l'ADN pour donner un bon traitement, ça c'est positif. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

Le fait d'avoir plus rapidement accès à un diagnostic a aussi été évoqué.

« C'est bon d'avoir le bon médicament, mais aussi d'avoir le bon diagnostic. Pour ma blonde, ça l'a pris 5 ans avant de savoir ce qu'elle avait. 4-5 ans à ne pas fealer. Tu penses un moment donné que tu as un problème dans ta tête. Ça va aider les temps d'attentes, les rendez-vous constants chez le médecin et les spécialistes. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Certains identifient aussi comme impact positif la possibilité d'améliorer l'état de santé des générations futures d'une famille aux prises avec des maladies génétiques. À ce sujet, quelques personnes se sont montrées ouvertes à l'idée de modifier le profil génétique d'une personne en vue d'éviter que des maladies se transmettent d'une génération à une autre. Par ailleurs, les personnes rencontrées percevaient davantage les impacts positifs à guérir des enfants comparativement aux personnes plus âgées.

« Si j'ai 75 ans et que j'ai vécu une bonne vie. Génomique ou pas, ce n'est pas grave. Par contre, si tu regardes un enfant malade. Un enfant qui arrive dans notre merveilleux monde malade. Moi je remercie l'univers, j'ai eu un enfant en santé. Moi pour ça, ce côté-là, par rapport aux enfants, il me semble que c'est une grosse injustice de venir au monde malade. » (GD Montréal – 07/06/18)

Par contre, il importe de noter que la modification génétique était loin de faire l'unanimité chez les participants, à savoir que plusieurs étaient formellement contre l'idée de modifier les gènes d'une personne ou d'apporter des modifications à des gènes germinaux.

Quelques personnes rencontrées ont souligné l'aspect préventif associé à la médecine génomique comme point positif.

« Mon oncle a un syndrome B7. Habituellement, quand tu découvres que tu as le syndrome tu commences à voir flou et il est trop tard. Tu vas être aveugle et il y a plein d'effets secondaires. Mais peut-être qu'avoir su, si les tests génétiques étaient disponibles, il aurait su d'avance qu'il allait développer la maladie et il aurait pu prendre à l'avance les médicaments et stopper la progression. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Il est intéressant de noter que le concept de médecine personnalisée semble en général faire davantage l'unanimité que le concept de modification génétique pour améliorer l'état de santé d'une personne ou de générations futures.

En lien avec cette notion de médecine personnalisée et d'identifier plus rapidement le bon traitement pour la bonne personne selon son profil génétique, certains participants ont souligné les économies sociétales pouvant découler de ces avancés. Aussi, au niveau de la société et même, au

niveau de la capacité de la planète terre, certains voient une opportunité à développer davantage la science entourant la médecine génomique, comme quoi elle pourrait représenter une solution à plus long terme.

« La terre est surpeuplée. La génomique ce n'est pas juste pour les humains... c'est pour les plantes aussi et les animaux. Ça l'améliore les races. Bientôt, la terre ne pourra plus nous supporter. Et c'est des recherches de même qui vont faire qu'on n'aura plus de nourriture. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Par ailleurs, il importe de noter que les personnes rencontrées voyaient d'abord les avantages au niveau individuel et ensuite, les avantages au niveau de la société.

Principales préoccupations

Volet éthique

Une fois la capsule visionnée, certains participants sont restés avec leurs premières impressions, à savoir que la médecine génomique et la médecine personnalisée allaient principalement permettre de modifier les êtres humains. À ce sujet, les gens se questionnent à savoir jusqu'où les scientifiques vont aller par rapport à la modification des individus.

Plusieurs groupes ont notamment fait référence à Hitler, avec l'idée de la création d'une race supérieure aux autres, se rapprochant d'un idéal à atteindre. D'autres mentionnent le risque que l'armée utilise cette science pour créer des soldats plus forts, plus résistants et plus intelligents.

« L'armée va mettre la main là-dessus. Les soldats ne seront plus les soldats d'aujourd'hui. Ils seront plus forts. On voit ça déjà pour les Jeux olympiques des gens plus performants, dans un contexte de jeu. Ce sera quoi dans un contexte de guerre? » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Un groupe de la région de l'Outaouais s'inquiète plus spécifiquement de l'uniformisation d'une société par le biais de la modification génétique des individus.

« C'est quoi la limite? Il n'y en a pas de limite. Est-ce que tu vas finir avec un être humain uniforme partout? C'est à suivre. C'est une histoire en développement. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Dans une majorité des groupes rencontrés, on se questionne sur le volet éthique de modifier pour des raisons esthétiques la génétique d'une personne. À ce propos, les personnes font principalement référence à la modification des gènes chez les fœtus.

« Si les parents se mettent à choisir la couleur des cheveux, la couleur des yeux de leur bébé, ça devient un petit peu... exagéré. Pour savoir s'il va avoir telles maladies comme la trisomie, ça je trouve ça parfait. Les parents peuvent se préparer et avoir des choix. Mais quand c'est rendu esthétique et que c'est pour modifier la nature. Ça devient un peu négatif. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Certains font aussi référence au choix du sexe chez les enfants, en s'inquiétant notamment du sort des femmes dans certains pays comme la Chine, dans la mesure où la population pourrait choisir le sexe de leur progéniture.

Par rapport à cette modification dans les gènes des êtres humains, certaines personnes voient d'un mauvais œil le fait qu'on cherche à jouer avec la nature en ne laissant pas les espèces évoluer naturellement.

« Pour les traitements adaptés, c'est une belle avancée. Par contre, modifier l'ADN, ça j'ai plus de difficulté. Les espèces devraient s'adapter par elles-mêmes. On ne devrait pas avoir à les modifier. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

Concernant la question éthique, un des groupes rencontrés s'est montré fortement préoccupé par l'idée que la médecine génomique soit une industrie contrôlée par l'argent, soit que ce soit d'abord et avant tout l'argent qui motive les décisions et non pas nécessairement le bien-être des individus et des sociétés.

« Moi ce qui me fait peur c'est le contrôle de l'élite. Ceux qui contrôlent les grosses compagnies pharmaceutiques, qui voient en bout de ligne le signe d'argent. C'est juste ça qui me fait peur. » (GD Montréal – 05/06/18)

Volet accessibilité

L'accessibilité aux soins et services reliés à la médecine génomique et à la médecine personnalisée est une préoccupation qui a été soulevée dans l'ensemble des groupes de discussions mené à travers la province. Le fait que cette pratique soit seulement accessible actuellement dans le réseau privé moyennant une rémunération semble être une préoccupation majeure et un frein important pour le déploiement de cette science.

« Je suis très inquiète par le fait que ce serait payant. Que les gens qui vont pouvoir payer vont avoir accès à des meilleurs traitements. Ça vient me chercher. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Certains ont fait référence au système à deux vitesses, actuellement décrié au Québec par le biais d'un réseau public et du réseau privé. Ces personnes sont d'avis que cette différence d'accès entre les pauvres et les mieux nantis sera accentuée avec le déploiement de la médecine génomique. Outre cette question d'accès qui est déjà inéquitable selon plusieurs, on soulève qu'avec la venue de la médecine génomique, ce ne sera plus seulement l'accès qui sera inégal, mais aussi la qualité des soins et des services offerts. En ce moment, cela n'est pas nécessairement le cas au Québec puisque les services offerts dans le réseau public sont d'aussi bonne qualité, sinon de meilleure qualité, que les services rendus dans le privé. En somme, avec l'accès à la médecine génomique réservée aux personnes les mieux nanties, ces dernières auront accès plus rapidement à de meilleurs soins et services.

« Finalement on va avoir une société riche et en santé et des personnes pauvres dans une santé plus méprisable. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Malgré ces enjeux majeurs, au fil des discussions, les participants reconnaissent qu'il ne serait pas possible de déployer à court terme cette pratique dans le réseau public et ainsi, la rendre accessible à tous. On reconnaît qu'il sera d'abord nécessaire que cette médecine fasse ses preuves dans le réseau privé, notamment en démontrant sa rentabilité économique, pour qu'ensuite elle soit déployée dans le réseau public à plus grande échelle.

« C'est sûr que ça va être pour les riches au début. Et là, à un moment donné, le système embarque. Ça doit commencer quelque part. Et si on ne veut pas que ça commence par les riches, ben les pauvres ont n'y aura jamais accès. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Il est intéressant de noter que l'accès à la médecine génomique et la médecine personnalisée pour les pays plus pauvres a été une préoccupation soulevée par un groupe participant à cette étude.

Volet confidentialité/discrimination

Tous les groupes de discussion menés ont identifié la confidentialité des données comme un enjeu majeur entourant la médecine génomique, notamment la discrimination qui pourrait s'en suivre au niveau des assureurs et des employeurs. Il est intéressant de noter que cette préoccupation semblait plus vive chez un groupe constitué de personnes plus jeunes. Pour ce groupe, dès la fin du visionnement de la capsule, les réactions étaient vives :

« Les assurances. Ayoye, j'en reviens pas! » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« Là c'est une assurance sur des probabilités. Là ils vont avoir un portrait détaillé de notre profil génétique. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Cette confidentialité d'information en inquiète plusieurs, non pas seulement pour l'impact d'une fuite de données sur leur vie personnelle, mais également pour les impacts que cela pourrait avoir sur leurs générations futures.

« Moi c'est par rapport à la confidentialité des données. Ça m'inquiète un peu. Toi tu vas être discriminé et peut-être ta génération future. Et elle, elle n'a pas choisi de prendre le test génétique. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

À ce propos, les personnes rencontrées semblent avoir un niveau de confiance assez faible envers les institutions, le gouvernement et les entreprises privées en ce qui concerne la sécurité des données. Rien d'étonnant! La dernière décennie a été marquée par une panoplie de scandales reliés à du piratage informatique où des données confidentielles ont été volées et parfois même dévoilées sur la place publique. Pour certaines personnes rencontrées, dès que l'information relative au portrait génétique d'une personne aura été inscrite sur un ordinateur, rien ne peut assurer la confidentialité de ces données dans le futur.

Impacts sur le long terme

Plusieurs participants aux groupes de discussion ont exprimé leurs préoccupations par rapport aux impacts que pourrait avoir sur le long terme la modification du profil génétique d'une personne. Bien que la modification des gènes puisse avoir un impact positif sur la santé d'une personne à court terme, les effets sur le long terme de telles pratiques en préoccupent plusieurs. L'inconnu face à cette nouvelle science génère passablement d'inquiétudes.

« Ça me dit qu'on peut juste modifier l'être humain pour en faire quelque chose qu'au départ, on ne serait pas. Si on est dû pour avoir un cancer, mettons, c'est triste, mais c'est comme ça. Si on commence à modifier, ça va donner quoi dans cinquante ans? Je ne sais pas vers quoi on s'en va. » (GD Montréal – 05/06/18)

« À force de jouer avec les gènes, il va peut-être y avoir des effets secondaires avec ça. Allons-nous créer d'autres maladies? » (GD Montréal – 07/06/18)

Outre ce volet, certaines personnes remettent en question la capacité sur le long terme de la planète terre si l'espérance de vie des gens continue d'augmenter par le biais des améliorations génétiques et par le fait qu'éventuellement, certaines maladies seraient éradiquées.

Aussi, une personne y voit un danger à long terme au niveau de la perte de diversité et ultimement, de la perte d'une forme de résistance collective. Ainsi, bien que le recours à la médecine génomique soit un choix individuel, sur le long terme, les modifications génétiques pourraient avoir un impact collectif qui se doit d'être balisé.

Volet économique

Bien que la dimension économique ne semble pas être une préoccupation majeure auprès des personnes rencontrées, certains individus ont toutefois noté que les technologies et les compétences reliées à la médecine génomique devaient être dispendieuses. À ce propos, ces personnes se sont inquiétées des moyens monétaires de la société québécoise pour déployer plus largement les pratiques associées à cette science.

« On se plaint déjà que le système de santé coûte les yeux de la tête. C'est sûr que ça ne sera pas donné. Il va falloir payer ce monde-là. Je ne suis pas convaincue que le système économique en place va être capable à moins que ça soit dans le privé. Le système public ne sera pas capable de financer ça! » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Compétences et disponibilité des médecins

Outre ces dimensions, une minorité de participants s'est également interrogée sur le niveau de connaissance et de compétences des médecins omnipraticiens pour recommander à leurs patients le type d'examen reliés à la médecine génomique et pour guider leurs patients à travers une médecine spécialisée. En plus de ces inquiétudes, certains participants se sont questionnés sur la disponibilité des médecins pour prendre le temps de discuter des risques potentiels reliés à ce type d'examen, par exemple au niveau de la confidentialité des données.

« Est-ce que les médecins sont assez formés pour prescrire ces tests-là? Ont-ils le temps de te parler des conséquences négatives sur le risque de bris de confidentialité, la vie privée? Auront-ils le temps d'en parler au patient pour qu'il puisse prendre une décision éclairée? » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Aussi, on se demande dans quelle mesure les médecins auront le temps nécessaire pour interpréter adéquatement les résultats avec leurs patients, notamment en expliquant la notion de probabilité et en parlant de mesures préventives.

En sommes, une fois la capsule informative visionnée, les préoccupations restent vives à l'égard de la médecine génomique et les perceptions semblent avoir peu évolué si l'on se réfère aux préoccupations exprimées dans la première partie de la discussion. Pour certains, les recherches ne sont pas suffisamment avancées pour se lancer dans l'aventure.

« Je ne suis pas prêt à sacrifier les futures générations parce qu'on commence quelque chose. Tout d'un coup qu'ils se rendent compte dans 25 ans qu'ils ont fait la plus grosse gaffe de la planète » (GD Montréal – 05/06/18)

« Les enjeux éthiques et les risques sont très élevés par rapport à la quantité de recherche qu'on a actuellement. C'est une jeune science et je crois qu'il est trop tôt pour commencer à la lancer. J'aime mieux l'approche du Canada qui est plus prudente. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« Il pourrait y avoir des erreurs au début. Quand les cellules vont se reproduire, est-ce que ça va faire ce qu'ils veulent? Au départ, il va peut-être y avoir de petites surprises. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

En définitive, les groupes rencontrés voyaient assez aisément les impacts positifs de la médecine génomique. Néanmoins, plusieurs ont mentionné leurs craintes que cette science soit utilisée à mauvais escient et tombe entre de « mauvaises mains ».

« Si c'est bien utilisé, c'est fantastique. Si ça commence à servir pour le moins bien, que ça bascule du mauvais côté, c'est ça qui m'inquiète. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« Moi ce qui m'inquiète c'est l'idée d'un savant fou. On porte une énorme confiance envers la personne qui te diagnostique et qui te soigne. Mais si cette personne est mal intentionnée? La compétition peut rendre les gens cinglés. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« Il va toujours y avoir des mal intentionnés. Si ça vient à tomber entre de mauvaises mains. Des scientifiques fous qui veulent contrôler le monde et inventer la race parfaite... Ça va mal virer c'est sûr! » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Dans la même ligne d'idée, certaines personnes s'inquiètent que cette science soit utilisée pour développer des armes de guerre, en faisant notamment référence aux armes chimiques et nucléaires déjà en vogue dans certains pays. À ce propos, il est intéressant de souligner que certaines personnes s'inquiètent du niveau de prudence du Canada par rapport à d'autres pays et du fait que cela pourrait ralentir la progression du pays dans ce domaine.

« On parle des armes chimiques, ça peut être une arme ça aussi. Si la Corée du Nord développe une arme avec ça et que nous on est pas prêt à se défendre... si on ne suit pas et qu'on tombe deuxième, ça risque d'être dangereux. Les balises ne doivent pas mettre trop de freins. Il faut être prêt à pouvoir se défendre. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« Le Canada est en retard. Le Canada on est peureux. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

À ce propos, plusieurs se questionnent à savoir si les bénéfices anticipés de la médecine génomique valent le coup d'aller de l'avant avec cette science si on tient compte de tous les enjeux qu'elle peut représenter. D'autres personnes au contraire sont d'avis que ce tournant au niveau de la science est inévitable.

« C'est inévitable de toute façon, on est rendu là! À partir du moment où ça l'existe, ça ne disparaîtra pas. Il faut faire bien attention. L'objectif ça va être d'informer les gens, voir les conséquences et essayer de ne pas aller trop vite. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Volonté d'avoir recours à la médecine génomique

Concernant la volonté d'avoir recours à la médecine génomique, à la question : « Si vous pouviez avoir recours à un test génétique ou à une évaluation de votre historique de famille avec un conseiller ou un docteur pour prédire si vous êtes à risque ou non d'une condition particulière ou d'un problème de santé, est-ce quelque chose que vous aimeriez faire? », il a été intéressant de constater qu'une majorité de répondants s'y est montrée plutôt défavorable.

Le stress et l'anxiété reliés à la connaissance de savoir qu'on est à risque de développer certaines maladies ont été évoqués à plusieurs reprises et sont pour plusieurs des raisons suffisantes de ne pas avoir recours à ce type de test.

« Est-ce qu'à 20 ans, ils vont me dire que je suis susceptible de faire de l'Alzheimer à 80 ans? Donc de 20 ans à 80 je vais stresser parce que je vais faire de l'Alzheimer un jour. À chaque fois que je vais oublier quelque chose, je vais me dire que c'est l'Alzheimer qui commence? » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« Moi je ne le ferais pas du tout. Je suis quelqu'un qui stresse avec n'importe quoi. Dès que j'ai mal à la tête, je pense que j'ai le cancer du cerveau. Je stresserais trop. Je veux juste vivre ma vie, et ce qui arrivera, arrivera. C'est tout. » (GD Montréal – 07/06/18)

À ce sujet, les participants à cette étude sont d'avis que cette information par rapport à une probabilité de développer certains types de maladie ne leur permettrait pas de vivre pleinement le moment présent. Au contraire, ils vivraient, d'une certaine façon, moins heureux en ayant toujours en tête l'inquiétude reliée à la maladie. Aussi, une personne est d'avis que le stress causé par cette information et l'influence de notre cerveau sur notre état de santé pourrait faire en sorte qu'un individu développe la maladie présagée.

« Non! Je serais bien trop stressée après. Si j'ai un risque de peut-être avoir un cancer du sein. Ben là je vais stresser et ça va faire que je vais le développer. On se rend malade juste avec le cerveau. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

L'idée que ce type d'examen va donner aux personnes de l'information sur leur « date de mort » en effraie plusieurs. Certains participants trouvent ce type d'information trop fataliste et ont l'impression que cela pourrait influencer négativement le reste de leur vie.

« J'ai vécu ce que j'ai à vivre, je suis rendu à 57 ans, je ne suis pas en santé, j'ai 7 enfants et 7 petits-enfants, tous en santé. Pis là, tout d'un coup, le test de génome me dit : "Hey d'ici 2 ans là..." Je ne veux pas savoir! » (GD Montréal – 05/06/18)

Aussi, les personnes qui n'ont pas d'antécédents familiaux au niveau des maladies génétiques voient moins la pertinence d'effectuer ce type d'examen.

« Comme il n'y a pas d'historique dans ma famille, ça m'intéresse moins. S'il y avait des antécédents dans ma famille, oui j'aimerais savoir. Mais je ne suis pas la clientèle cible du tout. (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Au contraire, une personne d'un groupe rencontré à Sherbrooke était totalement de l'avis inverse.

« Concernant l'historique, moi je le vois complètement à l'inverse. S'il y a de l'historique dans ta famille, je n'ai pas besoin d'un test pour me dire que je suis à risque. Je le sais déjà qu'il y a de bonnes chances. Quand je vois mon père, ben je le sais que plus tard je vais perdre mes cheveux. Je n'ai pas besoin d'un test génétique pour me le dire. Par contre, quand tu ne le sais pas, quand c'est des gènes non apparents... C'est là que le test serait intéressant! » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Cet avis venant d'une personne plus éduquée et plus informée au sujet de la médecine génomique ne représente néanmoins pas l'avis général sur cette question. Il est au contraire une des seules personnes à avoir exprimé cette position au sein des groupes rencontrés.

Une autre personne souligne que les avancées au niveau de la science lui permettent déjà d'avoir suffisamment d'information sur les risques de développer des maladies.

« Quand je suis allée faire mon dernier test chez le médecin, avec mon historique de famille, je sais que je suis à risque. Je n'ai pas besoin de génome. On est déjà avancé de ce côté-là. » (GD Montréal – 07/06/18)

Il est intéressant de souligner qu'une personne d'origine africaine pensait que compte tenu de ses origines, il ne serait pas possible pour elle d'effectuer un examen lui permettant de retracer son historique familial.

« Moi j'y ai toujours pensé, j'ai toujours voulu faire ça mon arbre généalogique, mais j'ai toujours pensé que pour nous, les Noires, ça allait être plus difficile. J'ai toujours pensé que ça ne sert à rien parce qu'ils ne vont rien trouver. La famille on est vraiment partout là. Est-ce que ça marcherait pour nous? » (GD Montréal – 05/06/18)

Pour les personnes favorables à recourir à de telles pratiques, une des principales raisons évoquées concerne le fait de pouvoir apporter à temps les modifications nécessaires aux habitudes de vie et avoir ainsi plus de chance de vivre en santé sur une plus longue période.

« Moi je le ferais. J'essaie de prendre soin de moi, je fais du sport, je mange bien. Mais est-ce qu'il y a quelque chose que je pourrais faire de plus? » (GD Montréal – 07/06/18)

Une personne souligne qu'elle serait favorable à ce type d'examen non pas pour assurer sa santé personnelle, mais plutôt pour s'assurer de la santé de sa progéniture. Encore une fois, cette dame est d'avis que ce type d'examens est pertinent seulement si sa famille connaît des antécédents médicaux propices au développement de certaines maladies.

« Moi c'est plus mon cœur de mère qui parle. Si j'avais des antécédents familiaux pour des maladies x et que j'ai un enfant qui pourrait être à risque de développer cette maladie, je ne serais pas contre de faire le test pour savoir s'il a un risque quelconque de développer certaines maladies. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Peut-être est-ce un hasard, mais le premier groupe rencontré dans la région de Sherbrooke s'est montré majoritairement favorable à passer ce type d'examen, contrairement aux groupes des autres régions rencontrés. Par contre, les gens souhaitent pouvoir décider du type d'information qu'ils recevront.

« Il faudrait pouvoir cocher ce qu'on veut savoir. Je n'aimerais pas le savoir pour toutes les maladies. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

À ce propos, les personnes rencontrées précisent qu'elles souhaiteraient avoir de l'information relative à des maladies sur lesquelles elles pourraient avoir un impact. Dits autrement, les gens souhaitent être informés si par la suite ils ont le pouvoir de changer le cours des choses. Une autre personne mentionne qu'elle souhaiterait seulement avoir de l'information concernant des risques élevés de développer certains types de maladies.

Mesures à mettre en place

Dans les principales mesures à mettre en place pour contrer les effets potentiels pervers de la médecine génomique, l'ensemble des groupes rencontrés a évoqué la nécessité de mettre en place des lois pour cadrer la pratique de la médecine génomique, surtout en ce qui a trait à la modification du profil génétique d'une personne. Préalablement au cadrage législatif, une participante rencontrée mentionne l'importance de se doter d'un code d'éthique pouvant guider la législation par la suite. Ce dernier devrait être basé sur les chartes de droit déjà existantes.

« Il y a beaucoup de problèmes éthiques par rapport à ça. Savoir à partir d'où c'est bien et où ce n'est pas bien. La ligne n'est pas claire et ce n'est pas la même limite pour tout le monde. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Outre le besoin de légiférer sur le volet éthique de la médecine génomique, la majorité des groupes rencontrés souligne la nécessité de mettre en place des lois afin d'assurer la confidentialité des données reliées au portrait génétique d'une personne. Ces lois devront également assurer qu'une personne ne puisse être discriminée en fonction de son profil génétique. À ce sujet, le gouvernement serait responsable de mettre en place des mesures pour s'assurer que ni les assureurs ni les employeurs ne puissent se servir de l'information relative au portrait génétique d'une personne, dans l'éventualité où ils réussiraient à mettre la main sur ce type d'information.

Néanmoins, certains groupes étaient d'avis que les lois n'empêcheraient ni les débordements du côté éthique, ni les assureurs et les employeurs de se servir de cette information, dans la mesure où les lois sont faites pour être transgressées.

« Il n'y a aucune mesure possible pour empêcher les aspects négatifs. Tout le monde transgresse les lois. Il n'y a pas grand-chose à faire. Les côtés négatifs vont être là. Et les côtés positifs vont être là et les gens vont en profiter. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

Pour certains participants, il n'est tout simplement pas possible de freiner la science et d'empêcher les chercheurs de pousser plus loin leurs études.

« Peu importe ce qu'on met en place, ces gens-là, ils ne s'arrêtent pas. Ça ne finit pas pour eux autres. Ils vont creuser, creuser, creuser. Les chercheurs vont aller plus loin, ils vont vouloir faire des tests sur les humains. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

En outre, concernant la mise en place de loi encadrant la pratique de la médecine génomique, certains participants s'inquiètent que celles-ci viennent trop tard comparativement au déploiement de cette science au sein de la société.

« Il y a un danger parce que c'est un champ récent et que les découvertes se font vite. Il y a un danger que les législateurs ne suivent pas assez rapidement ce processus-là. Si tu veux faire des lois pour encadrer ça comme il faut... Les lois, ça prend du temps! » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Le contrôle de la médecine génomique par des entreprises privées inquiète plusieurs groupes rencontrés dans le cadre de cette étude. Dans cette situation, ce serait davantage les profits qui guideraient les choix et non pas la santé et le mieux-être de la population. À ce sujet, les participants sont d'avis que le gouvernement devrait contrôler cette pratique afin d'augmenter le niveau de confiance général.

« Pour moi, cette médecine-là devrait être contrôlée par le public, par le gouvernement. Nos gouvernements ont des rôles face aux citoyens et citoyennes. Ils doivent jouer un rôle de protection. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

La question du libre choix est revenue de façon très importante dans un des deux groupes animés à Sherbrooke et apparaît comme une condition sine qua non au déploiement de la médecine génomique.

« C'est le libre choix d'après moi. Chaque personne devrait être libre de choisir. Si tu n'es pas à l'aise, tu ne le fais pas. Si tu trouves que les risques sont trop importants, tu ne le fais pas. C'est à l'individu à décider! » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Cette préoccupation est également ressortie dans un groupe animé à Montréal.

« De la manière qu'ils parlaient (dans la vidéo), c'est comme si ça l'allait être obligatoire. Est-ce que ça va être obligatoire? Parce qu'il y a des gens qui ne veulent rien savoir. Parce que ça devrait être un choix. Si on veut, on devrait aller au privé. » (GD Montréal – 07/06/18)

Aussi, afin d'éviter les dérapages au niveau de l'éthique notamment, une personne rencontrée à Sherbrooke est d'avis que la population doit être davantage informée, et qu'on doit amener différents groupes de professionnels à collaborer au lieu de travailler cette science en silos.

« Les contextes sociaux doivent s'ajuster au même rythme que la science. On a besoin de tenir les gens informés. Il faut faire travailler les gens ensemble, des différentes disciplines. Pas juste les médecins et les chercheurs d'un bord et les gens de socio de l'autre. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

En définitive, les participants à cette étude sont d'avis que des limites doivent être fixées et que la population québécoise doit être davantage informée pour alimenter le débat et participer à une définition collective des cadres à mettre en place. Pour se faire, une discussion doit être engagée.

« On doit fixer des barèmes. Et avoir des discussions comme ça, c'est bon. De se poser des questions en tant que société. Mais je ne sais pas comment propager le message. » (GD Montréal – 07/06/18)

La prochaine section de ce rapport aborde justement les stratégies de diffusion à mettre en place pour informer la population et l'engager davantage dans le débat autour de la médecine génomique.

Stratégies de diffusion

Principaux canaux d'information en matière de santé

De façon générale, l'Internet est revenu comme le principal moyen utilisé pour aller chercher de l'information en matière de santé. Google est un moteur grandement utilisé par une majorité de gens. Sinon, ils passent par l'intermédiaire de plateformes diverses, tels YouTube, Passeport Santé ou Wikipédia. Quelques personnes seulement ont mentionné les sites Web créés par des associations officielles comme Santé Canada. Enfin, les médias sociaux étaient parfois utilisés par les plus jeunes, de Facebook, à Instagram, en passant par Twitter.

« Maintenant tu n'as même plus besoin d'aller chez le médecin, parce que sur Internet tu as tout. Tu peux même voir un psychologue, tu peux faire ça sur Internet, tu n'as même pas besoin de te déplacer. Ça dépend de la génération aussi. » (GD Montréal – 07/06/18)

« C'est plus facile, je vais aller voir quelqu'un qui en parle, sur Internet, sur YouTube. Donc un petit peu le mélange des deux, je pense que c'est beaucoup plus facile même, je pense [pour] les plus jeunes, YouTube, quelqu'un que tu vois faire, qui te l'explique, tu as des supports visuels un peu... Au moins chercher un intérêt. » (GD Sherbrooke 2 – 12/07/18)

« L'Internet c'est World Wide Web, donc tu peux avoir accès à de l'information de recherche de tel, tel ou tel pays, que tu n'as pas nécessairement dans ton pays [...] il y a certaines personnes qui ont des maladies très, très rares, tu en as une seule au Québec, une à Vancouver, aux États-Unis et en Australie. Autrement que ça, si ça n'avait pas été de l'Internet, les médecins ne contactent pas leurs collègues pour savoir si tu as telle affaire. ... généralement je trouve dans Google, [dans] les premiers sites. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« Il y a des sites, des associations qui sont bien fait, je pense à Diabète Québec, vous savez que vous avez le diabète et bien vous allez sur Diabète Québec. Si le site Internet est bien fait et convivial, là ça va bien. » (GD Rimouski – 14/06/18)

Il reste que la crédibilité de l'information retrouvée sur Internet, ainsi que ses impacts psychologiques ont été soulevés dans plusieurs groupes de discussion. Quelques personnes mentionnent aussi les limites du médium, ne pouvant diagnostiquer réellement une problématique, prescrire des médicaments ou guérir.

« Moi je ne crois pas tout ce qui est écrit sur Google ou whatever. Moi je vais aller voir le médecin, faire des tests, quelque chose de concret. [Internet] ça peut donner une idée. Mais moi je regarde et le monde se font des peurs avec ce qu'ils trouvent sur Internet. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Il faut faire quand même attention, moi je regarde toujours la date, qui l'a écrit. Des fois je vais faire une recherche sur qui l'a écrit parce qu'il y a des affaires qui sont louches. Donc c'est qui, quel médecin, infirmière. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« Tu ne vas pas t'autoguérir sur Google. » (GD Québec – 20/06/18)

L'Internet est aussi un média qu'utilisent plusieurs pour valider l'information que leur fournit un professionnel de la santé sur les types de traitements ou de médicaments possibles.

« Quand je vais à la pharmacie, je lis les pamphlets. T'as le choix des maladies. Avec le pharmacien, je demande toujours les effets secondaires. Et là je vérifie après sur Internet. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Moi avec mes problèmes de santé, bien oui c'est mon médecin qui [m'informe], mais pour comprendre plus, oui j'ai été d'un point de vue informatique¹. Je trouve que ça m'a aidé, ça ne m'a pas fait partir plus en peur. » (GD Rimouski – 14/06/18)

C'est donc le médecin de famille qui revenait comme deuxième source préférée afin de récolter de l'information sur sa santé chez les plus jeunes, alors que pour les gens plus âgés, il s'agit souvent de la première source consultée. Pour les citoyens sans médecin de famille, c'est plutôt auprès de professionnels de la santé en CLSC, en hôpitaux, en pharmacies ou encore en téléphonant à Info-Santé, qu'ils trouvent leur information.

« J'aime beaucoup les CLSC, quand ce n'est pas urgent, quand on a besoin de soins. Le contact personne à personne est important. C'est beau quelque chose de descriptif, puis lire sur un article, mais aussi la personne, elle te l'explique et t'amène à te questionner. » (GD Québec – 13/06/18)

Puis, une personne du groupe de discussion à Québec utilise son réseau de contacts afin d'avoir accès aux bonnes personnes.

« Moi j'essaie de marcher par mon réseau de contacts. Il y a toujours quelqu'un qui connaît quelqu'un. Par exemple, j'ai trouvé un physiatre comme ça. C'est plate à dire, mais j'arrive à passer à côté du système. » (GD Québec – 20/06/18)

Pour ce qui est des citoyens moins à l'aise avec le Web, mis à part les consultations médicales, ils préfèrent s'informer par le biais de médias plus traditionnels, que ce soit les journaux, les nouvelles télévisuelles, les émissions scientifiques, les brochures (par exemple les feuillets d'effets secondaires des médicaments et les fiches explicatives des différentes maladies retrouvées en pharmacie) ou les annonces. Une minorité de personnes rencontrées s'informe par le biais des revues scientifiques et de médecines.

« Des émissions scientifiques. C'est pertinent et souvent c'est bien vulgarisé aussi. Ce n'est pas tout le monde qui a les connaissances. Des fois, tu vas aller lire quelque chose sur Internet et l'interpréter de la mauvaise façon parce que tu n'as pas eu nécessairement le bagage d'information qui allait avec ce vocabulaire-là. Après tu parles de ça avec ta famille et ça sort tout croche. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Il reste que la diversité des méthodes de collecte d'information est prédominante et dépend du groupe d'âge et de l'information recherchée par la personne.

« CLSC, hospitals, announcements, brochures, social media, on the news... » (GD Montréal – 06/06/18)

¹ Dans le contexte, le participant parlait du Web de manière générale lorsqu'il mentionne « d'un point de vue informatique »

« *Tous les médias dans le fond* » (GD Saguenay 1 - 18/06/18)

« *Internet, la télé, la radio, les journaux papiers, les médias que j'accède avec mon Ipad.* »
(GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Stratégie de diffusion – médecine génomique et personnalisée

Meilleurs canaux

Contrairement à la recherche sur Internet citée plus haut, ce canal de diffusion est probablement moins pertinent en ce qui concerne la médecine génomique, puisque pour utiliser ce médium, une personne doit d'abord connaître le thème pour en faire une recherche par la suite. Dits autrement, les participants aux groupes de discussion ne sont jamais allés chercher de l'information sur le sujet par Internet, car ils n'en avaient, pour la plupart, jamais entendu parler. Même en ce qui a trait aux sites plus crédibles, comme Santé Canada par exemple, une faible minorité de groupes y ont fait référence. Il est donc essentiel d'identifier un autre canal de diffusion qui permettra de faire connaître et d'intéresser la population québécoise à l'égard de la génomique. Par la suite uniquement, un individu pourrait être tenté d'aller chercher un complément d'information sur le Web.

« *Ça pourrait être sur Internet, mais là il faut que la personne tape : médecine génomique. Moi je ne penserais pas taper ça là* » (GD Sherbrooke 2 – 2/06/18)

« *Internet c'est parfait, mais encore faut-il que t'aïlles le chercher. Avant la rencontre d'aujourd'hui, je n'avais jamais entendu parler de ça. Oui j'ai trouvé de l'information sur Internet, mais encore faut-il que quelqu'un me l'ait mis dans la bouche. Donc je trouve qu'il faut qu'il y ait quelque chose d'autre, une diffusion ... il faut qu'il y ait une propagande... de la publicité dans les hôpitaux, aux CLSC, à la télé, qu'au moins tu fais OK, ça existe ça, bon là je peux aller sur des sites Internet, pousser mes recherches si ça m'intéresse. Mais avoir un autre médium de discussions général.* » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Les participants aux groupes de discussion sont d'avis que la meilleure façon de diffuser l'information serait d'utiliser plusieurs canaux de communication, afin de rejoindre un maximum de générations et de satisfaire les préférences de tout un chacun. En d'autres mots, il faut créer l'effet d'une bombe pour faire connaître les termes et le domaine et inciter les citoyens à rechercher l'information ensuite.

Cabinets de médecins

Une bonne façon de rejoindre la population serait de passer par l'intermédiaire des rendez-vous médicaux avec le médecin. Par ailleurs, les participants à cette étude sont d'avis que leur médecin de famille en connaît peu sur la médecine génomique... Aussi, plusieurs se questionnent sur le temps dont dispose leur médecin pour leur parler de médecine génomique. De surcroît, le fait que

plusieurs personnes ne disposent pas de médecin de famille à l'heure actuelle occasionne également un enjeu dans ce mode de diffusion d'information.

« *Mais les médecins de famille, pour qu'ils prennent le temps de parler des génomes... Ils n'auront pas le temps. Ça prend des mois et des mois et tu attends des heures et des heures à l'hôpital pour te faire soigner tes petits bobos.* » (GD Montréal – 05/06/18)

« *Notre médecin de famille, si on en a un, c'est le médecin de famille qui devrait. Il pourrait y avoir des émissions où un médecin va expliquer que la médecine génomique est rendue là, tout le monde est informé.* » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« *Mais est-ce que les médecins sont au fait de ça ? Parce que moi là, je suis un des chanceux qui a un médecin de famille. [...] Puis l'autre jour j'ai dit : "va falloir que tu me parles de ça la médecine génomique" et il a dit : "la médecine quoi ?" Parce que moi si j'ai des questions à poser là-dessus, il y a de maudites bonnes chances que quand je vois mon doc je demande c'est quoi ça. Est-ce que les médecins et les cadres médicaux sont au fait avec ça ?* » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Émissions de télévision

En raison des contraintes de diffusion via les médecins de famille, plusieurs autres médiums ont été proposés. De façon majoritaire, les participants rencontrés suggèrent de passer par l'intermédiaire d'émission scientifique, comme *Découverte*², mentionnée dans presque tous les groupes de discussion, ce qui permettrait de rejoindre la population francophone à tout le moins. Certains expliquent qu'ils regardent des chaînes spécialisées qui pourraient adéquatement aborder le sujet, tels qu'*Explora* ou *Discovery Channel*. D'autres types d'émissions télévisuelles ou encore un reportage aux nouvelles permettraient également de faire connaître le sujet, mais surtout de le vulgariser au grand public. L'émission *Tout le monde en parle*³ ou celle de Marina Orsini⁴ ont été proposées en exemple. Il a même été suggéré quelques fois d'inviter des médecins ou des scientifiques à venir parler de la médecine génomique et personnalisée en entrevues.

« *Je ne sais pas pourquoi, il y a une affaire qui marche avec moi, ce sont les bons reportages à Découverte. Il y a assez de temps pour exposer un point, tirer gauche droite, tirer 3-4 conclusions, puis après ça on est capable de le récupérer, sur YouTube. Ce n'est pas un reportage TVA, où on demande à n'importe qui, n'importe quoi. Ce type d'information, la qualité et la crédibilité, ce type-là d'encadrement pour amener un nouveau sujet, quelque chose, je trouve que c'est un bon véhicule.* » (GD Québec – 20/06/18)

² Émission de vulgarisation scientifique québécoise présentée depuis 1988 à la télévision sur ICI Radio-Canada. L'émission est animée par Charles Tisseyre et diffusée hebdomadairement, les dimanches à 18h30. <https://ici.radio-canada.ca/tele/decouverte/site>

³ Émission d'actualité de type « talk-show » diffusée à la radio et à la télévision, sur les chaînes d'ICI Radio-Canada, le dimanche soir. L'émission est animée par Guy A. Lepage depuis 2004. <https://ici.radio-canada.ca/tele/tout-le-monde-en-parle/site>

⁴ Émission matinale animée par Marina Orsini, diffusée à la télévision d'ICI Radio-Canada, du lundi au vendredi à 9h30. <https://ici.radio-canada.ca/tele/marina-orsini/site>

« *Moi ce qui me capte, pour venir me chercher, c'est quand j'écoute les nouvelles, avec une personne que je trouve crédible, puis qu'il y a un reportage sur ça, mais quand même intellectuel et scientifique, pas juste sensationnalisme. Des nouvelles par une personne que je trouve crédible, pas un vox pop, quelque chose vite vite de même. Mettons Radio-Canada, le soir.* » (GD Québec – 20/06/18)

Cependant, il faut considérer qu'une part de plus en plus importante de la population n'a plus le câble ou la télévision et regarde les émissions en ligne. Il importe donc de diffuser les reportages par Internet, sur YouTube ou via les médias sociaux, afin de rejoindre les générations plus jeunes.

« *Un bon article là. J'écoute Découverte et Discovery Channel, j'aime bien ça. Mais les enfants sont abonnés à Internet, ils n'ont pas le câble. Puis ça, c'est de plus en plus, ils ont l'Internet simplement. C'est impossible d'atteindre tous les jeunes simplement par la télévision, il faut absolument y aller par les médias sociaux, parce que les jeunes sont sur ces plateformes-là, YouTube c'est une autre façon qu'eux regardent les vidéos* » (GD Saguenay 1 – 18/06/18)

Placement de produits

Toujours par rapport à la télévision, un participant du Saguenay a proposé de faire une forme de placement de produit avec la médecine personnalisée dans des émissions de type téléromans écoutées à grande échelle au Québec, telles qu'*Unité 9*⁵ ou *District 31*⁶. Cela permettrait de faire connaître le sujet auprès de la population francophone de la province. Similairement, une participante de l'Outaouais a eu l'idée de créer un film afin d'y insérer le thème et de le faire connaître à grande échelle.

Médias sociaux

Pour les plus jeunes, on mentionne encore et toujours les médias sociaux, qui permettraient de simplement lancer le sujet, par le biais de publicités ou de vidéos, pour le rendre accessible à un plus grand nombre.

« *On ne peut pas passer à côté des médias sociaux. Et je pense que la génération qui s'en vient, c'est juste ça. Facebook, Twitter, Instagram, toutes les plateformes.* » (GD Québec – 13/06/18)

« *Ça peut être par les réseaux sociaux. Sérieusement, juste informer le monde par rapport à la médecine génomique, moi ma génération, c'est juste là que ça se fait, sur les réseaux sociaux. S'il y avait des vidéos pour transmettre de l'information, pas qu'est-ce que tu as ou personnel à toi, ça peut passer sur les réseaux sociaux.* » (GD Rimouski – 14/06/18)

⁵ Série télévisée québécoise diffusée depuis 2012 à sur ICI Radio-Canada Télé et présentée hebdomadairement, le mardi à 20h. <http://ici.radio-canada.ca/unite9/>

⁶ Série télévisée québécoise présentée depuis 2016 sur ICI Radio-Canada Télé. L'émission est diffusée du lundi au jeudi à 19h. <http://ici.radio-canada.ca/district31/>

Radio

Plusieurs abordent la pertinence de la radio, que les gens écoutent surtout aux heures de pointe, comme canal de diffusion d'information génomique. Il serait donc intéressant d'avoir des invités pertinents (médecins, scientifiques ou patients) qui pourraient parler du sujet ou encore des animateurs qui discuteraient des articles d'actualité à cet effet. En exemple, les gens ont mentionné les émissions de Paul Arcand⁷ et de Sylvain Bouchard⁸.

« Si on parle de la radio, à Québec, ça reste un média qui est très puissant, peu importe l'animateur, ça peut rejoindre beaucoup plus de monde que mettons le journal. » (GD Québec – 13/06/18)

« Je suis plus quelqu'un qui lie ou des fois j'écoute la radio, j'écoute Bouchard en parle le matin, lui il sort tous les articles qu'on ne lit pas et il en parle. Du monde, pas nécessairement qui sont payés pour en parler, mais du monde qui ont leur propre opinion et qui voient les choses différemment, eux autres sont capables d'en parler aussi. » (GD Québec – 13/06/18)

Conférences

Une autre idée proposée dans quelques régions serait la tenue de conférences offertes par des chercheurs, des médecins ou des scientifiques. Ces conférences pourraient même être offertes ailleurs que dans les universités pour rejoindre un public plus large.

« Comme une soirée université qu'ils appellent, c'est un prof de l'université, quelqu'un comme vous, qui connaissez un peu un sujet comme ça, beaucoup en fait. Vous voulez comme informer la population. [...] Puis là un prof va venir, un prof de philo, un prof de peu importe, chaque soir c'est un sujet différent. Les gens viennent, comme c'est un cours universitaire gratuit [...] Ça attire beaucoup les foules, des fois c'est des sujets que les gens ne connaissent pas, mais comme c'est gratuit les gens y vont. Ce n'est pas sous forme d'un cours universitaire de 3h. C'est gratuit, puis c'est dans un cadre amusant. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Centres de soins

Puis, il a été suggéré dans l'ensemble des groupes de présenter le sujet dans les centres de santé, que ce soit à l'urgence, dans les CLSC, les cliniques médicales ou les pharmacies, via des annonces sur écrans, des dépliants et des affiches.

⁷ Émission de radio intitulée « Puisqu'il faut se lever » diffusée au FM 98,5 Montréal en semaine, de 5h30 à 10h.
<http://www.985fm.ca/emissions/puisqu-il-faut-se-lever/resume>

⁸ Émission de radio intitulée « Bouchard en parle » diffusée au FM 93 en semaine, de 5h30 à 9h30.
<http://www.fm93.com/emissions/bouchard-en-parle/resume>

« *Animated cartoons, like in Jurassic Park. If you could have that in the waiting room at the CLSC, hospital.* » (GD Montréal – 06/06/18)

« *Quand tu vas à la pharmacie, tout le monde va à la pharmacie. Les petits pamphlets, les dépliants, t'as un écran. Ça te dit : vrai ou faux, pis là ça parle d'un petit sujet. Puis sur le petit tourniquet, il y a plein de petits pamphlets [...] Ça élimine un peu "c'est-tu vrai ou ce n'est pas vrai?" Là c'est sérieux quand même, c'est la pharmacie.* » (GD Saguenay 1 – 18/06/18)

« *Juste des affaires que tu mets sur le mur, des affiches, dans les CLSC quand le monde attend, dans les hôpitaux quand le monde attend, dans les cliniques, à l'hôpital. Je trouve ça important que la population le sache, je pense qu'on devrait libérer des fonds pour que ça l'aïlle plus vite.* » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Écoles

Dans le cadre de la majorité des discussions, les participants ont eu l'idée de passer par le système d'éducation, donc par les écoles, pour informer les jeunes, d'enfants à adolescents. Non seulement ce sont les citoyens de demain qui vivront avec la médecine génomique comme réalité médicale, en plus ils discutent aussi fréquemment de ce qu'ils apprennent à l'école avec leurs parents, ce qui permettrait d'élargir le bassin de population touché. Il importe donc de les sensibiliser au sujet dès maintenant.

« *À l'école peut-être. Même pas à l'université, parce que ce n'est pas tout le monde qui a accès, mais la base : au secondaire, au primaire.* » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« *Passer par les enfants. [...] Ce sera la génération de demain. Sûrement qu'il pourrait avoir des ateliers. Il faut évaluer à quel niveau les enfants sont capables de comprendre ça. Ça dépend de chacun. Passer par les enfants !* » (GD Montréal – 07/06/18)

« *Je pense que ça commencerait au plus jeune âge, dans les écoles, je pense que c'est là que ça commencerait et après s'il y en a qui ont de l'intérêt, ils vont aller à d'autres conférences. Parce qu'ils en parlent au secondaire de la génétique et de la biologie humaine, donc peut-être que ça serait le lieu idéal, peut-être pas au primaire, mais au secondaire, pour un premier réveil.* » (GD Rimouski – 14/06/18)

Il fut même proposé quelques fois de fusionner les stratégies scolaires et de conférences, en invitant des spécialistes à discuter de la médecine personnalisée aux élèves du primaire, secondaire ou cégep, permettant une meilleure précision d'information que par le biais des enseignants de sciences. La justification était souvent que les enseignants n'étaient pas nécessairement totalement à jour sur les avancés scientifiques récents, contrairement aux chercheurs qui mènent les études eux-mêmes : « *Je pense que c'est les profs au secondaire aussi qui manquaient d'information* » (GD Rimouski – 14/06/18). Ainsi, afin de communiquer les bonnes informations, il serait peut-

être judicieux de passer par le système scolaire, mais avec un porteur comme un scientifique, qui offrirait un atelier sur la génomique.

« Ça rejoint les conférenciers, avoir des spécialistes qui viennent parler du sujet à l'école. » (GD Rimouski – 14/06/18)

« Tourner dans les écoles. Il y a des chercheurs, des conférenciers. Les équipes de chercheurs pourraient former quelqu'un qui irait dans les écoles. Mais ça dépend, ça prend quelqu'un qui a une facilité avec les jeunes aussi, il pourrait se former des conférenciers qui ont quand même une formation en médecine, mais qui sont capables de faire ça. » (GD Saguenay 2 – 18/06/18)

Publipostage

Il s'agit d'une minorité de participants qui répondraient positivement suite à la réception d'une annonce postale, d'une annonce dans le Publisac ou d'un courriel publicitaire. L'idée a été proposée par deux participants de groupes différents, souvent plus âgés et le reste du groupe répondait vivement que ce type de dépliant publicitaire serait rapidement écarté.

Événementiel

Quelques participants ont suggéré de créer un événement caritatif pour faire connaître le sujet, qu'il soit sportif, culturel ou autre. À cet effet, l'événement qu'est le *Grand défi Pierre Lavoie*⁹ a été cité en exemple quelques fois.

« On parlait de Pierre Lavoie tantôt, ben lui il fait des conférences, ça serait quoi d'organiser des conférences, tu ramasses des fonds en même temps pour le monde qui y vont. Je suis certain que plein de monde irait. » (GD Saguenay 1 – 18/06/18)

« Ça prend juste un événement qui crée une notoriété pour qu'on commence à en parler. » (GD Québec – 20/06/18)

Dans quelques groupes de discussion, au Saguenay, en Outaouais et à Sherbrooke, la forme adoptée lors de cette étude était mentionnée comme regorgeant de potentiel et on proposait de continuer les groupes de discussion auprès de la population générale du Québec, ce qui aura un effet de contamination sur l'entourage de chaque participant. Aussi, une participante à Québec proposait plutôt une série de pistes de contamination : expositions, métro, applications, etc.

« Sous forme d'exposition, par exemple à l'hôpital. Avoir une salle avec une exposition, c'est quoi un génome, etc. Que ce soit dans un des passages de l'entrée, pas énorme, mais avec un vidéo que les gens peuvent écouter, laisser des sondages, laisser la position des gens, savoir sont-ils pour, sont-ils contre. Avec la possibilité de laisser leur courriel ou quelque chose comme ça. Déjà là, dans les hôpitaux, il y a beaucoup de gens, mais faire une exposition, comme à Montréal centre-ville, à un endroit, dans le métro, que les gens

⁹ Événement caritatif annuel visant à instaurer une culture de santé préventive dans la province sous forme de divers volets d'implication sportive. <https://www.legdpl.com/>

passent. Un bassin de population qui roule, c'est captivant. Faire ça après avec des applications, les gens peuvent prendre leur téléphone et peuvent s'asseoir dans le métro et pendant le métro, ils font leur cheminement, comme ça tu touches un peu aux médias sociaux et en vrai, dans des endroits où il y a beaucoup de personnes. Là c'est plus captivant. » (GD Québec – 13/06/18)

Magazines

Enfin, un participant à Montréal a plutôt suggéré la création d'un magazine sur le sujet, qui pourrait être distribué massivement dans les CLSC ou les hôpitaux, avec un titre accrocheur tel que « Votre santé actuelle ». Quelques personnes préfèrent effectivement lire sur le sujet, par l'intermédiaire d'articles vulgarisés présentés dans les revues papier ou électroniques, mais ils sont plutôt minoritaires.

« Moi ça ne serait pas nécessairement les documentaires à la télé, mais dans la section santé, quand on va voir Google News ou dans les revues. » (GD Québec – 13/06/18)

Meilleurs porteurs

À la question « Qui sont les porteurs les plus crédibles pour amener des personnes comme vous à connaître la médecine génomique ? », une variété de porteurs a été proposée dans les divers groupes de discussion : scientifiques, médecins, patients, animateurs, personnalités connues et organismes.

Les vedettes de la médiation scientifique

Évidemment, comme les gens ont fait référence à l'émission scientifique *Découverte* à plusieurs reprises, ils ont pour la majorité une opinion très bonne de l'animateur Charles Tisseyre. Il s'agit pour la population québécoise francophone d'une personne crédible dont l'éthique est irréprochable. Un autre animateur, d'émission ou de radio, autant de confiance et sans partie pris dans le sujet pourrait également être un porteur intéressant. L'important semble être la capacité de vulgarisation de cette personne afin de rendre le sujet accessible à tous.

« Le défi c'est la vulgarisation. David Suzuki et autres, il n'y en a pas des millions qui peuvent expliquer ça aux gens. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Quand j'ai regardé le vidéo, savez-vous à quoi j'ai pensé, je me suis dit, un animateur comme M. Tisseyre [de] Découverte, s'il présentait ça et qu'il faisait les interviews. Lui il a toujours eu une bonne crédibilité et puis ses reportages ne sont pas hautains, pour qu'on puisse se comprendre justement. Moi je me dis, c'est un monsieur que s'il parle de ça là, les gens vont regarder et écouter un peu plus. C'est un monsieur qui a les cheveux blancs, il a de la crédibilité. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Les médecins de famille

Les médecins de famille sont revenus comme des acteurs fortement crédibles pour transmettre de l'information par rapport à la médecine génomique et la médecine personnalisée. Il est donc

primordial que ces professionnels de la santé au cœur de notre système actuel soient bien à l'affût des nouveaux développements qui touchent la médecine génomique et personnalisée.

« Les médecins, c'est quand même une source vers laquelle la population va se tourner si elle a des questions sur la médecine personnalisée ou la médecine génomique. Alors veut veut pas, il faudrait que les médecins soient en mesure d'y répondre, d'avoir au moins la base et de répondre aux gens. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« Moi je pense que le porteur va être important et la confiance qu'on a envers ce porteur. Parce que moi j'ai confiance en mon médecin de famille, mais ça dépend comment elle va m'apporter ça, mais vu que j'ai confiance, si elle m'apporte les risques, qu'elle me les explique comme il faut... » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

Les chercheurs

Plusieurs ont aussi mentionné accorder leur confiance aux chercheurs ou scientifiques qui mènent présentement des recherches dans le domaine. Une bonne partie des gens les catégorisent différemment des médecins. Ils semblent avoir de la crédibilité, de par le fait qu'ils sont les plus aux faits du domaine, comme ce sont eux qui développent cette nouvelle forme de médecine et qui en connaissent les particularités cliniques.

« Ceux qui le pratiquent, les chercheurs. Ceux qui pratiquent la médecine génomique. Ceux qui sont en mesure de dire exactement les bonnes affaires. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« Mais c'est sûr que les chercheurs doivent s'impliquer dans ça. Qu'est-ce qui peut être plus crédible qu'un chercheur ? C'est eux qui sont au top de la crédibilité pour moi. » (GD Rimouski – 14/06/18)

Seulement une faible proportion de gens restait suspicieuse quant à leurs intentions, comme ils désirent évidemment que leurs recherches dans le domaine continuent, donc seraient possiblement portés à gonfler les bénéfices au détriment des inconvénients.

« Ça pourrait être les scientifiques qui l'expliquent, mais monsieur-madame tout le monde qui explique le cas vécu par exemple, ça serait plus crédible. Parce qu'on s'entend, chaque recherche, chaque étude est financée par quelqu'un, donc il va dire un peu ce que la compagnie veut. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Des personnalités connues

Dans chacun des groupes, il y avait des personnes qui désireraient voir un porte-parole célèbre s'associer à la cause. À cet effet, Céline Dion, Fred Pellerin, Janette Bertrand, Boucar Diouf et Pierre Lavoie sont des personnalités proposées. Pour plusieurs, ce porteur ne servirait qu'à faire connaître la thématique, en sensibilisant au sujet et en attirant l'attention de la population, un peu comme quand Angelina Jolie a parlé publiquement de son choix de procéder à une double

mastectomie préventive ou quand Pierre Lavoie a rendu publique son histoire familiale avec l'acidose lactique.

« You use the celebrity to get attention. But the attention is not on the person. You use it to get the word out there. » (GD Montréal – 06/06/18)

« Une personne connue, un sportif, n'importe qui, qui vient dire : "dans mon cas, ça l'a fonctionné". Le lendemain, sur toutes les tribunes, ils vont en parler. Avec toutes les émissions, ils vont en parler, les gens vont s'y intéresser. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Pour diffuser ça, ils pourraient prendre quelqu'un de connu, qui fait le test et qui a accès de dévoiler ses résultats. Je n'ai pas vraiment de personne en tête. C'est sûr que ça pourrait être un artiste, quelqu'un qui fait le plus d'unanimité possible, mais ça pourrait être fait sous forme de capsule, ça pourrait être sur une chaîne YouTube. » (GD Québec – 13/06/18)

« Peut-être aller chercher un porte-parole, justement le Grand défi vient de passer, justement Pierre Lavoie, avec l'acidose lactique qu'il a vécue et tout ça [...] Je pense que ça pourrait être quelqu'un de large pour en parler. » (GD Saguenay 1 – 18/06/18)

Le choix de la personne qui s'associe à la médecine génomique doit tout de même être sérieux et justifiable selon la plupart, sans quoi sa crédibilité serait remise en cause. C'est pourquoi une portion des gens croit toutefois que des personnes normales ayant vécu la réalité de la médecine génomique seraient de meilleurs porteurs.

« The most credible are everyday people. I'd rather hear someone's normal story, then some celebrity. I could really relate more to that person. » (GD Montréal – 06/06/18)

Des patients avec des expériences vécues

En effet, des témoignages de « vraies personnes » ayant eu recours à la médecine génomique et à la médecine personnalisée et qui ont une histoire à raconter semblent être unanimement une bonne façon de porter le message. Ce porteur est le plus touchant et vient chercher les émotions des récepteurs. Il n'y a jamais eu de contradictions quant à la crédibilité des patients lors des discussions.

« Testimonials are very powerful. Like people who have lived through it and have seen a difference. I find that's effective for me [...] Let's hear about people who have actually done it to spread the word. » (GD Montréal – 06/06/18)

« Moi je pense que ce qui pourrait attirer le monde, c'est les autres personnes, par exemple qui ont fait le test, qui ont eu accès à la médecine génomique, qui ont eu l'expérience. Qu'on les voie, que ce soit eux qui parlent, que ça ne soit pas juste des paroles en l'air, il va arriver ça et ça, moi je pense que ce qui attire le monde c'est ce que les autres font.

D'avoir par exemple une annonce à la télé, avec une fille de mon âge, qui dit moi j'ai fait ça, ça m'attirerait beaucoup plus. » (GD Rimouski – 14/06/18)

« Des témoignages de personne qui l'ont vécu, qui y ont eu recours. Parce que quand on entend parler, moi j'ai vécu ça, parce que ça pis ça, ça va plus nous chercher, un fait vécu. » (GD Saguenay 2 – 18/06/18)

L'organisme Génome Québec

Il semble également important d'avoir un médiateur qui soit considéré comme une référence crédible auprès de la population. À cet effet, l'organisme Génome Québec est revenu comme une source fiable et objective qui pourrait adéquatement porter le message, en plus d'agir comme modérateur dans la discussion. Plusieurs citoyens ont soulevé la problématique que l'organisme qui finance les recherches en génomique n'est pas suffisamment connu de la population. Toutefois, Génome Québec est reconnu par la plupart comme la source officielle dans le domaine. Même que son rôle de diffusion est perçu comme un devoir par quelques participants. Lorsque questionnés sur les meilleurs porteurs, un participant répond : *« des organismes qui sont connus »* (GD Rimouski – 14/06/18), comme ils ont une forte crédibilité.

« Les organismes eux-mêmes, ils devraient produire un canal d'information via une brochure ou une revue "Le Génome Québec" quelque chose comme ça. Qu'ils aient une obligation d'avoir une publication sur ce qui se fait dans la matière, au moins bi-annuellement. » (GD Montréal – 05/06/18)

« Vous¹⁰ avez une job de raconter c'est quoi. J'ai compris ce que c'était avec la vidéo. Mais la méconnaissance de la chose... Je pense que c'est à travailler à ce niveau-là. » (GD Québec – 13/06/18)

Stratégies à employer

Pour diffuser de l'information sur la médecine génomique et personnalisée, il importe de faire le choix du contenant et du contenu, afin d'avoir une stratégie communicationnelle qui favorise la connaissance et l'éducation chez la population. L'importance d'avoir des sources d'information encadrées, indépendantes et variées est une idée revenue de façon importante au fil des discussions. Les données recueillies semblent démontrer qu'une multitude de contenants doivent être agencés et combinés afin de rejoindre le plus grand nombre de citoyens. Ainsi, la stratégie à employer est une approche multicanaux afin de répondre aux préférences générationnelles de tout un chacun. Dans la sélection de la stratégie de diffusion, il importe donc de faire des choix judicieux en termes de combinaison entre les médiums de diffusion et les porteurs du message afin d'éduquer et d'informer la population adéquatement. À cet effet, quelques propositions ont été effectuées dans le cadre des discussions.

¹⁰ Le participant parle de Génome Québec lorsqu'il mentionne « vous ».

Campagnes organisées et publicités

Plusieurs participants ont mentionné la possibilité de faire de la publicité sur cette nouvelle forme de médecine, que ce soit par le biais de la télévision, de la radio ou d'Internet (ex. YouTube). Ces messages pourraient être de provenance gouvernementale ou d'associations de santé à but non lucratif, tel Génome Québec. Cette méthode illustrerait l'implication gouvernementale, ce que certains réclament. Il est tout de même adéquat de considérer la réalité qu'implique la télédiffusion, mentionnée par quelques participants, soit l'écoute sans annonce.

« Des messages du gouvernement, publicités, on a tendance à prendre ça plus au sérieux. Si les gouvernements provincial ou fédéral, ils commencent à parler de ça, puis aller visiter notre site, moi je vais aller. Je ne veux pas voir aucune compagnie privée là ! Il ne faut pas que ça sente : "je veux faire des sous avec ça". » (GD Rimouski – 14/06/18)

« Il n'y a pas des associations déjà, comme l'association canadienne du cancer, ils pourraient faire une publicité, je pense que c'est un organisme fiable. Ils pourraient eux faire de la publicité. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« On a un échantillonnage qui va de là à là dans la population et il faut exposer tout le monde de façon massive, je dirais même, des publicités pendant les téléromans, pendant les sports, pour qu'on aille le plus large possible. Sans effort aussi » (GD Saguenay 1 – 18/06/18)

« Moi je dirais YouTube, il y a toujours une maudite pub qui te pop dans la face aux 30 secondes. Puis après ça tu cliques next, puis là, pop, elle revient une autre fois. Même que tu n'as pas le choix de la lire, elle te revient dans la face 4 fois la maudite annonce. Des fois tu te dis, je vais aller voir. Puis là tu cherches 2, 3, 4 secondes et là t'es informé. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

La perception des campagnes de diffusion massive reste tout de même mitigée, souvent en lien avec l'intention qui motive le message, qu'il soit financier ou politique... Même si une bonne partie des gens interrogés souhaite voir le gouvernement s'impliquer dans la promotion de la médecine génomique, que ce soit via leurs communications officielles ou leurs sites Web, il semble préférable pour l'État de passer son message par le biais d'autres porteurs considérés plus crédibles, comme des docteurs ou des chercheurs. Puis, il est de mise d'user d'une stratégie publicitaire avec prudence et parcimonie, afin de ne pas envahir ou irriter les récepteurs du message.

« Du moment que ça devient un enjeu politique, c'est là que ça perd de la crédibilité à mes yeux, parce que souvent les politiciens vont mettre de quoi en beaux mots, mais si t'es ministre de la santé et que t'es médecin, ça ne veut pas dire que... quelqu'un qui travaille en génétique va avoir bien plus de connaissances spécifiques. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« *Moi je serais sceptique quand je suis preneur. Les messages radio et tout ça, de prévention, de quoi que ce soit, à moment donné vient que j'ai une carapace, je n'écoute pas, quitte même des fois à changer de poste. [...] lancer un débat de société comme ça, je me demande c'est quoi l'intérêt. [...] si jamais je vois de la documentation qui ne vient pas m'envahir, j'ai plus de chance de m'y intéresser que si on me l'impose. [...] parce qu'en général, les campagnes lancées par le gouvernement, je trouve qu'il y en a trop et ça fait l'effet contraire dans mon cas.* » (GD Québec – 20/06/18)

« *Peut-être que si ça a un lien avec le gouvernement, quelque chose comme ça. Peut-être que ça pourrait être un truc qui pourrait être sur le site Santé Québec ou Santé Canada, un truc comme ça. Ce que tu disais, si c'est le gouvernement, les études doivent être claires et transparentes. Si c'était sur ces sites, ce serait un site reconnu.* » (GD Montréal – 05/06/18)

« *Les universités pour moi, c'est fiable. Moi, si c'était la ministre qui me parlerait de ça, je n'y ferais pas confiance du tout.* » (GD Québec – 13/06/18)

Des histoires personnalisées

Une technique qui semble venir chercher plusieurs citoyens serait d'entendre des histoires vraies d'individus qui ont adopté la médecine génomique et de comprendre l'impact positif de cette orientation médicale. Évidemment, le porteur du message est invariable dans le cas de cette stratégie et se doit d'être une personne qui a expérimenté la médecine génomique et personnalisée, qu'elle soit connue ou non. Toutefois, les canaux de diffusion pourraient être variables et adaptés aux diverses générations.

« *Moi c'est quand il y a des exemples, des personnes qui l'ont vécu. On se dit OK c'est vrai, eux l'ont vécu, eux nous racontent leur histoire. [...] c'est un peu dans le même genre que faire un documentaire avec des vrais faits et avec ça, ils présentent de vrais faits que cette personne-là a vécu, comment ça l'a marché pour elle, qu'est-ce qu'elle a fait, par quoi elle a traversé, toutes les étapes.* » (GD Québec – 20/06/18)

Présentation visuelle

Puis, il semble important que le message soit diffusé par un canal qui permette une représentation visuelle autant que possible, puisqu'un message illustré permet aux citoyens de comprendre plus adéquatement l'information. Le côté visuel rend le message plus accessible à tous et le simplifie, en apportant des clarifications au texte par exemple.

« *Tu vas sur toutes les plateformes par exemple. Tu vas avec le visuel. Tantôt, moi ce qui m'a accroché, c'est le ciseau¹¹ quand on voyait qu'il allait couper, ça m'a accroché à l'œil. Donc visuellement, je verrais ça une publicité, avec le ciseau et l'ADN qui coupe, je me dirais : "Attends, qu'est-ce qui se passe ?" » (GD Saguenay 2 – 18/06/18)*

¹¹ Dans la capsule vidéo présentée pendant les *focus groups*, un ciseau coupant un segment d'une double hélice d'ADN était présenté afin d'imager visuellement le concept de la technologie CRISPR-Cas9, qui permet de modifier une séquence spécifique d'ADN et de la remplacer par une autre séquence saine.

« *Moi je le vois en image, une image vaut 1000 mots. [...] C'est tellement bien fait, ça vient te chercher, avoir des émotions, wow !* » (GD Québec – 20/06/18)

Personnaliser les messages

Il est également de mise de cibler des strates de population lors de la communication, afin que les gens se sentent concernés par un message plus individualisé. Cette stratégie permettrait d'éviter des formes de discrimination quant au sujet, comme tous les groupes seraient considérée : différentes origines ethnoculturelles, religions, âges, sexes, contextes sociodémographiques, conditions de santé, etc.

« *Il faut cibler. Par exemple au Saguenay, il y a un type de maladie, bien peut-être en parler là, cibler pour une possibilité de faire telle chose. Peut-être cibler des groupes avec des problématiques différentes et des solutions différentes, plutôt que d'en parler largement, [pour] que les gens se sentent plus concernés par un sujet plus pointu précisément.* » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« *Je ne sais pas trop comment ça se ferait en pratique, mais on a dans notre population différents groupes de personnes, je pense juste national et régional. Ou ça peut être différentes communautés, me semble que je voudrais voir une représentation plus... les femmes, les hommes, qu'il y ait une bonne représentation des différents groupes, différentes communautés dans la population, afin que chacun puisse avoir son apport à ce développement.* » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

« *Je pensais à Génome Québec et peut-être que c'est déjà là, mais des tables de jeunes à travers le Québec qui travailleraient, pour une représentation de la population, de monsieur-madame tout le monde...* » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Messages à être véhiculés en priorité

L'objectif principal

Les participants rencontrés avaient beaucoup à dire quant aux messages et au type d'information à véhiculer en priorité pour intéresser la population et les rassurer quant aux enjeux de la médecine génomique. D'abord, il semble que l'emphase du message véhiculé quant à la génomique doit concerner son objectif principal, soit la prévention et la guérison des maladies.

« *I think the emphasis needs to be on healing. Yes, you might have this, but we're going to do everything we can to heal you or stop it or make you better.* » (GD Montréal, 06/06/18)

« *Les messages les plus importants, c'est le but. Est-ce que c'est pour guérir tout le monde, pour avoir une meilleure qualité de vie ? C'est plus ça. C'est quoi le but de faire ça.* » (GD Montréal – 07/06/18)

L'éducation d'abord

Dans le processus, il est important de présenter les termes et définitions clés, nécessaires à la compréhension de cette forme de médecine. On pense aux concepts de génome, d'ADN, de médecine personnalisée et de médecine génomique, entre autres. Sans un aperçu de ces thématiques, les individus ne pourront recevoir le message efficacement.

« Je pense qu'une étape préliminaire serait de commencer par les définitions, qu'est-ce que tout ça veut dire. Avant d'en faire une promotion, ça serait de clarifier un peu qu'est-ce qu'on entend par tout ça. » (GD Outaouais 1 – 19/08/18)

« Je me questionnais la différence entre génétique, génomique, toute la notion de nomenclature et aller vraiment à la base. J'aimerais ça qu'on en parle, mais je ne suis pas certaine de saisir adéquatement le sujet. J'aimerais ça qu'on en parle, mais je trouve qu'on est encore loin, on a tellement peu de données. » (GD Outaouais 1 – 19/08/18)

Désir d'un équilibre nuancé

Majoritairement, les gens veulent aussi qu'on leur présente les aspects positifs et négatifs de la question, toujours en faisant preuve de transparence. Quelques personnes ont mentionné que la capsule vidéo diffusée pendant les rencontres était un bon exemple de dosage d'information positive et négative.

« Je pense les pous et les contres, que ce soit clair quels sont les enjeux. Ne pas mettre ça dans un monde idéal. Il ne faut pas vendre un rêve comme quoi on va guérir tout le monde. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« C'est important de mettre le positif et le négatif, les deux, mais dans des mots qui sont compréhensibles, par tout le monde, pis que c'est accessible. Il ne faut pas essayer de montrer au monde que c'est trop beau, parce que c'est sûr qu'il y en a qui vont décrocher. Il ne faut pas montrer que c'est trop noir non plus, parce que ça va décrocher. Je pense qu'il faut qu'il y ait un bon dosage des deux. » (GD Saguenay 2 -18/06/18)

« Je ne sais pas si c'est encore l'étape de faire ça, mais certainement commencer à parler des risques, particulièrement en matière de discrimination, mais aussi en matière de santé, commencer à délayer le terrain un peu. » (GD Outaouais 1 -19/06/18)

« That was a perfect capsule, but a little more on this genetic regulation. It's mind blowing, it starts out great, it can have a whole bunch of good potential, let's hear about that in my CLSC, pamphlets, brochures, capsules, TV announcements, with my doctor, conversation in schools, in hospitals. ... Why are we not hearing more about this? But I think we need this and then we can make a decision: do we need this, do we want to pursue, does it make a difference, what are the pros and cons. » (GD Montréal – 06/06/18)

Il existe tout de même quelques personnes rencontrées, en nombre faible, qui désirent uniquement connaître les avantages à premier abord, sans commencer à s'inquiéter des nombreux enjeux, encore incertains pour plusieurs. Ces personnes pensent que c'est seulement si quelqu'un a un intérêt à poursuivre dans cette voie médicale que les risques médicaux devraient être abordés avec elle.

« Commencer par dire, si vous êtes malade, on peut trouver le meilleur traitement pour vous. Ça, ça serait en priorité. Et là s'il y a quelqu'un qui est intéressé, là il faut lui dire les risques. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« I don't think we know enough about it to start thinking about the side effects. All you can really think about are the positive effects. [...] For right now, I don't think we know enough about to start thinking I want that, I don't want that. I think I want it, but I just need a little more information. » (GD Montréal – 06/06/18)

Des éléments concrets

Une autre remarque pertinente qui est revenue à plusieurs reprises était l'intérêt de connaître des exemples d'applications de la médecine génomique chez des patients ou par rapport à certaines maladies. Les citoyens requièrent des preuves d'efficacité et des faits qui prouvent que la médecine génomique est bénéfique. Cette approche humanise la technologie de rupture, tout en bâtissant la confiance des membres de la société.

« Des mises en situation. Je pense que ça peut aider les gens à comprendre. Si tu fais juste lui parler de faits, de termes, mais que tu lui mets une situation de fait vécue, s'il y en a, une mise en situation, avec des gens. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« Je pense qu'il faudrait parler des résultats, si c'est si bon que ça, il faudrait que ce soit mis de l'avant, c'est vraiment des résultats concrets, des exemples, je suis sûr qu'il y a un paquet d'études qui ont été faites qui démontrent bien. » (GD Outaouais 2 -19/06/18)

Plusieurs personnes rencontrées ont envie d'en savoir davantage sur les avancées des recherches. Ils veulent savoir où est rendue la science exactement en matière de génomique, en apprenant plus sur les nouvelles découvertes et comment ces dernières peuvent aider au traitement des maladies bien connues et dévastatrices comme les divers cancers, la fibrose kystique, l'Alzheimer, la trisomie, etc. Effectivement, faire des liens entre la science fondamentale qu'est la génomique et les maladies que plusieurs connaissent déjà permet de rendre l'information communiquée plus accessible et concrète.

« Ben premièrement, il y en a qui ne savent même pas qu'on est rendu là. Il y a des maladies que l'on ne connaît même pas encore et que c'est vieux. Déjà prendre conscience qu'on est rendu là, puis ensuite de ça, il y a des questions qui vont revenir par rapport à ça. » (GD Rimouski – 14/06/18)

« Je pense qu'il a des percées scientifiques dans le secteur en ce moment. Moi j'aime ça me rattacher à quelque chose de concret. Dis-moi qu'il y a des percées pour l'Alzheimer, pour telles ou telles maladies, à cause de la génomique. Là je vais embarquer dans ton histoire, le monde va être plus enclin à financer ça. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Rendre l'information attrayante, avec des exemples. Pour que les gens se disent : "aille ça me concerne aussi". Si tu fais juste dire, on peut couper des gènes, tu vas dire d'aller s'amuser dans son labo, mais si tu montres une vraie maladie, tout le monde connaît quelqu'un qui a cette maladie-là. De mettre ça plus concret, je pense. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

État de la recherche et fierté nationale

Quelques personnes ont même communiqué leur désir de savoir où se positionnent le Québec et le Canada dans le domaine et où en sont les autres pays dans leurs avancés et recherches. Plusieurs étaient confus à savoir ce que le Québec a déjà entrepris comme démarche ou initiative et certains participants communiquaient à tort que la médecine génomique n'était qu'une réalité dans d'autres pays. Il serait bon de clairement divulguer à la population que plusieurs avancés ont été développés au Canada, CRISPR entre autres, et que de nombreuses recherches sont en cours dans le domaine, tout en leur expliquant notre positionnement national à ce jour.

« Présenter le niveau où on est rendu au niveau mondial [...] avoir une idée globale de ce qui se fait et savoir à quel niveau c'est rendu. » (GD Outaouais 1 -19/06/18)

« Dans le fond, ça ne se fait pas encore... mais je n'avais pas l'impression que ça venait d'ici, mettons telle recherche s'est faite au Québec. Moi je suis tombé sur ben des affaires de la France. » (GD Saguenay 2 – 18/06/18)

« Il y a déjà des paradis fiscaux, il y aura certainement des "paradis médicaux" qui seront des leaders. En retardant un peu la recherche ici, on se met en position de faiblesse, on devrait peut-être être plus proactif. On l'a été dans beaucoup d'autres domaines, par exemple, on a développé des vaccins qui ont été bien utiles dans le monde. » (GD Québec – 13/06/18)

« Moi aussi ça m'a [choqué]... Il y juste nous, le Canada, qu'on est comme en retard... » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Gouvernance, législation et éthique

De surcroît, un des groupes animés à Montréal était d'avis qu'un des messages à véhiculer en priorité concerne la gouvernance. Ils désirent en savoir davantage sur les groupes, les entreprises ou les organismes qui ont en ce moment le contrôle sur le développement de cette science et ils veulent mieux comprendre le type d'exams et de tests qui sont menés actuellement dans le domaine.

« *What is the public sector doing, our government, our health sector doing to make this accessible and safe and secure way? To ensure our privacy and confidentiality is not breeched.* » (GD Montréal – 06/06/18)

« *Everybody should have access to those protocols. There needs to be more public information about where to go for testing, what are the tests that are available. Can I try this test ?* » (GD Montréal – 06/06/18)

Une partie des gens désirent aussi être rassurés quant à l'encadrement, la confidentialité, la sécurité, les règlements et les coûts qui régissent la médecine génomique. On parle donc d'un étalage des enjeux qui entourent la question.

« *Il faut savoir que c'est sécuritaire, que ça va être encadré. [...] Autant l'accès à l'information, mais que ça va être encadré sur les méthodes, que les gens ne vont pas être laissés à eux-mêmes si jamais ils s'embarquent là-dedans. Tous les règlements qui viennent avec, les gens vont être rassurés de savoir que c'est fait de façon sécuritaire, qu'est-ce que ça donne et que ça ne se ramassera pas dans les mauvaises mains [...] il y en a qui pourrait être intéressé, mais des fois il n'y a pas assez d'encadrement pour les questions, puis sur comment ça va être fait. C'est important comme c'est nouveau que les gens se sentent soutenus.* » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« *Peut-être aussi par rapport au fait que ça l'a des incidences sur le coût de notre système de santé, qu'on déplore à tous les jours dans les journaux. Que peut-être que ça c'est une intéressante raison, que peut-être ça peut nous en sauver à un certain point. Que ça peut coûter, mais qu'on peut sauver aussi. Donc juste comprendre un peu les enjeux à ce niveau-là.* » (GD Outaouais 1 -19/06/18)

« *Sécuritaire, dans le sens qu'ils ne vont pas m'injecter une maladie à la place. Mettons qu'ils m'injectent l'ostéoporose. [...] Voir sur une partie de la population s'ils ont été manipulés, s'ils ont été mauvais.* » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Comment favoriser l'engagement citoyen

Pour favoriser un engagement citoyen envers la médecine génomique, la majorité des participants dans chacun des groupes est d'avis qu'il est important d'informer la population sur le sujet. À la question : « Pensez-vous que la médecine génomique est un sujet important dont devrait être informée la population ? », les gens répondaient souvent un « *Oui* » vif et généralisé. « *Les gens ont le droit de savoir* » mentionnaient même certaines personnes. Quelques personnes traitent l'information à l'égard de la médecine génomique comme de l'information publique.

« *Le savoir, c'est toujours important, peu importe le sujet.* » (GS Saguenay 2 – 18/06/18)

« *Il y a beaucoup d'enjeux qui vont avoir des impacts sur toute la population. Si le Canada décide d'embarquer, ben ça va être tout le Canada qui va être impliqué. Ce n'est pas juste une petite gang qui décide, nous on va commencer à jouer avec les gènes. Ça va tout*

changer l'avenir de la médecine avec un impact sur toute la population, donc c'est important qu'on soit au courant avant un peu, pour pas que ça fasse un choc. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Plusieurs expliquent que la science est rendue là et que cette évolution est normale et qu'ils désirent donc être informés des avancements et des possibles impacts sur leur santé personnelle et sur la société, comme il s'agit d'un sujet qui touche tout le monde.

« Cette avenue-là, c'est celle du futur. Tous les soins vont dépendre de ça dans le futur. » (GD Rimouski – 14/06/18)

« Il faut que la médecine avance, on est rendu en 2018, il faut que ça avance. S'ils prennent tes cellules à toi et qu'ils peuvent te guérir, au lieu de perdre 3-4 ans, ben là ils vont le savoir plus rapidement. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Une peur de l'inconnu

Selon certains, la méfiance de la population à l'égard de la génomique vient du fait que les gens ne sont pas suffisamment informés et ont peur de l'inconnu. C'est donc simplement par l'information et la connaissance qu'une évolution vers la médecine génomique et personnalisée pourra s'accomplir.

« Les gens ont peur de l'inconnu. Plus tu en parles, plus tu partages, plus le monde est au courant de ce qui arrive, moins les gens vont avoir peur. Oui c'est sûr que ça va faire des discussions et peut-être que les gens vont avoir des opinions complètement différentes. Il va peut-être y avoir des clashes, mais ce n'est pas une mauvaise chose en tant que telle. » (GD Montréal – 05/06/18)

« Si on s'en va vers là, je pense qu'il faut en parler. Puis, ça va briser la crainte de l'inconnu. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Ben en partant si on a peur, il faut que quelque chose nous rassure dans la communication. C'est sûr qu'il y a une peur de changement, mais c'est plus que ça, on vient chercher nos tripes dans ces études-là là. » (GD Rimouski – 14/06/18)

Le meilleur moment d'être informé

Alors qu'une partie des gens désirent avoir l'information préalablement à la décision de faire un test génomique ou à ce que la pratique devienne courante dans notre système de santé, une autre partie ne préfère être informée que lorsque la médecine personnalisée sera vraiment devenue une réalité médicale de routine. Ces derniers ne voient pas l'intérêt à ce que tout le monde soit impliqué dès maintenant. Il faut garder en tête que le sujet est de nature scientifique et médicale, champs difficilement accessibles et compréhensibles par tous.

« Moi c'est un peu le contraire, d'en parler et d'en parler, pour que ça s'invente des peurs. Là ça arrive que c'est ça et qu'on peut faire ça. Comme ce n'est pas encore arrivé, il va

toujours avoir des pous et des contres, des histoires que peut-être que... » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

« Même si on voulait aller faire la promotion de la génomique, à quoi ça sert présentement de le faire ? Qu'on mette les choses en place et quand tout ça sera tout en place, là on ira à l'étape suivante. Même si on en fait de la promotion actuellement, ça va servir à quoi, moi j'attends toujours mon médecin de famille depuis une dizaine d'années. [...] Donc je ne pense pas qu'on est rendu à l'étape d'en faire la promotion. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Intéresser la population : un défi de taille

Aussi, malgré l'identification de meilleures stratégies pour diffuser de l'information par rapport à la médecine génomique et pour rendre le sujet plus pertinent pour tous, certains groupes ont mentionné le défi d'intéresser les individus à ce sujet. En effet, selon plusieurs, tant qu'une personne ne sera pas touchée directement par une situation personnelle qui l'amène à vouloir en savoir davantage sur la médecine génomique, il sera difficile de l'attirer à creuser le sujet.

« On est un peu autruche, parce que quand on en a besoin, c'est là qu'on va ramasser toutes les affaires, mais tant qu'on n'en a pas besoin, on reste la tête dans le sable, on continue... Donc tant que je ne suis pas engagé, je ne vais pas engager la discussion non, c'est intéressant de le savoir, je sais que ça existe. Peut-être que je ne suis pas malade, que je n'en ai pas besoin. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

Par exemple, un jeune homme rencontré à Montréal était plus impliqué dans le domaine comme sa nièce souffre d'une maladie génétiquement transmise et que lui-même s'est déjà fait tester pour connaître sa composition génétique et savoir s'il était porteur du gène récessif dont avait irrité sa nièce. Toutefois, il a conscience que son intérêt au sujet provient de son besoin médical personnel et familial.

« Moi je suis quelqu'un de relativement individualiste, mais vu que ça me touche j'embarque et j'essaie d'aider. Mais, tout le monde est individualiste, donc tant que toi tu n'es pas malade, ça ne te dérange pas vraiment que le monde le soit. Mais tu comprends que ça joue si toi tu vas être malade. » (GD Montréal – 07/06/18)

Selon plusieurs, ceux qui désirent vraiment avoir de l'information vont se débrouiller pour la trouver, donc nul besoin de rendre les messages accessibles à grande échelle. C'est dans les groupes de discussion tenus à Montréal, à Sherbrooke et en Outaouais en particulier qu'il y avait plus de réserve quant à la communication et le besoin d'information pour tout un chacun.

« Les gens vont se renseigner si ça les touche. Si moi je suis en santé et que ma famille est en santé, oui je vais écouter le message, mais est-ce que je vais réfléchir dessus, probablement pas. » (GD Montréal – 07/06/18)

« Je ne pense pas nécessairement qu'on a besoin d'être informé, mais je pense si ça t'intéresse, et bien fine, ça serait le fun à la limite d'avoir l'information, mais est-ce que tous et chacun d'entre nous, on a absolument besoin d'être informé ? Non, je ne pense pas. » (GD Sherbrooke 2 – 12/06/18)

« En même temps, si tu n'es pas malade ou si tu n'as pas le cancer, tu n'as pas nécessairement besoin de savoir tout ça. Je veux dire si ça t'intéresse, l'information est là, tu peux aller la chercher. Si t'es malade ou quelque chose, je m'attends à ce que mon médecin m'en parle, mais sinon... » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

« Je ne suis pas certain qu'il y a une ouverture. On va avoir cette ouverture au moment où on en a besoin. Une personne qui a un cancer et qui va voir son médecin qui lui en parle, là elle va être très réceptive, mais autrement, je pense qu'on va passer par-dessus. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Les stratégies d'engagement

En continuité des résultats mitigés sur le besoin d'information, les participants étaient confus quant au désir d'impliquer la population et de miser sur un engagement citoyen dans le débat sur la médecine génomique. Entre autres, les gens étaient perplexes sur la motivation des organisations qui désirent impliquer la communauté dans le débat. Ils se demandent si réellement leur opinion sera écoutée ou si c'est seulement une forme d'adhésion sociale qui est recherchée par les organisations impliquées.

« Est-ce qu'ils la veulent vraiment l'opinion ou c'est juste rechercher l'appui, puis que finalement à 95% les gens disent non-non-non, puis que tout va arrêter et que ça existe plus ? Pourquoi le débat, est-ce que c'est pour voir si non, OK on n'en parle plus et on n'en fait plus ici, au Québec, peu importe, dans une région donnée ? C'est quoi le but d'avoir un débat ? » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Les gens ont tout de même communiqué en majorité qu'ils veulent être informés sur le sujet, puis que de fils en aiguilles, le fait d'en discuter va permettre à la population d'être plus informée et de se forger une opinion. Puis, certains citoyens désireront fort probablement communiquer leur point de vue, comme il s'agit d'un sujet important qui touche presque tout le monde, de par sa portée sur les soins de santé. Ainsi, il semble que communication et engagement sont conjoints à l'heure actuelle quant à la question de la génomique.

« Les gens vont commencer à se faire des opinions et vont embarquer dans des conversations. » (GD Montréal – 07/06/18)

« S'il y a une consultation sur la médecine génomique. [...] ça va faire en sorte que les gens vont en discuter à l'heure du lunch, ça va sensibiliser beaucoup, beaucoup de gens. » (GD Québec – 13/06/18)

Ainsi, en faisant comprendre l'impact de la médecine génomique sur tout un chacun, ainsi que sur la société, les gens interrogés soutiennent que plusieurs citoyens chercheront à prendre parole. Plusieurs parlent même de créer un effet de choc, en présentant un cas exceptionnel de guérison ou de prévention de maladies au moyen de la médecine génomique ou une innovation technologique au même titre que lors du dévoilement de la brebis Dolly ou encore en exposant les avancés novateurs d'autres pays.

« I think it's something people will look for. Once you hear about something life changing like this. I want to go do research and look for it. » (GD Montréal – 06/06/18)

« Peut-être que ça frapperait la population, de dire par exemple, en Allemagne, il y a tel type de médecine qui se pratique là-bas, il y a des avancés, parce qu'ils permettent telle chose. Nous ici au Canada on est restreint, on ne peut pas avancer parce que nos lois disent ça. » (GD Sherbrooke 1 – 12/06/18)

Puis, il n'y a pas que la population générale qui doit être impliquée dans le débat, mais il faut aussi accorder une place à l'opinion des médecins, des chercheurs ou des organismes de santé diverses, selon quelques participants. Ces opinions fondées sur une expertise professionnelle ou une connaissance pointue du sujet permettront aux citoyens de construire leur propre opinion et d'alimenter le débat.

« The medical community needs to be more engaged with the public. » (GD Montréal – 06/06/18)

Plus concrètement, plusieurs méthodes d'implication de la population ont été suggérées. Quelques participants ont proposé de procéder à une commission d'enquête ou une consultation publique sur le sujet. Ce genre de débat public permet à tous d'entendre parler du sujet, par le biais de médias divers : télévision, radio, Internet et journaux. Puis, lors d'une mobilisation sociétale de la sorte, il est fréquent que les écoles abordent le sujet avec leurs élèves dans le cadre de débats ou de textes d'opinion, dans les cours de français ou d'anglais. Il pourrait être intéressant dans un contexte où le sujet est d'actualité que les professeurs organisent des débats autour des sujets de médecine génomique, de médecine personnalisée ou de génomique au sens large, afin que les élèves affinent leurs connaissances du sujet.

« En suscitant un débat de société ou mettons quand t'as une commission d'enquête. Comme l'aide médicale à mourir, ils se sont promenés, ça reste que ça suscite un débat, les médias en parlent et tout le monde est un peu au courant de l'aide médicale à mourir. Puis je pense que oui, il faut informer les gens un peu, mais à moment donné, tu n'auras pas le choix qu'il y ait un débat. Là c'est sûr que c'est souvent les mêmes personnes qui se font entendre. Puis ça reste que si c'est à nos portes, on n'aura comme pas le choix. » (GD Québec – 13/06/18)

Par ailleurs, certains participants ont proposé de procéder par sondage afin de recueillir les opinions, alors qu'un individu a mentionné le potentiel des recensements de Santé Canada afin de recueillir les opinions, comme ils sont obligatoires à compléter. Quelqu'un a plutôt suggéré d'utiliser le renouvellement de la carte d'assurance maladie afin que tout le monde soit concerné.

« Quand on résigne notre carte d'assurance maladie pour le don d'organes ou de membres, ça pourrait être quelque chose qui pourrait être ajouté à ça, donc aux quatre ans, si tu coches oui que tu veux de l'information sur le génome, ça peut être quelque chose d'intéressant. Je pense que pour ça, l'assurance maladie pourrait être un véhicule intéressant pour diffuser à grande échelle, parce que tout le monde a une carte. » (GD Québec – 13/06/18)

« Lorsque Statistique Canada fait des recensements, il pourrait y avoir des questions là-dessus pour avoir l'avis de toute la population. » (GD Outaouais 1 – 19/06/18)

Sinon, un forum électronique de discussion sur le sujet pourrait aussi être intéressant, particulièrement dans le contexte de cette ère technologique. Ce dernier pourrait même prendre place sur les réseaux sociaux. Sans que tout le monde s'implique nécessairement dans le débat suscité via ses méthodes, au moins elles auraient le pouvoir d'alimenter la discussion par contamination du sujet à travers la population.

« Peut-être même, avoir un panel, un forum de discussion en ligne où les gens peuvent avoir l'information, poser des questions, avoir des réponses. [...] Je ne sais pas, juste quelque chose qui te dit que ta source, la personne qui te répond, ce n'est pas Google Search. » (GD Outaouais 2 – 19/06/18)

Nos recommandations

Dans la section qui suit, les recommandations et conclusions tirées des groupes de discussion au sujet du niveau de connaissance et de la perception de la médecine génomique chez le grand public sont énoncées brièvement. Puis, afin de se prononcer sur les meilleures stratégies de diffusion d'information qui concerne la médecine génomique et personnalisée, nous identifions les meilleurs canaux et porteurs des messages, ainsi que les informations prioritaires à véhiculer au grand public afin de favoriser leur compréhension du sujet et leur engagement dans le débat. Dans l'objectif de rendre ces stratégies communicationnelles effectives, quelques recommandations sont faites à l'égard de Génome Québec. Enfin, nous concluons avec les limites de cette étude par *focus groups* sur la médecine génomique.

Niveau de connaissance

Seulement quelques participants avaient une connaissance acquise du domaine, souvent en lien avec une expérience médicale personnelle ou familiale, des études effectuées dans un domaine de santé ou connexe, une situation professionnelle qui porte à être informé du sujet ou encore via des émissions ou revues scientifiques. Toutefois, **les concepts s'avéraient souvent mélangés** chez plusieurs. Il s'agit des participants qui avaient vécues une histoire personnelle ou familiale en lien avec la génomique qui s'avéraient les mieux renseigné sur le sujet, ses possibilités et ses enjeux.

Perception de la médecine génomique

Dès la capsule informative terminée, les gens interrogés avaient une **impression plutôt pessimiste** de la médecine génomique et communiquaient vivement leurs peurs et inquiétudes. Ces dernières s'expliquent à la fois par le manque d'information du grand public et leur incompréhension généralisée du sujet. Même s'ils s'entendent pour dire que c'est la médecine du futur, plusieurs ont l'impression que l'information serait volontairement contrôlée par le gouvernement ou les pharmaceutiques. Il s'agit d'ailleurs d'un résultat qui démontre bien l'importance sans précédent de mieux informer la population, particulièrement comme elle communique le besoin d'information.

Parmi les **impressions positives** que les citoyens ont de la médecine génomique, on aborde la possibilité d'une **meilleure santé globale**. Les opportunités individuelles sont effectivement privilégiées aux avantages collectifs. Plus précisément, on parle des possibilités de prévention plus étendues, des meilleurs traitements, de l'administration plus précise de médicaments, d'une guérison plus rapide et d'un impact éventuel sur les futures générations. Il semble aussi que la médecine personnalisée, soit l'administration d'un traitement personnalisé basé sur le génome du patient, soit mieux perçue que la médecine génomique, dans le sens d'une intervention génomique par modification de segments d'ADN. Il est donc important de capitaliser sur ces messages lorsque vient de temps d'informer le public.

Les **volets éthiques, d'accessibilité, de confidentialité et de discrimination**, les possibles **impacts humains à long terme** sur soi et sur les futures générations, les **implications**

économiques, l'expertise du personnel médical et les intentions derrière la collecte d'information génomique sont des **préoccupations majeures** chez les individus interrogés. Par conséquent, il est inévitable de les aborder avec le grand public afin que ces craintes soient atténuées par la meilleure connaissance, ainsi que de fournir un encadrement législatif et informatif soutenu dans l'avènement de la médecine génomique. De plus, afin de contenir ces craintes et préoccupations, il importe de mettre quelques mesures en place, comme des **lois d'encadrement, de confidentialité et un code d'éthique** basé sur les chartes de droits existantes.

Pour ce qui est de **la volonté d'avoir recours à la médecine génomique**, la majorité des personnes interrogées s'y est montrée **défavorable**, en raison des impacts éventuels sur leur stress, anxiété et anticipation de maladies. Les quelques personnes favorables aux tests génétiques et génomiques percevaient plutôt les avantages de la modification des habitudes de vie, la possibilité d'une meilleure santé actuelle ainsi que l'impact positif possible sur les générations futures.

Canaux et porteurs

L'étude courante a permis d'identifier où les citoyens récoltent leur information en matière de santé principalement. **L'Internet** (Google, sites Internet divers et médias sociaux) est ressorti comme la source la plus utilisée, alors que le **médecin de famille**, ou un autre **professionnel de santé** en CLSC, hôpital ou pharmacie, est ressorti comme deuxième source, à défaut d'avoir un médecin de famille. Plusieurs valident l'information récoltée par un médium auprès du second, comme Hesse, Arora et Khoury (2012) avaient identifiés. Plus rares sont les individus qui récoltent leur information au regard de la santé par les médias plus traditionnels : **journaux, télévision, brochures et annonces**. Au même titre que Smit et al. (2016), nous avons constaté une corrélation entre la source d'information et la génération. Néanmoins, plusieurs personnes utilisent une variété de méthodes, ce qui révèle l'intérêt de diffuser l'information sur la médecine génomique et personnalisée par une multitude de moyens, afin de satisfaire les préférences de tous et de rejoindre les différentes générations. C'est d'ailleurs à une conclusion similaire qu'ont émergé Dijkstra et Gutteling (2012), avec un choix de la méthode en fonction du rôle du citoyen (patient, experts ou population générale).

L'Internet s'avère moins pertinent pour diffuser de l'information sur la génomique, comme la grande majorité des citoyens ne connaissaient pas les termes « médecine génomique » ou « médecine personnalisée » préalablement aux discussions. Cette ignorance généralisée du sujet démontre bien l'importance de diffuser l'information. Sans la connaissance des termes, il est impossible de faire une recherche sur le sujet. Il semble toutefois pertinent d'avoir un site Internet crédible et bien détaillé sur le sujet, ce qui permettra aux individus de trouver de l'information véridique aisément, s'ils désirent approfondir leurs recherches après avoir été exposés à la thématique. Ce site Internet doit être tenu par Génome Québec, considéré comme la source crédible dans le domaine. Il serait pertinent d'optimiser la prééminence du site Web de Génome Québec grâce à des outils d'optimisation des moteurs de recherche, mieux connu sous le nom de *Search Engine Optimization*, afin que la population ait une facilité à trouver la page Web officielle sur le sujet et qu'elle soit donc considérée comme la plus révélatrice, apparaissant dans les premiers sites

recommandés (Clay, 2015). Cette optimisation permettrait aussi de lier à la page Web des mots clés ou expressions que des novices pourraient employer, comme « médecine du futur », « technologie médicale », « traitement », « prévention » et plus encore.

Les meilleurs canaux de diffusion d'information pour faire connaître la médecine génomique et personnalisée sont d'abord les **rendez-vous médicaux** auprès des **médecins de famille**, comme c'est vers eux que se tournent beaucoup de gens pour avoir de l'information médicale. À cet effet, il serait important qu'eux et les autres professionnels de santé amenés à conseiller les patients soient mieux informés sur les applications de la génomique et agissent à titre de conseiller objectif auprès des citoyens. Cette connaissance plus poussée des technologies génomiques pourrait ainsi favoriser l'adoption et la promotion des avancées génomiques chez les professionnels de la santé, tout en évitant l'incompréhension ou simplement l'ignorance du sujet, problématique que certains auteurs ont déjà identifiée (Houwink *et al.*, 2011; Kraus *et al.*, 2012; Leblanc, 2016).

Comme deuxième médium de diffusion d'information, on propose d'exposer la technologie sous forme de **reportages** ou de **capsules** présentés dans le cadre d'émissions scientifiques entre autres. Ces émissions sont crédibles et diffusées à grande échelle au moyen de la **télévision**, de **l'Internet** (YouTube ou autre) et/ou de la **radio**. Il pourrait être pertinent d'effectuer une entrevue avec un médecin dans le cadre de cette émission, comme il s'agit d'un porteur que la population considère crédible. Toutefois, ce qui importe encore plus est **l'animateur** du reportage, ce qui est non anodin et avait été identifié comme porteur potentiel des messages en génomiques par Dijkstra et Gutteling (2012). Ce dernier doit avoir une certaine notoriété auprès du public et ne pas posséder d'intérêt financier au regard du sujet. Il doit s'agir d'un porteur que la population respecte et apprécie, tel que l'animateur de l'émission scientifique *Découverte*, qui a naturellement été évoqué par certains de nos participants. Il serait intéressant que Génome Québec effectue un partenariat avec une chaîne scientifique afin d'y présenter le sujet à l'aide de définitions, tout en faisant l'étalage de ses opportunités et risques.

Les **médias sociaux** (Facebook, Instagram, Twitter et YouTube) sont aussi revenus comme canaux d'information pertinents pour diffuser le thème à grande échelle. Effectivement, ils sont un médium que consulte déjà une large portion de la société et donc qui semblent pertinents pour répandre la médecine génomique et personnalisée selon une multitude d'auteurs (Breland *et al.*, 2017; de Viron *et al.*, 2013; Kass-Hout et Alhinnawi, 2013). Leur utilisation doit toutefois être optimisée, possiblement en faisant apparaître la thématique de la médecine génomique de manière préminente ou en diffusant l'information par leur entremise, tout en restant crédible et pertinent.

Une autre source importante d'information serait dans les centres de santé tels les **cliniques médicales, CLSC, hôpitaux ou pharmacies**, via des annonces diffusées sur des écrans en salle d'attente, sur des affiches ou dans des dépliants d'information offerts gratuitement. Il serait pertinent de commencer à faire des annonces dans les centres médicaux qui font des recherches ou offrent déjà des applications de la médecine génomique et personnalisée, afin que les patients puissent se familiariser avec le domaine. Par exemple, le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-

Justine serait un endroit pertinent, hébergeant la banque de données CART-a-GENE et plusieurs chercheurs qui étudient la médecine génomique. Toutefois, il serait judicieux que le personnel hospitalier soit adéquatement informé sur le sujet afin de pouvoir répondre aux questions que pourraient avoir la population et les patients. Pour ce faire, Génome Québec devrait offrir une séance d'information au personnel intéressé.

Puis, un médium de diffusion qui est loin d'être négligeable pour les citoyens correspond aux **écoles primaires, secondaires et postsecondaires**. Plusieurs ont suggéré de sensibiliser la génération de demain aux technologies qui seront une réalité pour eux. Bates et al. (2005) avaient suggéré une stratégie similaire afin de déconstruire les mauvaises conceptions sur le sujet et de favoriser l'adhésion du public, alors qu'Égalité, Özdemir et Godard (2007) suggéraient plutôt de développer le vocabulaire essentiel à la compréhension de cette science dès le primaire. Déjà, Génome Québec a monté un programme éducatif au bénéfice des enseignants. Toutefois, une question reste en suspens : est-ce que c'est l'enseignant de sciences ou un scientifique invité qui est le meilleur porteur ? Les opinions de la population restent mitigées à cet effet.

Ce qui est certain, c'est que les **scientifiques et chercheurs** qui travaillent dans le domaine sont considérés comme des porteurs particulièrement crédibles pour diffuser l'information, comme identifié dans la littérature (Burton *et al.*, 2009; Lea *et al.*, 2011). Que ce soit aux jeunes ou aux moins jeunes, les scientifiques doivent toutefois être adéquatement capables de vulgariser et de rester objectifs dans leur exposition du sujet. Effectivement, la vulgarisation avait été identifiée comme une condition essentielle à la communication génomique par plusieurs auteurs (Oishi *et al.*, 2015; Sørensen et Brand, 2011). Puis, il semblerait qu'une valeur est accordée aux chercheurs qui jouent un rôle de coach ou de guide auprès du public (Dijkstra et Gutteling, 2012). Ainsi, des capsules vidéo éducatives pourraient être développées et présentées dans les classes scolaires afin de maximiser la diffusion d'information par les scientifiques, comme il ne semble pas efficace de faire une tournée des écoles du Québec. La tenue de **conférences** offertes par les scientifiques au grand public dans diverses villes serait un autre moyen de diffusion qui rejoindrait principalement les plus érudits.

Plusieurs citoyens aimeraient qu'un **porte-parole connu** s'associe à la cause, ce qui permettrait de faire connaître le sujet plus efficacement. Les propositions de personnalités sont variées : chanteur, humoriste, écrivain, journaliste, comédien, athlète... Il faut toutefois être prudent quant à la crédibilité de cette personne à parler du sujet, élément remis en cause par quelques personnes.

Afin de rejoindre les différentes générations au sein de la population, des stratégies de diffusion doivent être mise en place, combinant de multiples canaux et porteurs. On parle d'une approche multicanaux. D'abord, une **campagne publicitaire** de provenance gouvernementale ou d'associations à but non lucratif permettrait de faire connaître le sujet. Ces annonces pourraient être présentées pendant la diffusion d'émissions diverses à la télévision (téléromans, sports, etc.), ainsi que sur le Web, via les médias sociaux ou la chaîne vidéo-auditive YouTube. L'utilisation de cette méthode publicitaire doit toutefois être employée avec parcimonie afin de ne pas irriter les

auditeurs. Elle permettrait de présenter l'implication et le soutien du **gouvernement** dans le domaine, un porteur que la population désire voir s'impliquer, mais envers lequel quelques personnes restent craintives, par manque de confiance, comme il en a été question dans la littérature (Bates *et al.*, 2005; Hahn *et al.*, 2009). Ce type de campagne publicitaire pourrait être une technique à mettre en place suite à un étalage du sujet par divers moyens, afin que les citoyens puissent se remémorer la portée de la médecine génomique et connaissent l'appui et le soutien gouvernemental à cet effet.

À travers les efforts de diffusion, il est de mise que **Génome Québec** renforce sa présence auprès de la population québécoise, en faisant une promotion de son identité et de son offre de service. L'organisme est considéré comme un porteur d'information crédible et objectif. Son devoir de diffusion, d'éducation et de modération dans le domaine est par ailleurs reconnu par plusieurs citoyens.

Une autre forme de diffusion serait des **témoignages** par les porteurs considérés les plus crédibles unanimement, soit de « **vraies** » **personnes** qui ont déjà eu recours à la médecine génomique. Les citoyens veulent entendre leur histoire et leur expérience avec cette nouvelle technologie, afin d'être rassurés. Ce genre de témoignage pourrait facilement être intégré au site Internet de Génome Québec, ainsi qu'aux capsules ou reportages développés et diffusés à la télévision, à la radio, sur Internet et dans les écoles.

Enfin, il est important qu'indépendamment du médium utilisé, le porteur articule un **message accessible, simple, compréhensible et visuel** autant que possible. La présentation visuelle favoriserait effectivement une meilleure compréhension selon une étude (Apter *et al.*, 2008). Puis, le **message doit être personnalisé** pour plaire aux divers regroupements dans la société et interpeller tous les citoyens, comme plusieurs l'ont précédemment démontré (Budin-Ijøsne et Harris, 2015; Joly *et al.*, 2014; Lehoux, Cheriet et Grimard, 2017).

Messages prioritaires et engagement citoyen

Dans l'exercice de la communication avec le grand public reposent deux principales avenues, que d'autres auteurs ont adéquatement mis en lumière, soit la transmission d'informations à un récepteur passif ou encore le dialogue avec un récepteur participatif (Dijkstra et Gutteling, 2012). La première étape à entreprendre dans le contexte québécois est d'informer les citoyens, passifs pour la plupart, comme la génomique est peu connue d'origine. Il serait donc important, dans tout message, de **clarifier la terminologie** et d'offrir des définitions pour les termes centraux que sont « médecine personnalisée », « médecine génomique », « médecine de précision », « génome » et « ADN » entre autres. Ces définitions réduiraient aussi le risque que les citoyens mélangent les concepts, ce qui était saillant pendant les discussions. D'ailleurs, la clarification de la terminologie est un message simple qui pourrait être explorés dans un contexte scolaire, auprès des jeunes.

Selon plusieurs, le message à diffuser en priorité au grand public doit s'articuler autour des **objectifs** de la médecine génomique et personnalisée. Puis, les **opportunités** doivent aussi être divulguées, sans mettre de côté toutefois les **enjeux** éthiques, légaux, de confidentialité, financiers,

de sécurité et autres, comme ces préoccupations inquiètent les participants. Ces propositions de diffusion d'information sur les retombés, implications et risques sont en concordance avec les découvertes de Bates et al. (2005). Selon nos données et comme précédemment identifié par Dijkstra et Gutteling (2012), il faut aussi que l'information soit divulguée avec transparence et ouverture, pour que les gens aient confiance.

Par ailleurs, comme la plupart des personnes interrogées affirment ne pas être suffisamment renseigné par rapport à la médecine génomique, ils désirent mieux connaître les **applications courantes** de la médecine génomique, par la présentation d'exemples, ce qui permet de mettre les choses en perspective, tout en illustrant à quel stade se trouve la science. L'impact positif de guérison des maladies, des meilleurs diagnostics et des traitements préventifs est d'ailleurs une perception que les gens ont de la médecine génomique et dont ils veulent être mieux informés. Même que le fait de **lier les applications de la médecine génomique au traitement de maladies connues** permet aux gens de relativiser la portée de cette médecine innovante. Il semblerait d'ailleurs que des pays qui excellent en médecine génomique comme le Royaume-Uni ou l'Estonie accordent justement une priorité à la concrétisation des recherches fondamentales pour le public (GénomeQuébec, 2018b; Martínez, 2018; WiltonPark, 2016).

Un autre point important à communiquer est le **positionnement du Québec et du Canada** dans le domaine, ce qui permet du même coup de clarifier les avancés scientifiques. Les gens veulent aussi savoir quelle est **l'implication des organismes et des entreprises** qui mènent présentement des recherches dans le domaine.

La plupart des personnes interrogées croient fortement en **l'importance d'informer la population** sur un sujet qui nous concerne tous. Plusieurs se méfient toutefois des changements qu'implique la médecine génomique pour notre système de santé. En d'autres mots, ils ont peur de l'inconnu. Comme Bates et al. (2005) ont identifié, une partie des individus seulement est optimiste face aux nombreuses avenues possibles de la médecine génomique. Ainsi, réussir à intéresser les citoyens au sujet est un défi de taille, comme la plupart ont communiqué que c'est seulement face à un besoin ou intérêt personnel au regard de la médecine génomique qu'ils adopteraient un comportement de recherche d'information. D'autres études avaient d'ailleurs identifié que la connaissance et l'intérêt envers la génomique étaient fortement influencés par l'expérience personnelle (Bates *et al.*, 2005; Dijkstra et Gutteling, 2012). Puis même si la plupart considèrent que la disponibilité de l'information est nécessaire, ils ne sont pas nécessairement prêts à s'engager activement, comme Dijkstra et Gutteling (2012) ont mis en lumière. Toutefois, selon une étude, il semblerait que les communications génomiques ont une efficacité seulement chez les individus déjà informés sur le sujet au préalable (Smerecnik *et al.*, 2009). Ainsi, il est de mise de **faire comprendre l'implication et la portée** de la médecine génomique pour tout un chacun dès maintenant. À cet effet, la compréhension des impacts sociétaux, comme les économies possibles pour le système de santé, s'avère plutôt bien perçue et permettrait de rejoindre plusieurs personnes. Cette approche personnalisée constitue une première étape vers la diffusion d'information, pour que les gens se sentent davantage concernés par le message.

Ce défi de l'intérêt et du bénéfice personnel au regard de la génomique se pose aussi pour réussir à impliquer la population, qui débute lorsque les citoyens se sentent interpellés par le sujet. Ainsi, pour faire comprendre l'impact et l'importance de la médecine génomique et personnalisée, les individus rencontrés proposent de **présenter des cas vécus, des faits sensationnels ou des innovations technologiques** afin d'avoir un impact sur les gens. Il est aussi judicieux de considérer que le concept de médecine personnalisée semble faire d'avantage l'unanimité que celui de modification génétique, avec lequel il importe d'être plus prudent et dans lequel il ne faut pas s'aventurer trop rapidement avec le grand public. Il semblerait effectivement que la population retient davantage les histoires-chocs en lien avec un sujet (Hahn *et al.*, 2009). Enfin, pour avoir plus de crédibilité, il faut faire entendre l'opinion de la population, mais aussi celle des médecins, des scientifiques et des organisations en santé. C'est toutes les parties prenantes qui doivent être invitées à se prononcer (Burton *et al.*, 2009).

Dans l'exercice d'engagement citoyen, les gens veulent **la certitude que leur opinion sera réellement écoutée** et qu'un pouvoir de gouvernance leur sera accordé. Toutefois, plusieurs veulent d'abord être informés, avant de penser à s'impliquer, même si la connaissance mène plusieurs à adopter un point de vue, qu'ils peuvent ensuite communiquer. Évidemment, une condition essentielle à la participation des citoyens est avant tout leur éducation et compréhension du sujet (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Hahn *et al.*, 2009). Toutefois, l'éducation et l'engagement semblent être conjoints, à ce jour, dans le contexte de la médecine génomique et personnalisée.

À travers cet espoir d'**engagement de la population** dans le débat, une méthode mise de l'avant est l'intégration du sujet dans les **écoles**, par le moyen de débats, de compréhensions de lecture ou de dissertations sur le sujet, afin d'impliquer les plus jeunes de la société. Il serait aussi possible de procéder à une **consultation publique** sur la médecine génomique, de sonder la population au moyen de **sondages** conventionnels ou de **recensements** ou encore de récolter les opinions via un **forum Web de discussion publique**, ce qui engage plutôt l'étendue de la population. Ce type de forum de discussion pourrait entre autres figurer sur les médias sociaux, qui regorgent de potentiel afin d'engager la population dans le débat sur la génomique, selon de multiples études (Breland *et al.*, 2017; de Viron *et al.*, 2013; Kass-Hout et Alhinnawi, 2013; Thackeray *et al.*, 2012). Qu'importe la méthode utilisée, l'objectif est une forme de contamination du sujet à travers la population, souvent effectuée de bouche à oreille. Comme il a été recommandé par différents auteurs, il s'agit de méthodes d'engagement qui encouragent la communication bidirectionnelle entre ceux qui mènent le débat et ceux qui y participent, afin que tous se sentent invités à partager leur point de vue (Budin-ljøsne et Harris, 2015; Dijkstra et Gutteling, 2012; Godard *et al.*, 2004).

Conclusions

L'analyse des données révèle que la population québécoise ne se sent pas suffisamment renseigné quant à la médecine génomique, mais désire avoir plus d'information. Même si une variété de préoccupations sont saillantes (risques éthiques, d'accessibilité, de confidentialité et de discrimination, impacts à long terme, implications économiques et compétences des professionnels de la santé), la majorité réussissent tout de même à avoir une percevoir les avantages individuels que présente la médecine personnalisée et génomique (meilleure santé, traitement plus efficace, médication appropriée et guérison plus rapide). Afin de rassurer les citoyens sur le sujet, un encadrement gouvernemental et législatif est de mise, puis la participation aux tests génomiques doit rester volontaire.

Il semble qu'une variété de canaux de diffusion du message sur la médecine génomique doivent être employée pour plaire aux différentes générations : cabinets de médecins, reportages télévisuels ou à la radio, campagnes publicitaires, annonces dans les CLSC, hôpitaux, pharmacies ou cliniques médicales, formations scolaires, conférences et témoignages. Le message doit pour sa part être porté par un individu crédible et transparent, comme un médecin, animateur, chercheur, scientifique, patient, porte-parole connu ou organisme comme Génome Québec.

Selon les citoyens rencontrés, les informations à communiquer en priorité sont les objectifs de la médecine génomique, ses retombés possibles et ses enjeux, tout en faisant l'étalage terminologique des concepts clés. Il est aussi pertinent de parler des applications courantes de la génomique, d'exemples de traitement de maladies et du positionnement québécois en la matière. Puis, le message devrait être le plus personnalisé possible pour interpeller les divers groupes d'intérêt.

Enfin, dans l'espoir d'impliquer la population dans le débat sur la génomique, il importe de commencer à informer adéquatement les citoyens et de créer un engouement autour du sujet pour stimuler l'intérêt et le bénéfice à s'engager. Les citoyens pensent qu'il est important qu'ils soient informés, mais la plupart ne veulent s'engager que s'ils ont un besoin personnel de le faire, en raison d'une condition médicale plus souvent qu'autrement. Malgré tout, par le biais de consultations publiques, sondages, recensements et forums de discussions Web, les citoyens auront une place pour partager leur opinion et s'engager dans le débat sur la médecine génomique et personnalisée.

Limites de l'étude

Les données et résultats obtenus dans cette étude menée par le pôle santé à HEC Montréal sont plus que satisfaisants, mais comme dans tout protocole de recherche, certaines limites existent.

La méthode des *focus groups* employée dans le cadre de cette étude présente l'avantage d'obtenir des réponses approfondies et coconstruites entre les participants, en plus de permettre l'interrogation de plusieurs individus en peu de temps. Toutefois, la technique a aussi comme risque l'influence de groupe, particulièrement lorsqu'un participant domine la discussion, ce qui fût le cas pendant le premier groupe de discussion tenu à Montréal (05/06/18). Ainsi, une modification des réponses ou un refus de s'exprimer ont parfois été remarqués chez certains individus, qui semblaient vouloir se conformer au groupe. Tout de même, les animatrices ont su contenir les excès et donner la parole aux moins vocaux, afin que tous aient la chance de s'exprimer.

Une autre limite des groupes de discussion repose sur la généralisation des données. Effectivement, les inférences tirées à partir de ces consultations avec le public ne peuvent pas être extrapolées à l'ensemble de la population québécoise, encore moins à d'autres provinces ou pays. Malgré le fait que plusieurs villes ont été visitées afin d'étendre le territoire consulté et qu'une certaine saturation des données a été constatée au cours de la tenue des douze *focus groups*, nous ne pouvons savoir si les résultats seraient les mêmes dans d'autres régions du Québec ou par l'interrogation d'autres participants.

Bien que l'intention fut d'avoir des groupes de 10 participants chacun, quelques personnes ne sont point présentés, phénomène normal lors de la tenue de groupes de discussion, ce qui porte la moyenne des groupes à 9 participants, plus ou moins 1,04 (minimum de 7, maximum de 10). Cela pourrait s'avérer une limite, comme la dynamique est différente entre un petit groupe et un plus grand. Toutefois, il reste que la quantité de participants par groupe, à l'exception de celui à sept participants (GD Saguenay 2 – 18/06/18), est conforme aux recommandations méthodologiques proposées par plusieurs auteurs (Dupuis, 2013; Morgan, 1988; Stewart, Shamdasani et Rook, 2007).

Un élément hors de notre contrôle s'est aussi produit pendant l'étude, alors qu'une firme externe recrutait les participants et gérait les communications avec ces derniers. Il semblerait que les groupes de l'Outaouais et du Saguenay ont été informés du sujet de la discussion préalablement à la rencontre, contrairement aux autres groupes qui ont plutôt connu le sujet uniquement au début de la discussion. Cette circonstance aurait pu créer un biais dans les réponses des participants de ces régions, qui avaient la possibilité de faire des recherches avant de se présenter à la rencontre. Le phénomène était moins marqué en Outaouais, mais au Saguenay, certains participants sont arrivés avec des documents imprimés préalablement à la rencontre, afin d'appuyer leurs propos par des sources diverses.

Perspectives d'avenir

La population consultée dans le cadre de cette sous étude était la population générale, mais il serait intéressant d'obtenir l'opinion d'autres membres de la société plus informée sur le sujet et possiblement plus impliquée dans le débat. Par exemple, il serait pertinent d'avoir l'opinion de gens présentant des profils génomiques particuliers ou avec un historique de maladies transmises génétiquement dans leur famille. Il serait également judicieux de recueillir l'opinion des professionnels qui sont directement impliqués dans l'avènement de la médecine génomique de par leurs fonctions professionnelles. C'est pour cette raison que des groupes de discussions avec des experts dans les domaines éducationnels, médiatiques et médicaux seront conduits en deuxième phase de l'étude, effectuée par le Pôle santé. Éventuellement, il serait intéressant d'animer des ateliers de *Design Thinking* avec des équipes multidisciplinaires afin de concevoir des stratégies de communication. Ces dernières serviraient de base pour construire des stratégies d'éducation spécifiques à des groupes de population ou des zones géographiques.

Il serait d'autant plus pertinent, dans le cadre de la continuité de cette recherche, d'explorer la vision des individus au regard des codes culturels et de la perception des symboles que suppose la médecine génomique. En effet, l'étude courante priorisait uniquement les résultats de groupes, alors que des rencontres individuelles pourraient être fortement pertinentes, afin d'obtenir des opinions plus personnalisées et des réponses moins systémiques.

Cette exploration permettrait de trouver les bons mots et les termes clés à employer afin de déployer une stratégie de diffusion et d'acceptation sociale en adéquation avec les codes culturels spécifiques au Québec et spécifiques aux populations sondées (Holt, 2003; Luntz, 2007). Il serait intéressant de connaître les sensations, réactions et préjugés que les participants vivent lors de leur exposition aux formulations employées et leur volonté d'agir face aux messages présentés (Luntz, 2007). Cette exploration linguistique permettrait de renforcer la légitimation institutionnelle et individuelle de la médecine génomique, afin d'aider à sa diffusion (Humphreys, 2010a et 2010b). Au-delà des réactions verbales des participants, capter des mesures physiologiques (pouls, sudation, mouvements oculaires, etc.) pourrait nous en indiquer beaucoup sur le vocabulaire et les concepts qui génèrent le plus de réactions positives ou négatives. Cette connaissance pourrait nous aiguiller vers les meilleures formulations pour rejoindre la population ou certains acteurs clés, comme les médecins de famille.

Par ailleurs, il serait de mise de s'assurer de la transférabilité des résultats présentés dans d'autres milieux, avant d'importer des messages à succès dans d'autres régions du monde. En testant les concepts et le choix du vocabulaire après des populations visées, nous pourrions nous assurer de l'alignement de l'image de marque, en développement avec la culture propre à une population donnée ou une région étudiée (Holt, 2003). Cependant, malgré les limites identifiées, la richesse et l'abondance des informations recueillies dans le cadre de cette étude sont satisfaisantes et permettront certainement à Génome Québec de poursuivre sa mission d'éducation, par le choix et l'adaptation de ces méthodes et stratégies de diffusion d'information au regard de la médecine

génomique. La suite du protocole de recherche nous pousse maintenant à explorer les données et résultats obtenus auprès de différents experts qui œuvrent dans les domaines de la communication ou de la santé, impliqués de près ou loin dans la médecine génomique, par la conduite de deux groupes de discussion supplémentaires. Cette deuxième partie du protocole de recherche devrait prendre forme au cours de l'automne et permettra d'entamer une réflexion plus poussée sur le contenu des messages, les canaux et stratégies de communication à utiliser pour rejoindre l'ensemble de la population québécoise.

Bibliographie

- « The 7th "NextGen Genomics, Biology, Bioinformatics and Technologies (NGBT)" conference was held successfully by SciGenom Research Foundation (SGRF) » (2017, 4 octobre). *India Education Diary*.
- Apter, Andrea J., Michael K. Paasche-Orlow, Janine T. Remillard, Ian M. Bennett, Elana Pearl Ben-Joseph, Rosanna M. Batista, *et al.* (2008). « Numeracy and communication with patients: they are counting on us », *Journal Of General Internal Medicine*, vol. 23, no 12, p. 2117-2124.
- Arribas-Ayllon, Michael, Srikant Sarangi et Angus Clarke (2011). « Promissory accounts of personalisation in the commercialisation of genomic knowledge », *Communication & medicine*, vol. 8, no 1, p. 53.
- Aviesan (2015). *France Médecine Génomique 2025*, France, 170 p.
- Bates, Benjamin R., John A. Lynch, Jennifer L. Bevan et Celeste M. Condit (2005). « Warranted concerns, warranted outlooks: a focus group study of public understandings of genetic research », *Social Science & Medicine*, vol. 60, no 2, p. 331-344.
- Boeije, Hennie (2010). *Analysis in qualitative research*, Los Angeles, Sage.
- Breland, Jessica Y., Lisa M. Quintiliani, Kristin L. Schneider, Christine N. May et Sherry Pagoto (2017). « Social Media as a Tool to Increase the Impact of Public Health Research » [Article], *American Journal of Public Health*, vol. 107, no 12, p. 1890-1891.
- Budin-ljøsne, Isabelle et Jennifer R. Harris (2015). « Ask Not What Personalized Medicine Can Do for You - Ask What You Can Do for Personalized Medicine », *Public Health Genomics*, vol. 18, no 3, p. 131-138.
- Burton, H., M. Adams, R. Bunton et P. Schroder-Back (2009). « Developing Stakeholder Involvement for Introducing Public Health Genomics into Public Policy », *PUBLIC HEALTH GENOMICS*, vol. 12, no 1, p. 11-19.
- Cabinet de la vice-première ministre, ministre de l'Économie, de la Science et de l'Innovation et ministre responsable de la Stratégie numérique (2018, 25 avril). « Génome Québec - Près de 21 millions de dollars pour favoriser l'essor de la génomique au Québec », *Canada NewsWire*.
- Canada, Gouvernement du (2018). *Loi sur la non-discrimination génétique*. Récupéré le 3 juillet 2018 de <http://laws-lois.justice.gc.ca/fra/lois/G-2.5/page-1.html>
- Capurro, Daniel, Kate Cole, Maria I. Echavarría, Jonathan Joe, Tina Neogi et Anne M. Turner (2014). « The use of social networking sites for public health practice and research: a systematic review », *Journal Of Medical Internet Research*, vol. 16, no 3, p. e79-e79.
- CARTaGENE (2016). À propos. Récupéré le 10 juillet 2018 de <https://www.cartagene.qc.ca/fr/propos>
- CARTaGENE (2018). *Sécurité des Données et Confidentialité*. Récupéré le 11 juillet 2018 de <https://www.cartagene.qc.ca/fr/participants/actualites/nouvelles/securite-des-donnees-et-confidentialite>
- Chrystoja, Caitlin C. et Eleftherios P. Diamandis (2014). « Whole genome sequencing as a diagnostic test: challenges and opportunities », *Clinical Chemistry*, vol. 60, no 5, p. 724-733.
- Clay, Bruce (2015). *Search Engine Optimization All-in-One for Dummies*, 3e édition, John Wiley & Sons, Inc., 783 p.

- Collins, Francis S., Michael Morgan et Aristides Patrinos (2003). « The human genome project: Lessons from large-scale biology », *Science*, vol. 300, no 5617, p. 286-290.
- Couronne, Ivan (2018, 1 juillet). « La médecine moins lourde contre le cancer progresse », *La Presse*.
- CROP (2012). *Étude portant sur la génomique*, Montréal, Génome Québec.
- Davila, Andrés et Mario Dominguez (2010). « Formats des groupes et types de discussion dans la recherche sociale qualitative », *Association pour la recherche qualitative*, vol. 29, no 1, p. 50-68.
- de Viron, Sylviane, L. Suzanne Suggs, Angela Brand et Herman Van Oyen (2013). « Communicating genetics and smoking through social media: are we there yet? », *Journal Of Medical Internet Research*, vol. 15, no 9, p. e198-e198.
- Dijkstra, Anne M. et Jan M. Gutteling (2012). « Communicative Aspects of the Public-Science Relationship Explored: Results of Focus Group Discussions About Biotechnology and Genomics », *Science communication*, vol. 34, no 3, p. 363-391.
- Dijkstra, Anne M., Jan M. Gutteling, Jac A. A. Swart, Nicolien F. Wieringa, Henny J. van der Windt et Erwin R. Seydel (2012). « Public participation in genomics research in the Netherlands: Validating a measurement scale », *Public Understanding of Science*, vol. 21, no 4, p. 465.
- Dupuis, Steeve (2013). « Animation de groupes de discussion sur le lectorat », *Association des médias écrits communautaires du Québec*, p. 44.
- Égalité, Nathalie, Vural Özdemir et Béatrice Godard (2007). « Pharmacogenomics research involving racial classification: qualitative research findings on researchers' views, perceptions and attitudes towards socioethical responsibilities », *Pharmacogenomics*, vol. 8, no 9, p. 1115-1126.
- Ertimur, Burçak et Gokcen Coskuner-Balli (2015). « Navigating the Institutional Logics of Markets: Implications for Strategic Brand Management », *Journal Marketing Association*, vol. 79, p. 40-61.
- Feldman, Naumi Mira (2014). *Race, Genes and Health: Public Conceptions about the Effectiveness of Race-Based Medicine and Personalized Genomic Medicine* [Dr.P.H.], 3618045, Ann Arbor, Columbia University, 417 p.
- Fidelman, Charlie (2011, 10/11/2011 Oct 11). « Waiting for the future of medicine; Doctors and Researchers debate whether the promise of personalized treatment based on genetic data is being fulfilled », *The Gazette*. « For Quebec to leverage the benefits of the personalized health care revolution » (2013, 04/19). *Canada NewsWire*.
- France-Presse, Agence (2018). « Des ciseaux génétiques provoquent des mutations inattendues », *La presse*.
- Futurist, The Medical (2018). *Rise in Population Genomics: Local Government in India Will Use Blockchain to Secure Genetic Data*. Récupéré le 11 avril <http://medicalfuturist.com/rise-in-population-genomics-local-government-in-india-will-use-blockchain-to-secure-genetic-data/>
- « Genome sequencing project reaches the halfway mark » (2018, 1er mars). *European Union News*.
- GénomeCanada (2016, 9 décembre). « Le gouvernement du Canada investit 9,1 millions de dollars dans l'innovation de rupture en génomique pour améliorer la santé humaine, l'agriculture et les ressources naturelles », *Canada NewsWire*.

- GenomeQuébec (2018). *Santé*. Récupéré le 31 mai 2018 de <http://www.genomequebec.com/votre-sante/>
- GénomeQuébec (2017, 28 mars). « Génome Québec reçoit 40 M\$ pour la génomique en santé », *Canada NewsWire*.
- GénomeQuébec (2018a). *Notre histoire*. Récupéré le 7 août 2018 de <http://www.genomequebec.com/notre-histoire.html>
- GénomeQuébec (2018b). *Plan stratégique 2018-2023*, Bibliothèque et Archives Canada. Récupéré de http://www.genomequebec.com/DATA/PUBLICATION/33_fr~v~Plan_strategique_2018-2023.pdf
- Gerhards, Jurgen et Mike S. Schafer (2010). « Is the internet a better public sphere? Comparing old and new media in the USA and Germany », *New Media & Society*, vol. 12, no 1, p. 143-160.
- Giesler, Markus (2012). « How Doppelgänger Brand Images Influence the Market Creation Process: Longitudinal Insights from the Rise of Botox Cosmetic », *American Marketing Association*, vol. 76, no 6, p. 55-68.
- GIMI (s.d.). *Qu'est-ce que la médecine génomique?* <http://www.gimi-institute.org/plus-dinfos/medecine-genomique.html>
- Godard, B., J. Marshall, C. Laberge et B. M. Knoppers (2004). « Strategies for consulting with the community: The cases of four large-scale genetic databases », *Science and Engineering Ethics*, vol. 10, no 3, p. 457-477.
- « Government of Canada invests in new genomic applications projects » (2016, 11 octobre). *Canada NewsWire*.
- Gravel, Pauline (2018, 20 février). « Faillite partielle de la biobanque CARTaGENE », *Le Devoir*.
- Groisman, Iris Jaitovich et Beatrice Godard (2016). « Impact of Next Generation Sequencing on the Organization and Funding of Returning Research Results: Survey of Canadian Research Ethics Boards Members », *PLoS One*, vol. 11, no 5.
- Guillemette, Mélissa (2018, 29 avril). « Lire l'avenir de bébé dans ses gènes », *Le Soleil*.
- Hahn, S., S. Letvak, K. Powell, C. Christianson, D. Wallace, M. Speer, *et al.* (2009). « A Community's Awareness and Perceptions of Genomic Medicine », *Public Health Genomics*, vol. 13, no 2, p. 63-71.
- Handfield, Catherine (2018, 1er mai). « Connaissez-vous votre génomique ? », *La Presse +*.
- Hesse, B. W., N. K. Arora et M. J. Khoury (2012). « Implications of Internet Availability of Genomic Information for Public Health Practice », *Public Health Genomics*, vol. 15, no 3-4, p. 201-208.
- Holt, Douglas B. (2003). *How brands become icons: the principles of cultural branding*, Harvard Business School Press, 265 p.
- Houwink, Elisa J. F., Scheltus J. van Luijk, Lidewij Henneman, Cees van der Vleuten, Geert Jan Dinant et Martina C. Cornel (2011). « Genetic educational needs and the role of genetics in primary care: a focus group study with multiple perspectives », *BMC Family Practice*, vol. 12, p. 5.
- Humphreys, Ashlee (2010a). « Megamarketing : The Creation of Markets as a Social Process », *American Marketing Association*, vol. 74, no 2, p. 1-19.
- Humphreys, Ashlee (2010b). « Semiotic Structure and the Legitimation of Consumption Practices: The Case of Casino Gambling », *Oxford Journals*, vol. 37, no 3, p. 490-510.

- Institut de cardiologie de Montréal (2017, 28 juin). « Un chercheur de l'Institut se démarque pour ses découvertes ».
- Jethwani, Kamal et Joseph Kvedar (2010). « Behavioral phenotyping: a tool for personalized medicine », *Personalized Medicine*, vol. 7, no 6, p. 689-693.
- Joly, Yann, Hilary Burton, Bartha Maria Knoppers, Ida Ngueng Feze, Tom Dent, Nora Pashayan, *et al.* (2014). « Life insurance: genomic stratification and risk classification », *European Journal of Human Genetics : EJHG*, vol. 22, no 5, p. 575-579.
- Joly, Yann, Ida Ngueng Feze et Jacques Simard (2013). « Genetic discrimination and life insurance: a systematic review of the evidence », *BMC Medicine*, vol. 11, p. 25-25.
- Joseph, G., R. J. Pasick, D. Schillinger, J. Luce, J. K. Y. Cheng et C. Guerra (2017). « Effective Cancer Risk Communication to Prevent Disparities in the Era of Precision Medicine », *Cancer Epidemiology, Biomarkers & Prevention : a Publication of the American Association for Cancer Research*, vol. 26, no 3, p. 433.
- Kaphingst, Kimberly A., Susan Persky, Cade McCall, Christina Lachance, Andrew C. Beall et Jim Blascovich (2009). « Testing Communication Strategies to Convey Genomic Concepts Using Virtual Reality Technology », *Journal of Health Communication*, vol. 14, no 4, p. 384-399.
- Kass-Hout, Taha A. et Hend Alhinnawi (2013). « Social media in public health », *British Medical Bulletin*, vol. 108, p. 5-24.
- Kleiderman, E., D. Avard, A. Besso, S. Ali-Khan, G. Sauvageau et J. Hebert (2015). « Disclosure of incidental findings in cancer genomic research: investigators' perceptions on obligations and barriers », *Clinical Genetics*, vol. 88, no 4, p. 320-326.
- Knoppers, B. M., T. Leroux, H. Doucet, B. Godard, C. Laberge, M. Stanton-jean, *et al.* (2010). « Framing Genomics, Public Health Research and Policy: Points to Consider », *Public Health Genomics*, vol. 13, no 4, p. 224-234.
- Kotler, Philip (1986). « Megamarketing », *Harvard Business Review*, vol. 64, no 2, p. 117-124.
- Kramer, Éva (2017, 23 octobre). « Une importante étude sur l'empreinte génétique du cancer du sein livre enfin ses secrets », *Pour un dépistage amélioré chez les femmes à risque*.
- Kramer, Éva (2018). « Génome Québec salut l'implantation d'un test génomique non invasif dans le programme québécois de dépistage prénatal ».
- Kraus, William E., Susanne B. Haga, Howard L. McLeod, Judd Staples et Geoffrey S. Ginsburg (2012). « Conference Scene: Is personalized medicine ready for prime time? », *Personalized Medicine*, vol. 9, no 5, p. 475-478.
- Krueger, Richard A. (1998). *Developing questions for focus groups*, vol. 3, Thousand Oaks, Calif, Sage.
- Krueger, Richard A. et Mary Anne Casey (2000). *Focus groups: a practical guide for applied research*, 3rd --^e éd., Thousand Oaks, Calif, Sage.
- Labelle, Alain (2016). « Les tests génétiques en vente libre sont-ils fiables? », *ICI Radio-Canada Info*.
- Lea, D. H., K. A. Kaphingst, D. Bowen, I. Lipkus et D. W. Hadley (2011). « Communicating Genetic and Genomic Information: Health Literacy and Numeracy Considerations », *Public Health Genomics*, vol. 14, no 4-5, p. 279-289.
- Leblanc, Martin (2016). « Émergence de la génomique et de la médecine de précision: une révolution créatrice d'occasions d'affaires », communication présentée au *Caprion Biosciences, Inc.*, 7 novembre 2016,

- Lehoux, P., I. Cheriet et D. Grimard (2017). « Que pense le public de la prévention dans le contexte de la médecine prédictive ? Réflexions issues d'une série de quatre délibérations prospectives », *Ethics, Medicine and Public Health*, vol. 3, no 3, p. 349-359.
- Luntz, Krank I (2007). *Words That Work, It's Not What You Say, It's What You Hear*, 1ère édition, 324 p.
- Malboeuf, Marie-Claude (2016, 22 février 2016). « Séquençage du génome: l'égo-portrait de vos cellules », *La Presse*.
- Marquis, Mélanie (2017). « Recensement 2016: le Canada plus bilingue, le Québec plus anglophone », *La Presse*.
- Marris, Claire et Nikolas Rose (2010). « Open Engagement: Exploring Public Participation in the Biosciences », *PLoS Biology*, vol. 8, no 11, p. e1000549.
- Martínez, Paloma (2018, 17 avril). « Machines intelligentes et santé: la recherche post-génomique en plein essor au Canada », *RCI - Radio Canada International*.
- McGonigle, Ian Vincent (2016). « The collective nature of personalized medicine », *Genetics Research*, vol. 98, p. 4.
- Miles, Matthew B., A. M. Huberman et Jean-Jacques Bonniol (2003). *Analyse des données qualitatives*, 2e éd. éd., Bruxelles, De Boeck Université.
- Morgan, David L. (1988). *Focus groups as qualitative research*, vol. 16, Newbury Park, Sage.
- Nordgren, A. et E. T. Juengst (2009). « Can genomics tell me who I am? Essentialistic rhetoric in direct-to-consumer DNA testing » [Article], *New Genetics & Society*, vol. 28, no 2, p. 157-172.
- Oishi, Sabine M., Nell Marshall, Alison B. Hamilton, Elizabeth M. Yano, Barbara Lerner et Maren T. Scheuner (2015). « Assessing multilevel determinants of adoption and implementation of genomic medicine: an organizational mixed-methods approach », *Genetics in Medicine*, vol. 17, no 11, p. 919-926.
- Petrone, Justin (2017). « Denmark to Make Genomic Data Centerpiece of New \$14.2M Personalized Medicine Initiative », *GenomeWeb*, p. 2.
- Rabino, Isaac (2001). « How human geneticists in US view commercialization of the Human Genome Project », *Nature Genetics*, vol. 29, no 1, p. 15-16.
- Rauscher, Emily A. *Family communication about genetic disease risk: Investigating factors promoting disclosure and individual well-being*, AAI3530869.
- Samuel, Gabrielle Natalie et Bobbie Farsides (2018). « Genomics England's implementation of its public engagement strategy: Blurred boundaries between engagement for the United Kingdom's 100,000 Genomes project and the need for public support », *Public Understanding of Science*, vol. 27, no 3, p. 352-364.
- Smerecnik, Chris M. R., Ilse Mesters, Nanne K. de Vries et Hein de Vries (2009). « Alerting the general population to genetic risks: the value of health messages communicating the existence of genetic risk factors for public health promotion », *Health Psychology: Official Journal Of The Division Of Health Psychology, American Psychological Association*, vol. 28, no 6, p. 734-745.
- Smit, Amelia K., Louise A. Keogh, Jolyn Hersch, Ainsley J. Newson, Phyllis Butow, Gabrielle Williams, et al. (2016). « Public preferences for communicating personal genomic risk information: a focus group study », *Health Expectations*, vol. 19, no 6, p. 1203-1214.
- Sørensen, Kristine et Helmut Brand (2011). « Health Literacy: The Essential Catalyst for the Responsible and Effective Translation of Genome-Based Information for the Benefit of Population Health », *Public Health Genomics*, vol. 14, no 4-5, p. 195-200.

- Soulier, Alexandra, Samantha Leonard et Anne Cambon-Thomsen (2016). « From the arcane to the mundane: engaging French publics in discussing clinical applications of genomic technology », *New Genetics and Society*, vol. 35, no 1, p. 1-28.
- St-Justine, CHU (2017, 6 novembre). « Des chercheurs découvrent huit nouveaux gènes de l'épilepsie », *La plus grande étude sur le séquençage du génome entier pour découvrir la cause de l'épilepsie a été dirigée par le Dr Jacques Michaud, du CHU Sainte-Justine*.
- Stewart, David W., Prem N. Shamdassani et Dennis W. Rook (2007). *Focus groups: theory and practice*, 2nd^e éd., vol. 20, Thousand Oaks, SAGE Publications.
- Thackeray, Rosemary, Brad L. Neiger, Amanda K. Smith et Sarah B. Van Wagenen (2012). « Adoption and use of social media among public health departments », *BMC Public Health*, vol. 12, p. 242-242.
- Weikle, Brandie (2018, 14 mai). « Door will open to genetic discrimination if act protecting Canadians is overturned, ics expert says », *CBC News*.
- Wilson, Brenda J., Fiona Alice Miller et François Rousseau (2017a). « Controversy and debate on clinical genomics sequencing—paper 1: genomics is not exceptional: rigorous evaluations are necessary for clinical applications of genomic sequencing », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 92, p. 4-6.
- Wilson, Brenda J., Fiona Alice Miller et François Rousseau (2017b). « Controversy and debate on clinical genomics sequencing—paper 3: response to “clinical genome-wide sequencing: do not throw out the baby with the bathwater” », *Journal of Clinical Epidemiology*, vol. 92, p. 11-12.
- WiltonPark (2016). *The impact of the genomics revolution on global health – how can governments respond?*, United Kingdom, 12 p.

Annexe A : Tableau du portrait des participants des douze groupes de discussion

<i>Groupe de discussion</i>	<i>#</i>	<i>Sexe</i>	<i>Catégorie d'âge</i>	<i>Niveau de scolarité</i>	<i>Occupation professionnelle</i>	<i>Positionnement socio-économique</i>
<i>1 – Montréal 05/06/18</i>	1A	F	65 ans et plus	Primaire	Copropriétaire d'une animalerie	Moins de 20 000\$
	1B	F	25-34 ans	Dec	Adjointe administrative	60 000 – 79 999\$
	1C	M	18-24 ans	Sec. V	Étudiant en science de la santé, travail en entretien, temps partiel	40 000 – 79 999\$
	1D	M	55-64 ans	Maîtrise	Comptable agréé retraité	80 000 – 99 999\$
	1E	F	35-44 ans	Dec	Administration, épargne	60 000 – 79 999\$
	1F	M	25-34 ans	Baccalauréat	Directeur de compte bancaire	80 000 – 99 999\$
	1G	M	35-44 ans	Secondaire	Col bleu	40 000 -79 999\$
	1H	M	45-54 ans	Baccalauréat	Musicien	60 000 – 79 999\$
<i>2 – Montréal 06/06/18</i>	2A	F	35-44 ans	Collégial	Directeur garderie	80 000 - 99 999\$
	2B	F	25-34 ans	Baccalauréat	Professeure	80 000 - 99 999\$
	2C	M	45-55 ans	Maîtrise	Directeur des ventes	100 000\$ et plus
	2D	F	55-64 ans	Collégial	En recherche d'emploi	20 000 – 39 999\$
	2E	M	45-54 ans	Secondaire	Livreur	100 000\$ et plus
	2F	F	35-44 ans	Baccalauréat	Travailleur social	60 000 - 99 999\$
	2G	M	65 ans et plus	Universitaire	Technicien de recherche retraité	Moins de 20 000\$
	2H	M	25-34 ans	Secondaire	-	20 000 - 29 999\$
2I	M	65 ans et plus	Baccalauréat	Directeur des ventes retraité	40 000 – 69 999\$	
<i>3 – Montréal 07/06/18</i>	3A	M	45-54 ans	Dec	Préposé aux renseignements	80 000 -99 999\$
	3B	F	55-64 ans	Baccalauréat	Préposé à l'information	40 000 – 59 999\$
	3C	F	25-34 ans	Dec	Préposé aux travaux	100 000\$ et plus
	3D	F	25-34 ans	Secondaire	Serveuse	20 000 – 39 000\$
	3E	M	45-54 ans	Secondaire	Commis d'entrepôt	40 000 – 59 999\$
	3F	F	35-44 ans	Baccalauréat	Vérificatrice fiscale	40 000 – 59 999\$
	3G	F	35-44 ans	Maîtrise	Directrice de garderie	40 000 – 59 999\$
	3H	M	65 ans et plus	Secondaire	Agent de la paix retraité	40 000 – 59 999\$
3I	M	25-34 ans	Baccalauréat	Inspecteur en bâtiments	100 000\$ et plus	

<i>Groupe de discussion</i>	<i>#</i>	<i>Sexe</i>	<i>Catégorie d'âge</i>	<i>Niveau de scolarité</i>	<i>Occupation professionnelle</i>	<i>Positionnement socio-économique</i>
<i>4 – Sherbrooke 1 12/06/18</i>	4A	F	18-24 ans	Collégial	Étudiante en santé animale	Moins de 20 000\$
	4B	M	45-54 ans	Secondaire	Étalagiste	20 000 – 39 999\$
	4C	F	45-54 ans	DEP	Entretien ménager	20 000 – 39 999\$
	4D	F	45-54 ans	Collégial	Gérante de boutique	40 000 – 59 999\$
	4E	F	35-44 ans	Collégial	Factrice	60 000 – 79 999\$
	4F	F	35-44 ans	Collégial	Surveillante d'école	60 000 – 79 999\$
	4G	M	18-24 ans	DEP	Opérateur concassé	60 000 – 79 999\$
	4H	M	35-44 ans	Baccalauréat	Directeur d'école	100 000\$ et plus
<i>5 – Sherbrooke 2 12/06/18</i>	5A	M	25-34 ans	Secondaire	Vente	20 000 - 39 999\$
	5B	M	65 ans et plus	Collégial	Massothérapeute	40 000 – 59 999\$
	5C	F	45-54 ans	Collégial	Secrétaire	80 000 – 99 999\$
	5D	F	25-34 ans	Secondaire	Maman à la maison	40 000 – 59 999\$
	5E	F	55-64 ans	Secondaire	Préposée aux bénéficiaires	60 000 – 79 999\$
	5F	M	25-34 ans	DEP	Électromécanicien	80 000 – 99 999\$
	5G	M	35-44 ans	Secondaire	Pressier	80 000 – 99 999\$
	5H	F	25-34 ans	DEP	Gérante de dépanneur	80 000 – 99 999\$
	5I	F	35-44 ans	Baccalauréat	Adjointe administrative	60 000 – 79 999\$
	5J	M	25-34 ans	Baccalauréat	Kinésologue et gérant de gym	100 000\$ et plus
<i>6 – Québec 1 13/06/18</i>	6A	F	18-24 ans	Secondaire	Cuisinière	20 000 - 39 999\$
	6B	M	24-34 ans	Collégial	Coordonnateur aux services publics	40 000 - 59 999\$
	6C	F	24-34 ans	Baccalauréat	Agent à service canada	100 000\$ et plus
	6D	F	24-34 ans	Baccalauréat	Enseignante au secondaire	60 000 - 79 999\$
	6E	M	35-44 ans	Baccalauréat	Enseignant au primaire	100 000\$ et plus
	6F	F	35-44 ans	Secondaire	Massothérapeute	60 000 - 79 999\$
	6G	M	45-54 ans	Collégial	Cuisinier	80 000 - 99 999\$
	6H	F	55-64 ans	Secondaire	Caissière en banque	40 000 - 59 999\$
	6I	M	55-64 ans	Baccalauréat	Enseignant d'éthique retraité	60 000 - 79 999\$
	6J	M	65 ans et plus	Maîtrise	Ingénieur retraité	80 000 - 99 999\$
<i>7 – Rimouski 14/06/18</i>	7A	F	25-34 ans	Maîtrise	Bibliothécaire	40 000 - 59 999\$
	7B	M	65 ans et plus	Baccalauréat	Enseignant	40 000 - 59 999\$
	7C	M	55-64 ans	DEP	Sans emploi	Moins de 20 000\$
	7D	M	18-24 ans	Collégial	Étudiant en science humaine	Moins de 20 000\$
	7E	M	25-34 ans	Collégial	Maraicher-agriculteur	40 000 - 59 999\$

<i>Groupe de discussion</i>	<i>#</i>	<i>Sexe</i>	<i>Catégorie d'âge</i>	<i>Niveau de scolarité</i>	<i>Occupation professionnelle</i>	<i>Positionnement socio-économique</i>
8 – <i>Saguenay 1</i> <i>18/06/18</i>	7F	F	35-44 ans	Collégial	Éducateur spécialisé	40 000 - 59 999\$
	7G	F	18-25 ans	Collégial	Technicienne de son et lumière	Moins de 20 000\$
	7H	F	55-64 ans	Baccalauréat	Fonctionnaire	40 000 - 59 999\$
	7I	F	25-34 ans	Baccalauréat	Enseignante	80 000 - 89 999\$
	7J	M	55-64 ans	Collégial	Maraicher-agriculteur	40 000 - 59 999\$
	8A	M	45-54 ans	Primaire	Militaire retraité	100 000\$ et plus
	8B	F	45-54 ans	Baccalauréat	Enseignante	80 000 – 99 999\$
	8C	M	55-64 ans	Collégial	Retraité en télécommunications	60 000 – 79 999\$
	8D	F	45-54 ans	DEP	Agent commerce de détail	40 000 – 60 000\$
	8E	M	65 ans et plus	Secondaire	Agent de sécurité	100 000\$ et plus
	8F	M	55-64 ans	Certificat	Informaticien	40 000 – 59 999\$
	8G	M	55-64 ans	DEP	Soudeur	40 000 – 59 999\$
	8H	M	45-54 ans	Maîtrise	Éducateur	100 000\$ et plus
	8I	F	45-54 ans	Maîtrise	Fonctionnaire	100 000\$ et plus
8J	M	45-54 ans	Baccalauréat	Ingénieur informatique	100 000\$ et plus	
9 – <i>Saguenay 2</i> <i>18/06/18</i>	9A	F	25-34 ans	Collégial	Comptabilité	60 000 - 79 999\$
	9B	F	35-44 ans	DEP	Fonctionnaire	80 000 – 100 000\$
	9C	F	35-44 ans	DEP	Éducatrice en garderie	60 000 – 79 999\$
	9D	F	35-44 ans	Collégial	Agente de bureau	100 000\$ et plus
	9E	M	35-44 ans	Collégial	Informaticien	100 000\$ et plus
10 – <i>Outaouais</i> <i>19/06/18</i>	9F	F	35-44 ans	Collégial	Femme à la maison	100 000\$ et plus
	9G	F	35-44 ans	Baccalauréat	Enseignant	40 000\$ - 59 999\$
	10A	M	45-55 ans	Baccalauréat	Technicien de l'information	80 000 - 99 999\$
	10B	M	45-55 ans	Secondaire	Éditeur de livres	100 000\$ et plus
	10C	F	65 ans et plus	Baccalauréat	Artiste graphique retraité	Moins de 20 000\$
	10D	F	45-55 ans	Maîtrise	Adjointe à la direction	100 000\$ et plus
	10E	M	65 ans et plus	Collégial	Agent en commission scolaire retraité	80 000 – 99 999\$
10F	M	45-55 ans	DEP	Opérateur de machinerie lourde	60 000 – 79 999\$	
10G	M	45-55 ans	Maîtrise	Ingénieur	100 000\$ et plus	
10H	F	65 ans et plus	Baccalauréat	Représentante syndicale	60 000 – 79 999\$	
10I	F	45-55 ans	Collégial	Travailleur en tourisme	100 000\$ et plus	

<i>Groupe de discussion</i>	<i>#</i>	<i>Sexe</i>	<i>Catégorie d'âge</i>	<i>Niveau de scolarité</i>	<i>Occupation professionnelle</i>	<i>Positionnement socio-économique</i>
11 – Outaouais 19/06/18	11A	M	25-34 ans	Maîtrise	Conseiller en architecture d'entreprise	100 000\$ et plus
	11B	F	35-44 ans	Secondaire	Agente de voyage	80 000 - 99 999\$
	11C	F	35-44 ans	Baccalauréat	Agente au service à la clientèle	100 000\$ et plus
	11D	M	35-44 ans	Collégial	Adjoint administratif	40 000 – 59 999\$
	11E	F	25-34 ans	Baccalauréat	Travail en environnement	60 000 - 79 999\$
	11F	F	35-44 ans	Baccalauréat	Enseignante au primaire	80 000 - 99 999\$
	11G	F	35-44 ans	Secondaire	Caissière	40 000 - 59 999\$
	11H	M	18-24 ans	Collégial	Chauffeur et livreur	80 000 - 99 999\$
12 – Québec 2 20/06/18	11I	M	35-44 ans	Maîtrise	Fonctionnaire	80 000 - 99 999\$
	12A	F	18-24 ans	Collégial	Étudiante et psychologie	60 000 -79 999\$
	12B	F	25-34 ans	Maîtrise	En recherche d'emploi	Moins de 20 000\$
	12C	F	25-34 ans	Secondaire	Chef d'équipe en manufacture	20 000 – 39 999\$
	12D	M	35-44 ans	Baccalauréat	Gestionnaire de projet	80 000 – 99 999\$
	12E	M	35-44 ans	Baccalauréat	Enseignant au primaire	80 000 - 99 999\$
	12F	F	45-55 ans	Collégial	Chauffeuse d'autobus	60 000 - 79 999\$
	12G	M	45-55 ans	Baccalauréat	Professeur	100 000\$ et plus
	12H	M	55-64 ans	Secondaire	Entraîneur physique	20 000 - 39 999\$
	12I	F	55-64 ans	Collégial	En finance	80 000 - 99 999\$
12J	F	65 ans et plus	Secondaire	Secrétaire médicale retraitée	20 000 - 39 999\$	

Annexe B : Questionnaire de sélection rempli par les participants

Bonjour, mon nom est ____ de chez BIP Recherche. Nous avons été mandatés par le Pôle Santé HEC Montréal pour organiser des groupes de discussion sur un sujet qui se porte sur la santé. Ces groupes de discussion se composent d'environ 8 à 10 personnes réunies autour d'un animateur qui vous dévoilera les grandes lignes de la discussion. JE TIENS À VOUS ASSURER QU'IL NE S'AGIT AUCUNEMENT DE VENTE, mais bien d'une recherche qui a pour but de connaître votre opinion. Pour vous remercier de votre participation, une somme de 85 dollars (85,00 \$) en argent vous sera remise immédiatement après la rencontre. Ces groupes sont d'une durée maximum de 2 heures.

1. Noter le sexe du répondant : H___ F___
2. Dans lequel des groupes d'âges suivants vous situez-vous?
 1. 18-24 ans
 2. 25-34 ans
 3. 35-44 ans
 4. 45-54 ans
 5. 55-64 ans
 6. 65 et plus
3. Quel est le plus haut niveau de scolarité que vous ayez atteint? (Assurer une bonne mixité)
 1. Primaire
 2. Secondaire
 3. DEP ou diplôme d'apprenti ou d'une école de métiers
 4. Collégial
 5. Certificat ou diplôme universitaire inférieur au baccalauréat
 6. Baccalauréat
 7. Certificat ou diplôme universitaire supérieur au baccalauréat
4. Laquelle des activités suivantes correspond le mieux à votre situation actuelle? Êtes-vous...
 1. Travailleur(se) à temps plein (30 h et +/sem.)
 2. Travailleur(se) à temps partiel
 3. Chômeur(se), à la recherche d'un emploi
 4. Bénéficiaire de l'aide sociale
 5. À la maison à temps plein
 6. Retraité(e)
 7. Étudiant(e)

5. Dans quel domaine travaillez-vous ? (Q4=1 OU 2)
6. Dans quel domaine travailliez-vous ? (Q4=6)
7. Dans quel domaine étudiez-vous ? (Q4=7)
8. Dans laquelle des catégories suivantes se situe le revenu annuel total de tous les membres de votre foyer, avant impôts et déductions?
 1. Moins de 20 000 \$
 2. 20 000 \$ à 39 999 \$
 3. 40 000 \$ à 59 999 \$
 4. 60 000 \$ à 79 999 \$
 5. 80 000 \$ à 99 999 \$
 6. 100 000 \$ et plus
9. Est-ce que vous ou un membre de famille êtes atteint d'une des maladies suivantes ?
 1. Le diabète
 2. L'Alzheimer
 3. Le cancer
 4. Une maladie cardio-vasculaire
10. Avez-vous une opinion tranchée sur les méthodes médicales suivantes ?
***Si oui, êtes-vous « pour » ou « contre » ?
 1. La vaccination
 2. La médecine génomique
***Max 2 ou 3 « contre » par groupe

***Mentionner seulement si le répondant demande une définition : **Médecine qui permet de choisir le meilleur traitement ou la forme de surveillance la plus efficace, en fonction de la constitution génétique d'une personne et de sa maladie.**
 3. L'aide médicale à mourir
 4. La procréation assistée

Annexe C : Guide d'entrevue de Hahn et al. (2009)

Table 1. Interview guide

-
- 1 What news stories have you heard about genetic information being used in medicine?

 - 2 Has anyone here ever heard the term genomic medicine?
 - Where have you heard it?
 - What comes to mind when you hear the words 'genomic medicine' / 'genetics' / 'genetic medicine' / 'personalized medicine'?

There are many different uses of the term genomic medicine. In our project, genomic medicine is very broad. We define it as using an individual's genetic information, such as from genetic testing or family history, to improve a person's healthcare.

 - 3 What do you know about the current use of genetic information in medicine?

 - 4 What, if any, concerns do you have about using genetic information in medicine?

 - 5 Do you perceive any benefits of using genetic information in medicine? If yes, what?

 - 6 It is fairly common knowledge that eating well, exercising, getting enough sleep, and things of this nature are better for our health, but many Americans don't follow these recommendations. Why do you think this is so?

 - 7 If you could have a genetic test or family history type evaluation with a counselor or a doctor to predict whether you were personally at risk for some condition or health problem, would you want to have that?

 - 8 Do you think genomic medicine is a topic that is important for the community to know about? How so?

 - 9 What topics pertaining to using genetics in medicine are you interested in learning more about?

 - 10 How do you usually access information about health/medical issues?

 - 11 What do you think is the best way to let people like you know about genomic medicine?

 - 12 What is the most important thing that you didn't have a chance to say in today's discussion that you'd like us to know?
-

Annexe D : Guide d'animation pour les groupes de discussion

Introduction (5 min)

- ✚ Se présenter et souhaiter la bienvenue aux participants
- ✚ Présentation du sujet, formalité éthique et signature du consentement
- ✚ Explication du mode de fonctionnement : durée : 1h30 à 2h, présentation des thèmes de discussion, il n'y a pas de bonne ou de mauvaise réponse, l'opinion de tous est important, respect des opinions des autres, s'exprimer fort et clairement, etc.)

Niveau de connaissance de la médecine génomique (20 min)

- 1.1. Avez-vous déjà entendu parler de la génomique ?
 - Si oui, que connaissez-vous de la génomique ?
- 1.2. Est-ce que quelqu'un a déjà entendu parler du terme ``médecine génomique`` ?
 - Si oui, comment en avez-vous entendu parler ?
- 1.3. Qu'est-ce qui vous vient en tête lorsque vous entendez les mots `` médecine génomique``, ``génétique``, médecine génétique``, ``médecine personnalisée`` ?
 - Que comprenez-vous de la médecine génomique ?
- 1.4. Croyez-vous être bien informé par rapport à la médecine génomique ?

Perception à l'égard de la médecine génomique (35 min)

- ✚ Visionnement de la capsule (10 min)
- 2.1. Quelles sont vos premières réactions par rapport à cette présentation ?
 - Quels éléments vous ont le plus marqué ?
 - Comment votre opinion a-t-elle évolué suite à la visualisation de cette présentation ?
 - 2.2. Quels sont selon vous les impacts les plus positifs de la médecine génomique ?
 - Pour vous ou votre famille ?
 - Pour la société en général ?
 - 2.3. Qu'est-ce qui vous préoccupe le plus par rapport à la médecine génomique ?
 - Accessibilité ?
 - Éthique ?
 - Confidentialité (discrimination)?
 - Les coûts ?
 - 2.4. Si vous pouviez avoir recours à un test génétique ou à une évaluation de votre historique de famille avec un conseiller ou un docteur pour prédire si vous êtes à risque ou non d'une condition particulière ou d'un problème de santé, est-ce quelque chose que vous aimeriez faire ? Si oui, pourquoi ? Si non, pourquoi ?
 - 2.5. Quelles seraient les mesures à mettre en place pour contrer les enjeux de la médecine génomique ?

Stratégies de diffusion (25 min)

- 3.1. Par quels moyens accédez-vous habituellement à de l'information en matière de santé ?
- 3.2. Quels seraient les meilleurs moyens pour amener des personnes comme vous à connaître la médecine génomique ?
 - Quels seraient les meilleurs canaux de diffusion ?
 - Par qui ? Qui sont les porteurs les plus crédibles ?
- 3.3. Quels messages devraient-êtré véhiculés en priorité ?
 - Quels messages vous semblent les plus attrayants pour intéresser la population à la médecine génomique?
 - Quel type d'information devrait être véhiculé en priorité pour rassurer la population quant aux enjeux de la médecine génomique ?
- 3.4. Pensez-vous que la médecine génomique est un sujet important dont devrait être informée la population ?
- 3.5. Comment impliquer la population et favoriser l'engagement citoyen de tous dans le débat sur la médecine génomique ?

Conclusion (10 minutes)

- 4.1. Quelle est la chose la plus importante que vous n'avez pas eu la chance de dire dans la discussion d'aujourd'hui et que vous aimeriez partager ?

- ✚ Remercier les participants
- ✚ Récupérer les formulaires de consentement
- ✚ Rémunérer les participants

Annexe E : Capsule vidéo sur la génomique et la médecine personnalisée

Qu'est-ce que la génomique?

Le corps humain est composé d'environ 50 000 milliards de cellules. Malgré leurs fonctions différentes, toutes ces cellules ont un point en commun : elles ont le même bagage génétique, aussi appelé génome, qui est l'ensemble de l'ADN d'une personne. Le génome, c'est comme un mode d'emploi qu'utilisent les cellules pour se développer et fonctionner dans l'organisme. Chaque cellule y lit les instructions qui la concernent. Par exemple, une cellule de la peau consulte l'information sur la couleur ou la texture de la peau, mais ne lit pas les instructions sur les yeux ou les cheveux.

Le génome humain recèle les secrets sur le fonctionnement de notre corps et les maladies qui l'affectent. C'est pourquoi les chercheurs du monde entier s'intéressent au génome et l'étudient. C'est ce qu'on appelle la génomique.

En 1990, un ambitieux programme international de recherche a uni des scientifiques de partout sur la planète autour d'un projet commun : établir la séquence complète du génome humain. En 2003, après 13 ans de travail acharné et plus de 3 milliards de dollars investis, les chercheurs ont annoncé avoir réussi à lire les 6 milliards de lettres du génome humain.



Depuis, la technologie et les connaissances ont progressé dans ce domaine. Séquencer le génome d'un individu est plus rapide et accessible. Mais malgré cela, le génome reste un code à découvrir. Plusieurs gènes sont déjà connus et on peut en tirer de l'information, mais une partie importante demeure encore indéchiffrable.

Le génome est loin d'avoir livré tous ses secrets !

Aujourd'hui, les tests génomiques ou tests d'ADN sont utilisés dans une multitude de domaines comme les enquêtes criminelles,

le dépistage des maladies ou la prescription de médicaments.

[environ 1 minute 45 secondes]

Un avenir prometteur en médecine

Vous l'aurez compris, pour la communauté médicale, le séquençage du génome humain promet de grandes choses. Ces avancées ont pavé la voie à la médecine personnalisée, généralement reconnue comme la médecine de l'avenir.

C'est une médecine qui permet de choisir le meilleur traitement ou la forme de surveillance la plus efficace, en fonction de la constitution génétique d'une personne et de sa maladie.

Le professeur John Rioux de l'Université de Montréal et de l'Institut de Cardiologie de Montréal explique :

«Il y a des retombées très pratiques à tout ça, et financières aussi pour le système santé (...). Dès le départ, (on aimerait) pouvoir dire: vous avez telle maladie, sous la forme X1, [...] alors on va traiter de la bonne façon dès le départ. Donc moins d'essais et erreurs, et donc moins de temps d'accumuler des séquelles de la maladie et des séquelles des mauvais traitements»¹².

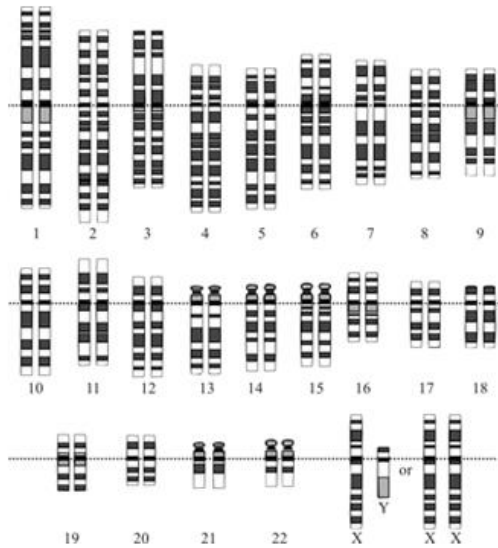
De nombreuses recherches sont en cours au Québec dans ce domaine et s'intéressent à trouver des traitements plus adaptés au profil des gens pour une foule de maladies. Par exemple, une équipe de chercheurs de Montréal travaille à déterminer comment les patients réagissent aux traitements de maladies cardiovasculaires, compte tenu de leur profil génétique. Ils cherchent à comprendre comment les différences génétiques entre les patients génèrent diverses réactions aux médicaments. Ce champ d'études, en plein développement, est appelé la pharmacogénomique. D'autres recherches sont en cours dans nos universités et hôpitaux pour des maladies comme le cancer du cerveau chez les enfants et le cancer du sein, la leucémie myéloïde aiguë, la migraine, l'épilepsie et les maladies inflammatoires de l'intestin, pour ne nommer que ceux-là.

[Environ 3 minutes 30 secondes]

De nombreuses innovations en médecine personnalisée et en génomique sont prêtes à être adoptées et offertes dans les systèmes de santé. Toutefois, parmi les freins à l'adoption, notons entre autres le coût élevé relié à l'achat de nouveaux équipements technologiques et à la formation du personnel soignant. Mais une fois ces coûts défrayés, les bénéfices pour les patients sont immenses sur leur qualité de vie et leur longévité. Par ailleurs, la médecine génomique peut mener à des économies intéressantes pour notre système de santé et de services sociaux dus à

- **l'amélioration de la santé de la population** (ce qui entraîne moins de dépenses en soins de santé),
- à **des diagnostics plus rapides** (alors les maladies se rendent à des stades moins avancés),
- et **des traitements plus efficaces** (puisque les traitements requis sont moins nombreux, plus courts et qu'il y aura moins de récurrences).

¹² Jean-François Cliche, « Zoom sur la «nouvelle» médecine », La Presse/Le Soleil, 20 mai 2017.



[Environ 4 minutes 30 secondes]

Bien que la génomique soit une technologie extrêmement prometteuse, elle comporte cependant son lot de risques et d'enjeux.

Quelques risques

Pour l'instant, beaucoup de tests génétiques ne sont accessibles qu'au privé. Par exemple, au Canada, moyennant un paiement et un échantillon de salive, on peut obtenir différents services:

- Un bilan des maladies que l'on pourrait éventuellement développer et des conseils pour les éviter le plus longtemps possible;
- Des bilans pharmacogénétiques pour guider le traitement du TDAH, de la dépression, de la douleur chronique, du cancer, et de plusieurs autres maladies;
- Des informations généalogiques pour retrouver ses ancêtres;
- Des recommandations alimentaires et sur le poids santé.

Les applications de la génomique dans le domaine de la santé, aussi révolutionnaires soient-elles, doivent être adoptées par le régime public d'assurance-maladie pour être accessible à tous incluant aux personnes vulnérables. Il y a donc un risque que la médecine personnalisée ne demeure accessible qu'aux mieux nantis.

Soulevons aussi les risques liés à la confidentialité des données. Les informations contenues dans notre génome en disent beaucoup sur nous. On peut comprendre les inquiétudes que soulève l'idée d'une fuite de ces données ou d'utilisation inappropriée, par exemple.

[Environ 5 minutes 30 secondes]



En effet, ces informations génétiques sont susceptibles d'intéresser plus que les médecins et les chercheurs. Entre les mains d'autres acteurs (pensons aux assureurs ou aux employeurs), elles peuvent servir à différentes fins, qui peuvent être avantageuses, mais qui peuvent aussi mener à de la discrimination.

Par exemple, les assureurs auraient intérêt à utiliser l'information génétique pour déterminer le risque d'un candidat à développer une maladie avant de lui offrir un produit d'assurance. Ainsi, une personne qui risque de développer des maladies pourrait payer davantage ou même se faire refuser une assurance. Un employeur pourrait aussi souhaiter connaître le profil génétique d'un candidat à l'emploi pour éviter d'embaucher quelqu'un à risque développer des maladies ou, à l'inverse, lui offrir des soins et des services préventifs afin de le garder en santé et à l'emploi le plus longtemps possible.

Pour protéger la population de la discrimination génétique négative, le gouvernement canadien a adopté en 2017 la Loi canadienne sur la non-discrimination génétique. Toutefois, selon certains experts, cette loi n'est pas parfaite et son application dans certaines situations peut être difficile ou délicate.

[Environ 6 minutes 30 secondes]



Les plus récents développements en génomique sont emballants. L'avènement de la biotechnologie CRISPR ouvre la porte aux rêves les plus fous. Il s'agit d'un « ciseau génétique » ultra précis qui peut couper un fragment d'ADN pour corriger une mutation ou éliminer un gène pour le remplacer par un autre. Avec cet outil révolutionnaire présentement en essai clinique, il devient théoriquement possible de manipuler les gènes un à un pour guérir des maladies génétiques jusqu'ici incurables.

Mais lorsque des modifications génétiques sont faites aux cellules dites germinales, c'est-à-dire aux spermatozoïdes, ovules et fœtus, elles se transmettent ensuite de génération en génération et cela pose d'importants questionnements éthiques.

Chaque pays a son cadre réglementaire à ce sujet. Les modifications aux cellules germinales sont interdites au Canada à des fins cliniques ou de recherche. La Chine par exemple, est plus permissive. À ce jour les résultats de deux études chinoises ont été publiés. Ces recherches ont tenté de modifier des gènes défectueux responsables de maladies héréditaires sur des embryons humains non viables. La Suède, Le



Royaume-Uni et les États-Unis mènent actuellement d'autres études de ce genre.

Au Canada, de nombreux experts et chercheurs considèrent qu'une interdiction n'est pas appropriée et qu'il serait mieux d'encadrer la recherche en génomique sur les cellules germinales.

Conclusion

Comme tout changement majeur, la venue de la technologie génomique génère des questionnements, des résistances et des craintes. Les progrès de la médecine personnalisée sont bien réels, mais leur intégration dans le système de soins de santé soulève, comme on a pu le voir, des enjeux sociaux, juridiques, éthiques et technologiques. Les citoyens doivent être informés et consultés face à ces défis. Car la société a son rôle à jouer dans cette grande aventure.

[Environ 8 minutes 15 secondes]

Références de la capsule vidéo

Génome Québec [site web]. Consulté du 9 au 17 avril 2018. <http://www.genomequebec.com>

Alliance Vita (2017), *Nouvelles technologies génétiques chez les êtres humains et Droits de l'Homme*, consulté le 16 avril 2018. <https://www.alliancevita.org/2017/05/nouvelles-technologies-genetiques-chez-les-etres-humains-et-droits-de-lhomme/>

CASTONGUAY, J. DE MARCELLIS-WARIN, N. MISHAGINA, N. (2012) « Évaluation de l'impact socioéconomique potentiel de la médecine personnalisée » Rapport de projet du CIRANO, Montréal, Mai 2012.

B.M. KNOPPERS, M.T. NGUYEN, F. NOOHI & E. KLEIDERMAN (2018), « L'ingénierie ciblée du génome humain : considérations éthiques et politiques – Document d'orientation politique », Centre de Génomique et Politiques (Centre d'Innovation Génome Québec et Université McGill), Montréal, mars 2018.

E. KIRBY, A.M. TASSÉ, M. ZAWATI ET B.M. KNOPPERS (2018), « L'accès et le partage de l'information par les chercheurs en génomique – Document d'orientation politique », Centre de Génomique et Politiques (Centre d'Innovation Génome Québec et Université McGill) et Projet public des populations en génomique et société, Montréal, Mars 2018.

« L'ABC de la médecine personnalisée » (2012), Bulletin Recherche CRCHUM, Vol 4, No 1, janvier 2012. [En ligne] Consulté le 18 avril 2018. <http://crchum.chumontreal.qc.ca/bulletin-recherche-crchum/labc-de-la-medecine-personnalisee>

Y. JOLY, C. DUPRAS, I. NGUENG FEZE & L. SONG (2017), « La discrimination génétique au Québec : Une approche proactive et flexible pour contrer un enjeu de société complexe – Document d'orientation politique », Centre de Génomique et Politiques (Centre d'Innovation Génome Québec et Université McGill), Montréal, octobre 2017.

*Les images sont tirées de genomequebec.com