



# Acceptabilité et utilité des critères de dépistage en génétique du point de vue de détenteurs d'intérêt: Étude exploratoire

Sylvie Beauchamp, Ph.D,  
Anne Andermann, MD, MPhil, DPhil,  
Ingeborg Blancquaert MD, Ph.D  
JASP, Québec, 17 novembre 2005

Agence d'évaluation  
des technologies  
et des modes  
d'intervention en santé  
Québec

## Plan

- Objectif
- Méthodologie
- Résultats
- Conclusion
  - Constats et limites

2

Agence d'évaluation  
des technologies  
et des modes  
d'intervention en santé  
Québec

Cette présentation a été effectuée le 17 novembre 2005, au cours de la journée « Dépistage populationnel en génétique : développement, implantation et évaluation » dans le cadre des Journées annuelles de santé publique (JASP) 2005. L'ensemble des présentations est disponible sur le site des JASP, à l'adresse <http://www.inspq.qc.ca/jasp/archives/>.

## Objectif

---

- **Acceptabilité et utilité des critères du point de vue de détenteurs d'intérêt**  
(*stakeholders*)
- **Contexte québécois**

## Méthodologie

---

- **Collecte des informations**  
(*focus group*)
- **Groupes d'intérêts**
  - Généticiens et conseillers en génétique (7)
  - Médecins en santé publique (5)
  - Spécialistes en sciences sociales et éthique (7)
  - Citoyens (4)
- **Analyse qualitative**

# Résultats

---

- **Résultats**

- Utilité
- Formulation
- Liens de complémentarité et d'opposition
- Participation des détenteurs d'intérêt (*stakeholders*)

# L'ensemble des critères

---

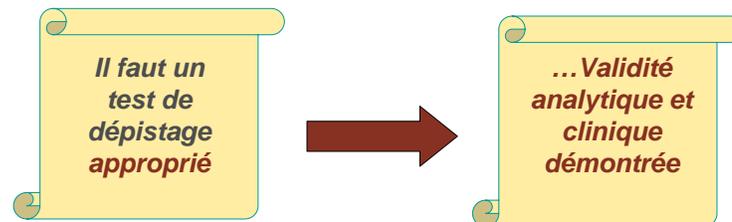
- **Utilité**

- Exhaustivité
- Potentiel d'aide à la décision



- **Problèmes de formulation et d'application**

## Formulation: termes polysémiques



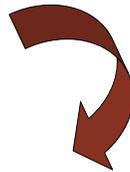
## Formulation: deux courants

- Souhaité et à éviter
- Général et adaptable

*Il faut promouvoir les droits de l'homme, y compris le respect des principes d'équité, d'autonomie et de confidentialité*

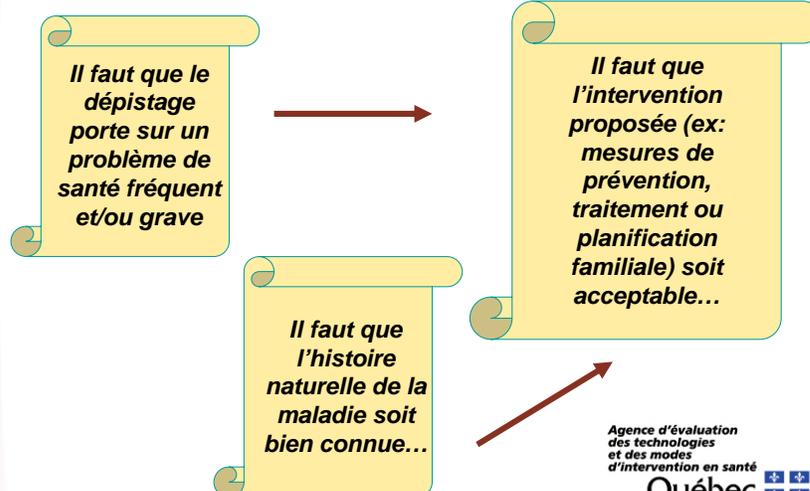
## Liens entre les critères

- Complémentarité
- Opposition éventuelle



- Processus décisionnel complexe

## Complémentarité



## Opposition éventuelle

*Il faut promouvoir les droits de l'homme, y compris le respect des principes d'équité, d'autonomie et de confidentialité*



*Il faut que le test ainsi que l'ensemble du programme de dépistage soient acceptables pour la population cible, et pour la société en général*

**Jugement et pondération**

## Expertise requise

*Il faut que les citoyens puissent prendre part aux décisions concernant le dépistage ...*



*Il faut que les citoyens, les médecins, les administrateurs de la santé et autres professionnels de la santé puissent prendre part aux décisions concernant le dépistage...*

## Participation de l'État

---

- **Accréditation des laboratoires**
- **Complémentarité et qualité des services**
- **Mesures de protection**
- **Allocation des ressources**
  - **Bénéfices/coûts**

## Conclusion

---

- **Choix de société**
- **Outil d'aide à la décision**
  - Conditions à l'implantation
  - Intérêts divergents
  - Participation des différents acteurs, dont l'État
- **Processus non linéaire**

## Limites méthodologiques

---

- Étude exploratoire
- Participants non représentatifs
- Résultats non généralisables
- Point de saturation à atteindre

## Programme de recherche

---

- Cadre conceptuel et liste préliminaire de critères (A Andermann)
- Recours aux critères : exemples concrets (I Costea)
- Acceptabilité et utilité des critères pour les détenteurs d'intérêts (S Beauchamp)
- **Enjeux entourant l'utilisation de la liste des critères et pistes de solution (I Blancquaert)**
- Framework and preliminary list of criteria (A Andermann)
- Review of criteria in real life examples (I Costea)
- Consultation with stakeholders on acceptability and on utility (S Beauchamp)
- **Revising the list of genetic screening criteria (I Blancquaert)**