

SONDAGE NATIONAL :

« QUELLE MEDECINE POUR DEMAIN ? VOTRE AVIS COMPTE »

Ce sondage fait partie d'une étude menée par l'Interface sciences-société de l'Université de Lausanne sur mandat de l'Office du Médecin Cantonal, Service de la santé publique du Canton de Vaud. Il vise à connaître l'opinion du public sur les biobanques et le développement de la santé « personnalisée ».

Le sondage a été élaboré en collaboration avec diverses associations et institutions partenaires : Fédération Romande des Consommateurs, Organisation Suisse des Patients, Fédération Suisse des Patients, et Swiss Biobanking Platform. Il a été diffusé durant une période d'environ 4 mois (du 15 mai au 27 septembre 2017) auprès des associations et institutions partenaires et également relayé par :

- l'Associazione consumatrici e consumatori della Svizzera italiana (ACSI), association partenaire de la FRC au Tessin ;
- l'Unité de Valorisation des Données et des Echantillons (VDE, CHUV), qui a diffusé le sondage à une liste d'environ 10.000 participants à la Biobanque Institutionnelle de Lausanne ;
- l'association Patients Advocates for Cancer Research and Treatment (PACRT) ;
- l'Académie Suisse des sciences Médicales (ASSM) et Swissethics, qui ont mentionné le sondage dans leur *Fact Sheet* consacrée au nouveau modèle de consentement fédéral.

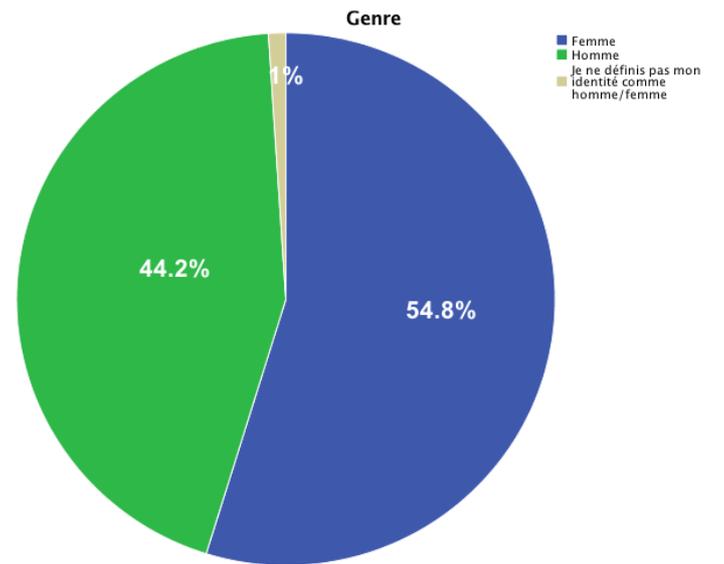
Au total 1'924 réponses complètes provenant de 24 cantons ont été récoltées. Nous tenons à souligner que, en raison de la diffusion du sondage par les divers canaux susmentionnés, nos répondant.e.s ne peuvent pas être considérés comme un échantillon représentatif de la population suisse. Les répondant.e.s à notre sondage représentent plutôt un échantillon « de convenance », permettant d'explorer l'avis de divers publics (associations de patient.e.s et des consommateur.trice.s, participant.e.s à la recherche, citoyen.ne.s) sur les thématiques abordées, d'identifier de grandes tendances et leurs corrélations avec les variables sociodémographiques pertinentes, ainsi que de générer des nouvelles questions de recherches à explorer dans des enquêtes ultérieures.

ANALYSE DES RESULTATS

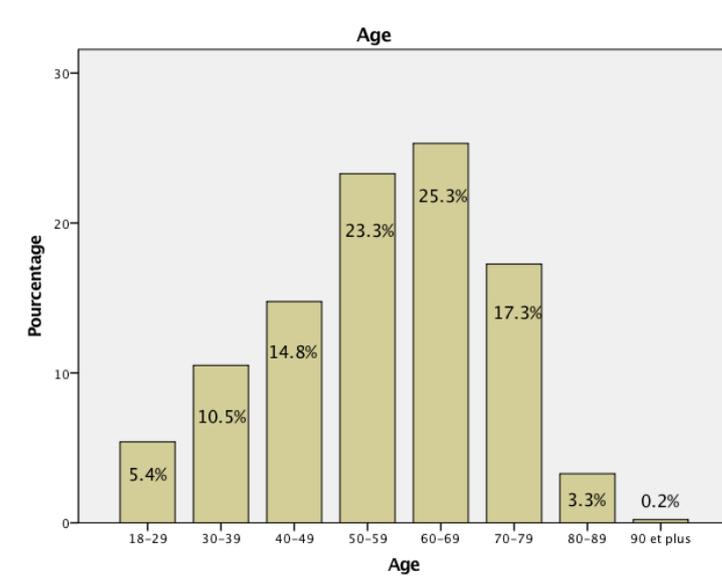
Les résultats du sondage présentés ci-dessous sont organisés en deux grandes parties : **I) Profil des répondant.e.s**, détaillant les caractéristiques sociodémographiques des participant.e.s au sondage ; **II) Résultats saillants**, incluant les réponses obtenues pour chaque question sous la forme de statistiques descriptives.

1) Profil des répondant.e.s

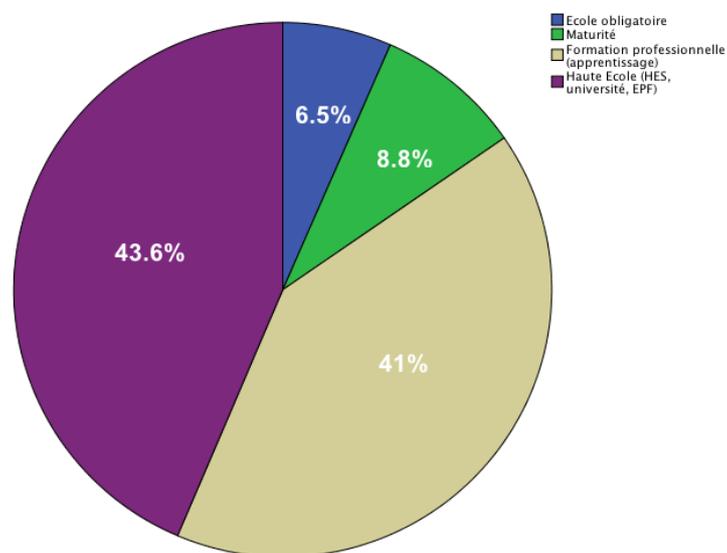
Les 1'924 répondant.e.s au sondage sont majoritairement des femmes (54.8%). Les hommes représentent 44.2% et une toute petite minorité des répondant.e.s ne définissent pas leur identité comme masculine ou féminine (1% correspondant à 20 personnes).



Les tranches d'âges les plus représentées (91.2% des répondant.e.s) se situent entre 30 et 79 ans, alors que les répondant.e.s entre 18 et 29 ans ou âgé.e.s de 80 ans ou plus ne dépassent pas 8.9% de l'échantillon.



La majorité des répondant.e.s possède un niveau de formation élevé (Haute Ecole : 43.6%). Le reste de l'échantillon est au bénéfice d'une formation professionnelle (apprentissage : 41%), d'une maturité (8.8%) ou d'une formation obligatoire (6.5%).



Concernant la provenance géographique des participant.e.s, sur l'ensemble des 24 cantons touchés par le sondage, le canton de Vaud est surreprésenté (64.4% des répondant.e.s), suivi par le Valais (5.9%), Fribourg (5.2%) et le Tessin (5%). Les autres cantons se situent à des pourcentages variant entre 3,7% et 0,1%.

La surreprésentation vaudoise s'explique en grande partie en raison de la participation importante des répondant.e.s ayant contribué à la Biobanque Institutionnelle Lausannoise (BIL).

Pourcentage de répondant.e.s selon le canton de domicile :

0,7%	Argovie	64,4%	Vaud
0,4%	Grisons	5,9%	Valais
1%	Jura	0,1%	Zoug
0,4%	Lucerne	4%	Zurich
3,7%	Neuchâtel	0,2%	Appenzell Rhodes-Ext.
0,1%	Obwald	0,5%	Bâle campagne
1,1%	Saint-Gall	0,5%	Bâle ville
0,1%	Schaffhouse	3,3%	Berne
0,4%	Soleure	5,2%	Fribourg
0,2%	Schwytz	2,8%	Genève
0,1%	Thurgovie	0,1%	Glaris
5%	Tessin	0,1%	Uri

Bon nombre de personnes déclarent être membres d'associations de patient.e.s (9.6%) et/ou de consommateur.trice.s (24.5%). Presque un tiers des répondant.e.s (29,7%) est au bénéfice d'une formation ou travaille dans le domaine de la santé et 8.4% disposent d'une formation ou font de la recherche en biologie ou en médecine.

Concernant la participation à la recherche, 13.7% ont participé à un projet de recherche dans le domaine de la génétique et 42% ont donné un échantillon biologique à une biobanque.

Une personne sur quatre (25.1%) déclare être touchée, directement ou indirectement, par une maladie génétique. La plupart (71.4%) affirment être touchés par d'autres problèmes de santé importants tels que le cancer ou des maladie chroniques.

Finalement, une minorité (6.3%) déclare avoir déjà envisagé de commander un test génétique sur internet en-dehors d'une consultation médicale.

II) Résultats saillants : statistiques descriptives

Q1 : Avez-vous déjà entendu parler de biobanques? (n_C = 1924)

64,7% Oui

35,3% Non, c'est la première fois

Q2 : Avez-vous déjà entendu parler de médecine ou de santé « personnalisée »? (n_C = 1924)

59,9% Oui

40,1% Non, c'est la première fois

Q3 : Seriez-vous d'accord que vos échantillons biologiques (sang, tissu ou autre liquide corporel) et des données tirées de votre dossier médical soient stockés dans une biobanque et utilisés des fins de recherche ? (n_C=1924)

83,8% Oui

6% Non

10,2% Je ne sais pas

Q4 : Seriez-vous d'accord que vos échantillons biologiques (sang, tissu ou autre liquide corporel) et des données tirées de votre dossier médical soient stockés dans une biobanque et utilisés à des fins de recherche ? (n_C=1613, non à Q3)

56,4% Donner un consentement « général »

13% Donner un consentement « spécifique » à un seul projet de recherche

27,7% Donner un consentement « évolutif »

2,9% Je ne sais pas

Pour quelles raisons ? (n_C=115, non à Q3, choix multiple)

32,2% **Q5 : Je ne fais pas confiance aux institutions de recherche**

71,3% **Q6 : J'ai peur pour la protection de mes données**

23,5% **Q7 : Je ne pense pas que ce genre de recherche soit utile pour améliorer la santé**

0% **Q8 : Autre**

Comment aimeriez-vous qu'on vous demande votre consentement ? (n_c=1613, oui à Q3, choix multiple)

43,2%	Q9 : Par le personnel soignant
12,6%	Q10 : Par le personnel administratif à l'admission à l'hôpital
49,7%	Q11 : Par mon médecin traitant
33,9%	Q12 : Par de la documentation envoyée à la maison
19,5%	Q13 : Par une application mobile
0%	Q14 : Autre

Si lors d'une hospitalisation, on vous demandait votre consentement, de quoi auriez-vous besoin pour vous décider ? (n_c=1613, oui à Q3, choix multiple)

18,4%	Q15 : De parler à des proches
30,1%	Q16 : De parler à mon médecin traitant
71%	Q17 : D'informations
27,1%	Q18 : De temps pour me décider
0%	Q19 : Autre

Quel type d'informations aimeriez-vous recevoir avant de donner votre consentement pour la conservation et l'utilisation d'échantillons biologiques et de données médicales à des fins de recherche ? (n_c=1924, choix multiple)

73,5%	Q20 : Sur le type de recherches prévues
57,7%	Q21 : Sur la protection des données
31,3%	Q22 : Sur les résultats des recherches précédentes
49,3%	Q23 : Sur la possibilité que mes données et échantillons soient transmis à des tiers – des entreprises pharmaceutiques ou des institutions de recherche – en Suisse ou à l'étranger
68,8%	Q24 : Sur la manière dont je serai informé-e d'éventuels résultats inattendus me concernant
52,4%	Q25 : Sur mes droits en tant que patient-e et participant-e à une recherche
32,2%	Q26 : Sur l'organisation de la biobanque
0%	Q27 : Autre

Comment aimeriez-vous accéder à ces informations ? (n_c=1924, choix multiple)

50,3%	Q28 : Par une brochure d'information
55,5%	Q29 : Par le site internet de la biobanque ou de l'hôpital
30,1%	Q30 : Par une application mobile que je peux garder sur mon smartphone
0%	Q31 : Autre

Je souhaiterais connaître des résultats inattendus concernant... (n_c=1924, choix multiple)

		Oui	Non	Je ne sais pas
Q32	Une maladie qui m'affecterait sans possibilité de prévention ni de traitement efficace	71%	15,2%	13,8%
Q33	Une maladie qui m'affecterait avec possibilité de prévention ou de traitement efficace	94,3%	2,7%	3,1%
Q34	Une maladie qui m'affecterait avec un risque de transmission à mes enfants	84%	10,4%	5,6%
Q35	Une maladie qui surviendrait seulement à un âge très avancé	69,7%	17,8%	12,5%

Comment souhaiteriez-vous que l'on vous recontacte pour être informé-e de résultats « inattendus » concernant votre santé découverts suite au projet de recherche effectué ? (n_c=1924, choix multiple)

47,3%	Q36 : Par courrier
12,8%	Q37 : Par téléphone
69%	Q38 : Lors d'une consultation médicale
0%	Q39 : Autre

Q12 : Selon vous, qui devrait communiquer ces résultats ? (n_c=1857, choix multiple)

66,9%	Q40 : Le/la médecin généraliste
59,8%	Q41 : Le/la spécialiste en génétique
11,1%	Q42 : Un-e psychologue
0%	Q43 : Autre

Une fois en possession de résultats significatifs pour votre santé et sachant que les résultats d'analyse de votre génome peuvent révéler des informations concernant votre famille, qui penseriez-vous informer ? (choix multiple)

		Oui	Non	Je ne sais pas
Q44 (n _c =1639)	Mes enfants (si vous en avez ou prévoyez d'en avoir)	84,3%	6,6%	9,1%
Q45 (n _c =1672)	Mon ou ma partenaire	91%	4%	5%
Q46 (n _c =1161)	Mes parents	49,8%	34,7%	15,5%
Q47 (n _c =1358)	Mes frères et sœurs	72,5%	16,3%	11,1%
Q48 (n _c =1716)	Mon médecin traitant	94,3%	1,6%	4%

Q49 : À qui/quoi pensez-vous que les résultats de ces recherches devraient-elles bénéficier ? (n_c=1795, préférence 1)

22,6%	À moi-même
14,3%	À la santé de ma famille
23,8%	À la prévention de problèmes de santé touchant une grande partie de la population suisse tels que le cancer, les problèmes cardiaques, le diabète, ou les démences liées au vieillissement
8,3%	À la prévention de maladies qui touchent une minorité de la population et qui par conséquent sont très peu connues scientifiquement et médicalement, telles que la maladie de Huntington, la mucoviscidose ou l'hémophilie
9,4%	À l'amélioration des mesures de santé publique

8,9%	À l'amélioration de médicaments existants ou à la découverte de nouveaux médicaments
12,7%	Au développement de thérapies économiquement accessibles à l'ensemble de la population mondiale

Q50 : À qui/quoi pensez-vous que les résultats de ces recherches devraient-elles bénéficier ?
(n_c=1770, préférence 2)

11.9%	À moi-même
16,6%	À la santé de ma famille
21,9%	À la prévention de problèmes de santé touchant une grande partie de la population suisse tels que le cancer, les problèmes cardiaques, le diabète, ou les démences liées au vieillissement
12,4%	À la prévention de maladies qui touchent une minorité de la population et qui par conséquent sont très peu connues scientifiquement et médicalement, telles que la maladie de Huntington, la mucoviscidose ou l'hémophilie
11.9%	À l'amélioration des mesures de santé publique
13.6%	À l'amélioration de médicaments existants ou à la découverte de nouveaux médicaments
11.6%	Au développement de thérapies économiquement accessibles à l'ensemble de la population mondiale

Q51 : À qui/quoi pensez-vous que les résultats de ces recherches devraient-elles bénéficier ?
(n_c=1699, préférence 3)

11,4%	À moi-même
9,9%	À la santé de ma famille
21,2%	À la prévention de problèmes de santé touchant une grande partie de la population suisse tels que le cancer, les problèmes cardiaques, le diabète, ou les démences liées au vieillissement
11.4%	À la prévention de maladies qui touchent une minorité de la population et qui par conséquent sont très peu connues scientifiquement et médicalement, telles que la maladie de Huntington, la mucoviscidose ou l'hémophilie
12,7%	À l'amélioration des mesures de santé publique

14,9%	À l'amélioration de médicaments existants ou à la découverte de nouveaux médicaments
18,5%	Au développement de thérapies économiquement accessibles à l'ensemble de la population mondiale

Q57 : Accepteriez-vous que des compagnies pharmaceutiques puissent bénéficier des données tirées du dossier médical et des échantillons biologiques stockés dans les biobanques afin de développer de nouveaux traitements ou technologies ? (n_C=1924)

57,3%	Oui
21,9%	Non
20,8%	Je ne sais pas

Parce que... (n_C=1101, oui à Q57, choix multiple)

64,9%	Q58 : Je pense que la confidentialité de mes données sera respectée
69,5%	Q59 : Je pense que c'est le seul moyen de développer des médicaments
27,5%	Q60 : Je pense que les compagnies pharmaceutiques mettent tout en œuvre pour que les médicaments soient rapidement mis sur le marché
7,7%	Q61 : J'ai confiance en les compagnies pharmaceutiques
0%	Q62 : Autre

Parce que... (n_C=421, non à Q57, choix multiple)

57,2%	Q63 : Je crains que la confidentialité de mes données ne soit pas respectée
22,8%	Q64 : Je crains que moi ou mes proches ne bénéficient jamais des médicaments et traitements développés par les compagnies pharmaceutiques
46,6%	Q65 : Je crains que les médicaments et traitements développés par les compagnies pharmaceutiques soient hors de prix
68,9%	Q66 : Je n'ai pas confiance dans les compagnies pharmaceutiques
0%	Q67 : Autre

Q68 : Pensez-vous que des mesures légales ou des garanties contractuelles devraient être apportées afin que les technologies et médicaments commercialisés par ces compagnies soient financièrement accessibles au plus grand nombre ? (n_C=1918)

89,3%	Oui
2,8%	Non
7,9%	Je ne sais pas

Q69 : Un modèle de formulaire de « consentement général » sur l'utilisation des données liées à la santé et d'échantillons biologiques à des fins de recherche a été proposé pour la Suisse. Avez-vous pu en prendre connaissance ? (n_C=1924)

33,4%	Oui
66,6%	Non

Q70 : Le considérez-vous comme suffisant pour donner votre accord à la réutilisation de vos données et échantillons à des fins de recherche ? (n_C=638)

69%	Oui
9,9%	Non
21,1%	Je ne sais pas

Q71 : Dans d'autres pays, comme en Grande-Bretagne, les citoyen-ne-s et patient-e-s sont impliqué-e-s dans les décisions concernant les biobanques. Est-ce qu'en tant que citoyen-ne-s/patient-e-s, vous souhaiteriez : (n_C=1924)

6,1%	Ne pas être impliqué-e car ce n'est pas mon problème
56%	Être informé-e régulièrement de ces développements, par exemple au moyen d'une newsletter, sans être davantage impliqué-e
18,2%	Exprimer mon opinion concernant les orientations de la recherche dans le domaine médecine/santé personnalisée et ses résultats
7,7%	Participer activement à l'élaboration de l'encadrement des biobanques dans un groupe de travail
10,6%	Je ne sais pas