



## SONDAGE D'OPINION PUBLIQUE SUR LA BIOTECHNOLOGIE AU CANADA

Présenté au Comité de coordination des sous-ministres adjoints chargés de la  
biotechnologie du Gouvernement du Canada

Décembre 2003

### SOMMAIRE

Rédigé pour le compte du Comité de coordination des sous-ministres adjoints chargés de la biotechnologie du gouvernement du Canada par la firme Pollara.

*Les points de vue exprimés dans le présent document ne reflètent pas nécessairement les politiques du gouvernement du Canada.*



## Introduction

C'est avec plaisir que la firme Pollara soumet le présent rapport. Ce dernier émane d'un projet de recherche sur l'opinion publique réalisé en décembre 2003 pour le compte du Comité de coordination des sous-ministres adjoints chargés de la biotechnologie.

Cette étape de la recherche, qui consistait en une enquête téléphonique auprès de 1000 Canadiens ainsi qu'à la tenue de huit groupes de discussion à travers le Canada, s'est terminée en décembre 2003.

La recherche a été élaborée principalement dans le but d'atteindre les objectifs qui suivent :

- Sonder l'opinion de la population sur une série de questions concernant la biotechnologie au Canada en utilisant comme référence des données mises au point dans le cadre d'étapes précédentes de recherche.
- Évaluer les attitudes des Canadiens à l'égard de l'avancement d'initiatives novatrices en santé centrées sur la recherche en biotechnologie.
- Évaluer les attitudes des Canadiens concernant d'éventuelles mesures - ou leviers - économiques qui pourraient faire progresser le secteur de la biotechnologie du Canada.
- Recueillir l'opinion des Canadiens sur des initiatives ayant trait à l'information génétique à sa confidentialité.
- Obtenir de l'information auprès des Canadiens sur leurs connaissances et leurs croyances en ce qui a trait au Protocole sur la biosécurité.

Le travail d'enquête téléphonique a été réalisé entre les 4 et 16 décembre 2003. La marge d'erreur est d'environ 3,1 p. 100, 19 fois sur 20.

Il est possible d'obtenir de plus amples renseignements auprès de Pollara Research à Toronto et de Earncliffe Research and Communications à Ottawa. Veuillez vous adresser à nous au (416) 921-0090 ou au (613) 233-8080 (à nos bureaux), de même que par courriel aux adresses suivantes :

Marie Larose : [mlar@pollara.ca](mailto:mlar@pollara.ca)

Elly Alboim : [elly@earncliffe.ca](mailto:elly@earncliffe.ca)

Jeff Walker : [jwalker@earncliffe.ca](mailto:jwalker@earncliffe.ca)

## Tendances

Cette étape de la recherche est axée sur l'examen d'un ensemble de questions d'actualité en matière de biotechnologie touchant différents ministères fédéraux, et sur l'évolution de plusieurs questions examinées au cours des étapes précédentes de recherche.

En ce qui concerne le degré de connaissance et de sensibilisation à l'égard de ces questions, les tendances qui avaient été définies dans le cadre d'étapes antérieures se sont avérées encore plus prononcées. Les progrès sont si considérables qu'ils devront être confirmés dans le cadre des activités de suivi de la prochaine étape. Le nombre de Canadiens qui déclarent très bien connaître la biotechnologie a plus que doublé, passant de 6 à 16 p. 100, alors que la quantité de ceux qui disent n'en rien connaître est passée de 13 à 7 p. 100. On peut observer que dans l'ensemble, le degré de sensibilisation à ces questions a fait un bond. Ainsi, la proportion de Canadiens qui affirment en être au moins un peu informés est passée de 57 à 70 p. 100. Parmi les Canadiens engagés, 80 p. 100 disent avoir au moins une certaine connaissance du sujet.

De plus, cette étape a révélé que plus de Canadiens se disaient maintenant favorables à la biotechnologie en général. Le ratio appui / opposition est passé d'environ 2 pour 1 (63 p. 100 favorables pour 25 p. 100 opposés) en mars 2003 à 2,5 pour 1 (68 p. 100 favorables pour 25 p. 100 opposés). L'opposition demeure stable, alors qu'au cours des étapes réalisées entre 2000 et 2002, elle se chiffrait à 30 p. 100.

Lorsqu'on compare aux résultats de l'an passé les données de poursuite sur l'information génétique et la confidentialité, on remarque de légères différences. Bien que la grande majorité des répondants croient en la recherche génétique et affirment qu'ils mettraient à contribution leur propre information génétique s'ils étaient soumis à des essais dans le cadre d'une recherche de ce genre, certains affichent un malaise grandissant pour ce qui est de l'accès et l'emploi des bases de données comportant de l'information génétique, particulièrement en ce qui concerne la possibilité que les compagnies d'assurance accèdent à ces renseignements.

Au chapitre de la confidentialité en matière de génétique, les Canadiens expriment encore le même désir de voir les différents gouvernements concilier confidentialité et encouragement à la recherche. Quelque 73 p. 100 d'entre eux tiennent à ce que le gouvernement réalise cet équilibre en prenant en compte les lois et les lignes directrices appliquées dans ce domaine.

## Attitudes et degré de sensibilisation

Dans l'ensemble, les attitudes à l'égard de la technologie correspondent fortement à ce qu'avait révélé la recherche réalisée antérieurement. Les Canadiens considèrent que le domaine de la biotechnologie médicale est extrêmement prometteur et croient qu'à titre personnel, il offrira aux Canadiens des avantages substantiels. Les bienfaits éventuels sur la santé, plus que tout autre facteur, influencent les attitudes des Canadiens à l'égard de la biotechnologie.

Au chapitre de la connaissance et de la sensibilisation, les tendances décelées lors des étapes précédentes se sont avérées plus prononcées encore au cours de la présente étape. L'ampleur des progrès est si considérable qu'elle devra être confirmée lors des activités de suivi de la prochaine étape. La proportion de Canadiens qui disent très bien connaître la biotechnologie a plus que doublé, passant de 6 à 16 p. 100, et celle des répondants qui affirment ne rien connaître à ce sujet est passée de 13 à 7 p. 100. On peut observer que dans l'ensemble, le degré de sensibilisation à ces questions a fait un bond. Ainsi, la proportion de Canadiens qui affirment en être au moins un peu informés est passée de 57 à 70 p. 100. Parmi les Canadiens engagés, 80 p. 100 disent avoir au moins une certaine connaissance du sujet.

Ces données confirment les conclusions établies à la suite de la tenue de groupes de discussion. En effet, au cours des plus récentes étapes de recherche, la sensibilisation à la biotechnologie s'est accrue. Il arrive fréquemment que les répondants soient en mesure de donner plusieurs exemples d'application ou de découvertes canadiennes. De plus, une fois la conversation engagée au sein des groupes de discussion, la connaissance des participants s'avère plus exhaustive que celle démontrée à l'origine.

Cette étape a aussi révélé que plus de Canadiens se disaient maintenant favorables à la biotechnologie en général. Le ratio appui / opposition est passé d'environ 2 pour 1 (63 p. 100 favorables pour 25 p. 100 opposés) en mars 2003 à 2,5 pour 1 (68 p. 100 favorables pour 25 p. 100 opposés). L'opposition demeure stable, alors qu'au cours des étapes réalisées entre 2000 et 2002, elle se chiffrait à 30 p. 100.

On note cependant qu'une méfiance généralisée persiste au sujet des aliments génétiquement modifiés (GM). Ce sentiment a en effet de nouveau été observé dans les groupes de discussion lors de la présente étape. Les gens expriment maintenant une plus grande insatisfaction que par le passé en ce qui a trait au manque d'étiquetage et de normes d'étiquetage concernant les aliments GM.

Règle générale, les Canadiens connaissent peu la réglementation du gouvernement du Canada en matière de biotechnologie. Seulement 3 p. 100 d'entre eux déclarent très bien la connaître et 25 p. 100 disent la connaître quelque peu. Ces résultats sont les mêmes que ceux obtenus lors des étapes précédentes.

On a noté que les répondants affichaient une confiance modérée en ce qui a trait à la capacité du gouvernement de voir à ce que les produits biotechnologiques disponibles sur le marché soient sûrs. La moitié d'entre eux affirment être très ou plutôt confiants, alors que

moins de un sur cinq disent qu'ils ne le sont aucunement. La corrélation entre l'opposition à la biotechnologie dans son ensemble et le manque de confiance est très élevée : le tiers de ceux qui s'y opposent affirment n'avoir aucunement confiance, et une autre proportion de 4 sur 10 se disent assez peu confiants. En revanche, seulement 7 p. 100 et 26 p. 100 d'entre eux y sont respectivement favorables.

Nombreux sont ceux qui s'entendent pour dire que le gouvernement du Canada ne semble pas suffisamment étudier et surveiller les effets des produits biotechnologiques. Ici encore, on note que les répondants déjà opposés à la biotechnologie sont plus susceptibles de croire que le gouvernement ne prend pas les mesures qui s'imposent.

### **Priorités et initiatives novatrices en matière de santé dans le secteur de la biotechnologie**

La santé et la médecine sont, avant tout, ce qui incite les répondants à appuyer la biotechnologie. La plupart des Canadiens pensent qu'elle sera au cœur des améliorations qui seront apportées aux soins de santé. Or, le facteur qui, avant tout autre, influe de façon décisive sur l'appui du public est le fait que nombre de répondants croient qu'ils bénéficieront personnellement des innovations apportées au domaine de la biotechnologie.

Les priorités essentielles qui, à l'avis des répondants, devraient être adoptées par le gouvernement du Canada, consistent de façon générale en deux types d'initiatives : investir en recherche - fondamentale aussi bien qu'appliquée - et, de concert avec les provinces, établir des pratiques courantes de même que des normes internationales visant à évaluer la biosécurité. Dans chacun de ces cas, presque les deux tiers des répondants ont affirmé qu'il s'agissait « d'une des plus importantes » initiatives que devrait prendre le gouvernement.

À l'opposé des Québécois, les Ontariens sont ceux qui ont le plus tendance à croire que la recherche fondamentale est une des priorités essentielles. Pour ce qui est de la recherche appliquée, on note une division entre l'Ouest et l'Est : les gens de la Colombie-Britannique sont les moins susceptibles d'affirmer que cela représente une des plus importantes priorités, alors que ceux des provinces de l'Atlantique pensent généralement le contraire. Les Québécois, les Albertains, de même que les Canadiens âgés de plus de 55 ans, ont plutôt tendance à considérer que l'affermissement des mesures actuelles en matière de protection des renseignements personnels est une des plus importantes priorités du gouvernement. En revanche, les résidents des provinces de l'Atlantique sont les moins portés à exprimer ce point de vue. De plus, comme dans le cas des Albertains, ils accordent à la collaboration avec les pays étrangers une priorité qui se situe au-dessous de la moyenne. Les gens de la Colombie-Britannique tendent à accorder plus d'importance à cette question.

Les groupes de discussion aident à confirmer les résultats des recherches. Ainsi, ils ont mis en lumière quatre conclusions essentielles :

- Les Canadiens n'ont pas l'impression que le gouvernement du Canada a investi de façon substantielle dans le domaine de la biotechnologie récemment.

- Ils ont aussi tendance à considérer que la recherche en santé, en plus d'être encore sous financée, ne reçoit pas toute l'attention qu'elle mérite.
- Ils ne sont généralement pas au fait des mesures qui sont prises pour réglementer le secteur technologique.
- Ils croient que la technologie, et l'économie en général, sont de nature globale et que, par conséquent, les régimes de réglementation nationaux ne seront que partiellement utiles lorsqu'il s'agit de garantir que les applications de la biotechnologie soient soumises à des essais rigoureux.

Lorsqu'ils étaient forcés d'établir une liste de priorités, les participants aux groupes de discussion avaient tendance à choisir d'abord celles qui consistaient essentiellement à financer la recherche - autant fondamentale qu'appliquée - puis le financement de la recherche entreprise par le gouvernement en matière de biosécurité et de réglementation à l'égard des produits. Les participants qui, à l'intérieur des groupes, avaient le plus d'influence et d'aptitudes, étaient portés à accorder autant - sinon presque autant - d'importance à la bonne intendance qu'à la promotion des découvertes et des applications.

Accélérer les évaluations n'est cependant pas considéré comme une option valable. Parmi la liste des éventuelles priorités en matière d'innovation en santé, c'est la priorité qui a obtenu le score le plus bas. Au sein des groupes de discussion, cette idée «d'accélérer le processus» semble miner la confiance - déjà plutôt modérée - des participants envers le système.

La question «d'accélérer le processus» a aussi donné lieu à d'importants débats à l'intérieur des groupes de discussion. La majorité des participants, particulièrement les plus réfléchis parmi les meneurs d'opinion, ne croient pas qu'on puisse accélérer le processus d'approbation sans, d'une manière ou une autre, compromettre la sûreté. La plupart d'entre eux ne manifestent aucun désir de faire des compromis à l'égard de l'innocuité des produits afin de pouvoir les commercialiser plus rapidement. L'argument principal qu'ils soulèvent pour justifier cette position repose sur le fait que pour garantir la sécurité, il est essentiel d'identifier, au cours de plusieurs « générations », les éventuels effets secondaires dans un organisme ou dans des organismes qui interagissent avec lui. À leur avis, il n'est « en aucun cas possible d'accélérer ce processus d'évaluation de plusieurs générations » sans compromettre la sécurité. En outre, ils croient que les personnes se trouvant dans une situation désastreuse peuvent réussir à obtenir des traitements qui font encore l'objet d'essais. À leur avis, cela devrait dans l'ensemble suffire à répondre aux préoccupations relatives à la vitesse du processus.

Une minorité, soit une personne sur quatre, croit que les processus pourraient être accélérés sans que la sécurité ne soit compromise. Mais, là encore, on ne parle pas d'une accélération très importante : la seule initiative qui est envisagée est l'élimination de quelques formalités administratives. Pour que la sécurité ne soit pas compromise, on s'attend à ne pouvoir réduire les délais que d'environ 20 p. 100.

On a présenté aux groupes une série de choix forcés - ou « compromis » - à faire à l'égard des éventuelles priorités. Il s'agissait d'abord de choisir entre l'investissement en recherche fondamentale et l'investissement en recherche appliquée (commerciale). Les participants ont

alors affirmé que les gens ne voulaient pas avoir à faire ce genre de choix dans le domaine de la santé. Ils ont dit accorder une égale importance à ces deux disciplines et tenir à ce qu'on fournisse, autant à l'une qu'à l'autre, un soutien adéquat.

Le second « compromis » visait à sonder chez les participants la volonté d'établir un équilibre entre l'allocation de ressources à des recherches sur des applications en santé, d'une part, et à des recherches en réglementation, d'autre part. Dans ce cas, les groupes ont dans l'ensemble opté pour le premier des deux choix. Les participants ne considèrent pas pour autant que la recherche en réglementation est - ou devrait être - une priorité secondaire, mais croient plutôt qu'elle ne doit pas nécessairement être très coûteuse, du moins pas autant que ne le sont les investissements en recherche fondamentale et appliquée. Cela explique que pour certains, la nécessité de faire un compromis entre ces deux priorités n'ait pas été évidente. Ils ne veulent pas que le domaine de la réglementation soit privé de toute amélioration, mais ne comprennent pas qu'une telle position réduise par le fait même l'investissement au chapitre de la recherche. Tous désirent que des ressources soient consacrées à la réglementation, à la sécurité et à la bonne intendance. La question fondamentale consiste à déterminer quel montant doit être alloué, et ce dernier dépend de ce qui est considéré comme étant dispendieux.

Le sondage révèle que seul un Canadien sur cinq croit qu'il serait plus avantageux pour le Canada d'élaborer ses propres normes et règlements en matière de biotechnologie. La grande majorité dit favoriser la coopération avec d'autres pays. Cette préférence s'avère tout particulièrement évidente chez ceux qui appuient la biotechnologie dans son ensemble. On note cependant une tendance très faible à désirer que les évaluations soient réalisées conjointement. Les gens disent vouloir que les experts canadiens, de concert avec ceux d'autres pays, s'emploient à établir la façon la plus efficace d'évaluer ces technologies. En ce qui a trait au processus d'approbation, ils croient cependant que le Canada devrait appliquer son propre système et y soumettre tous ses produits, nonobstant qu'ils aient déjà été approuvés dans un pays où on applique un processus d'approbation semblable.

Après avoir débattu de la question, certains se sont dits prêts à accepter les premiers résultats de tests réalisés à l'étranger (les essais de la première étape, par exemple). En ne rendant pas obligatoire, en vertu de la réglementation canadienne, la répétition intégrale du processus de la première étape, on abrègerait la période d'approbation au Canada. Toutefois, les gens veulent que les principales composantes des évaluations soient exécutées au Canada, même lorsque ces dernières ont déjà été réalisées à l'étranger, peu importe dans quel pays. Il est à noter que les États-Unis ont été unanimement rejetés lorsqu'il a été question d'un pays dont le Canada pourrait utiliser les résultats afin d'abrèger son processus d'approbation. Une impression largement répandue, qui est ressortie au cours de cette étape de même que dans le cadre d'études antérieures sur la biotechnologie, veut que le système d'approbation des États-Unis soit trop expéditif. Cette opinion est alimentée en partie par le fait que le Canada « met plus de temps » à approuver les produits. En outre, nombreux sont ceux qui soupçonnent l'industrie pharmaceutique américaine d'exercer une influence excessive sur les processus d'approbation.

Les derniers compromis proposés aux groupes de discussion consistaient à mettre en opposition les coûts et l'accessibilité de certaines technologies à l'intérieur du système de

santé. En bout de ligne, les gens tendent à croire qu'évaluer la façon dont les produits s'intégreront aux systèmes de santé constitue une tâche qu'il est plus approprié de confier à des experts de la santé qu'à des Canadiens ordinaires. À leur avis, cette question leur demanderait de prendre en compte trop de variables et de considérations. Ils ont de surcroît l'impression qu'ils devraient obtenir les détails de chacun des cas pour comprendre adéquatement la situation.

Cela étant dit, l'accès est sans aucun doute une préoccupation intrinsèque en ce qui a trait à cette technologie, mais peu de gens sont en mesure de débattre des choix inhérents à cette question. Ainsi, ils ne veulent pas payer plus de taxes en vue d'obtenir les produits à meilleur marché, mais ils ne veulent pas non plus plafonner les prix si cela implique que les compagnies ne fabriqueront pas de produits. Bref, les gens veulent bénéficier des applications et tiennent à ce que le prix de ces dernières soit abordable. Ils aiment l'idée qu'un CEPMB ou une autre agence fédérale du genre se charge d'examiner les prix.

### **Leviers économiques**

Le sondage a démontré que les Canadiens ne sont pas nécessairement d'accord pour dire que la biotechnologie sera dans l'avenir un des plus importants facteurs de création d'emplois et de croissance économique. Environ la moitié d'entre eux croient que ce sera le cas, alors qu'un peu moins de la moitié ne le croit pas. La majorité des participants aux groupes de discussion ont dit penser que le secteur de la biotechnologie n'en était qu'à ses débuts, ce qui n'en faisait pas pour le moment un intervenant très important en matière d'économie ou d'emplois.

Cela ne revient toutefois pas à dire que les gens croient que ce secteur est sans importance. Tel que déjà précisé au début de ce rapport, l'importance qu'ils lui accordent est d'abord et avant tout reliée aux avantages attendus en matière de santé, et ensuite, aux bénéfices prévus sur le plan économique.

Les Canadiens sont de plus en plus convaincus que leur pays est un des chefs de file mondial dans le secteur de la biotechnologie. Il est par contre surprenant de constater qu'au sein des groupes de discussion, les gens voient le Canada et les chercheurs canadiens comme des « défavorisés » du domaine. Ils les perçoivent comme des gens qui, bien qu'ayant fourni des efforts considérables pour parvenir à occuper la première place à l'intérieur de quelques créneaux commerciaux précis, risquent de ne pas avoir l'envergure nécessaire pour être leader ailleurs que dans quelques secteurs clé de la biotechnologie.

Les avantages qu'on reconnaît au Canada reposent sur les compétences intellectuelles de scientifiques érudits qui évoluent dans le monde universitaire et sur le fait que les Canadiens sont dotés d'une expertise naturelle dans des domaines qui, comme l'agriculture, sont reliés à la biotechnologie.



Les désavantages reposent en bonne partie sur la « taille » relativement petite du marché et sur le manque de fonds pouvant être consacrés à la mise au point de ces technologies au Canada. On compare nos ressources à celles qui semblent être disponibles ailleurs, particulièrement aux États-Unis. L'impression que la petite taille de son marché désavantage le Canada sur le plan concurrentiel a fait l'unanimité au sein des différents groupes.

En outre, sur le plan des attitudes, un des facteurs prédominants est la distinction que font plusieurs répondants entre les compagnies en général, et entre celles de ce secteur, en particulier. Dans le secteur de la biotechnologie, comme dans plusieurs autres, on constate en effet que les Canadiens tendent à ressentir une grande affinité envers les petits entrepreneurs et les compagnies de taille modeste. En revanche, ils ont tendance à nourrir des sentiments négatifs à l'égard des grandes compagnies. Cette attitude est particulièrement dominante lorsqu'il s'agit non seulement de multinationales mais aussi de grandes compagnies canadiennes. Cela se reflète directement dans leur opinion concernant les efforts qui devraient être faits pour favoriser le développement de ce secteur. Ainsi, lorsqu'au cours d'une discussion, il est question de petits groupes de chercheurs, l'ensemble des participants s'accorde aisément sur le fait que ces scientifiques ont besoin de l'aide du gouvernement. Par contre, si on parle de grandes compagnies, l'attitude des participants devient moins favorable.

Les limites avec lesquelles le secteur doit composer en termes de financement sont un problème qui a eu des échos très significatifs au sein des groupes de discussion. Les Canadiens engagés, notamment, saisissent la teneur des difficultés auxquelles font face les entreprises. Cela s'explique en grande partie par le fait que cette situation correspond dans son essence à la perception qu'on a généralement des compagnies et des chercheurs canadiens, en l'occurrence qu'ils sont petits, que nombre d'individus très instruits et hautement qualifiés travaillent pour eux, mais qu'ils n'ont pas d'argent. Nombre de ces individus saisissent en quoi consiste le problème des montants déductibles aux fins de l'impôt. Certains comprennent immédiatement le système, alors que d'autres ont besoin qu'on le compare à l'ancien modèle, en l'occurrence le RÉÉR. Dans le cas de ce régime, lorsqu'un individu ne contribuait pas à la hauteur des montants autorisés, il n'avait plus la possibilité de faire usage des montants non utilisés après sept ans. Or, il est très important de comprendre que les Canadiens, qui ont développé au cours de la dernière décennie un intérêt très marqué pour leurs finances personnelles, sont désormais - beaucoup plus qu'on ne le croit - aptes à saisir les enjeux économiques auxquels font face les compagnies.

Quoi qu'il en soit, même si l'on considère important que le gouvernement appuie le secteur de la biotechnologie, cette question n'est pas nécessairement perçue comme une urgence. Cette perception peut être attribuée au fait qu'aucune des mesures de développement économique mise de l'avant dans ce domaine ne peut être qualifiée d'urgente. Il pourrait donc s'avérer déraisonnable de s'attendre à ce que le gouvernement fasse de cette question une priorité.

Dans le cadre du sondage, on a donné aux répondants et aux membres des groupes de discussion un briefing sur les caractéristiques du secteur de la biotechnologie. On leur a en outre posé deux questions de base, à savoir si, à leur avis, le gouvernement devrait

s'employer à stimuler davantage ce secteur et s'ils considéraient approprié l'usage éventuel de six leviers économiques.

La majorité, soit 72 p. 100, était d'avis que le gouvernement du Canada devrait dorénavant s'engager à assurer la réussite de cette industrie.

Le sondage a révélé qu'un des six leviers économiques se distinguait. En effet, l'option qui s'est avérée la plus attrayante consisterait à créer un fonds de capital de risque financé en partie par le gouvernement et géré par des experts du secteur privé. L'initiative mettrait également à contribution des experts en soins de santé ayant à leur actif une expérience concrète sur le terrain, à titre de preneurs de décision dans des hôpitaux de même que dans le secteur de l'administration de la santé. Les participants aux groupes de discussion ont également trouvé cette option intéressante. Ils en aimaient l'idée, particulièrement du fait qu'à leur avis, les décisions prises dans le cadre d'un tel fonds tiendraient compte non seulement des considérations de base, mais aussi des questions d'intérêt public.

À plusieurs reprises, on a spontanément fait valoir que le traitement de cas relativement rares de certaines maladies pourrait justifier l'appui du fonds, même si cela ne s'avérait pas plus profitable que d'autres éventuels investissements. Une autre raison qui explique qu'on ait favorisé cette option est que la petite taille du marché et le nombre peu élevé de fonds de capital-risque au Canada - en comparaison aux États-Unis - pourrait faire de cette approche une façon efficace d'intégrer ces éléments. La troisième raison pour laquelle ce modèle s'est avéré attrayant est la possibilité que des investissements faits par le gouvernement dans certains produits lui soient profitables. Les profits pourraient alors servir à aider les Canadiens à obtenir des produits à prix abordable.

Les répondants ont cependant été portés à rejeter un autre modèle de fonds de capital-risque (il s'agissait de contribuer à des fonds de capital-risque déjà existants dans le secteur privé canadien dans le domaine de la biotechnologie), leur impression étant qu'en dépit de la valeur de certaines causes, les décisions seraient prises en vertu de considérations purement économiques, excluant ainsi des applications potentiellement bénéfiques pour la santé mais relativement peu viables sur le plan économique.

Les répondants des groupes de discussion tendaient à s'intéresser à des approches qui leur apparaissaient plus simples à comprendre et à mettre en œuvre, notamment pour ce qui est de faire passer la période d'utilisation des crédits d'impôt de 10 à 15 ans. Certains ont même affirmé qu'elle devrait s'étendre sur 20 ans. Cette proposition, qui fait appel au bon sens, est perçue par les gens plutôt comme une façon de combler un vide dans le système fiscal que d'offrir un nouvel avantage à ce secteur.

Nombre de personnes ont dit trouver plutôt attrayant un autre levier économique. Il s'agissait de permettre aux actionnaires d'employer les crédits d'impôt auxquels ont droit les compagnies de biotechnologie. Les participants ont dit de cette mesure qu'elle était attrayante du fait qu'ils pouvaient concevoir comment tout individu, quel qu'il soit, - et non pas uniquement « les compagnies » - pourrait en bénéficier. En ce sens, on a perçu qu'elle avait la possibilité d'être profitable, non pas uniquement au secteur, mais aussi à l'ensemble des

Canadiens. Certains ont établi un parallèle entre ce modèle et les « fonds de travailleurs », qui comportent une bonification des montants déductibles aux fins de l'impôt.

L'option qui consistait à fournir directement des fonds de départ par le biais de circuits déjà existants a suscité des réactions mitigées au sein des groupes. Certains ont trouvé l'idée très intéressante. Cependant, un plus grand nombre de personnes ont mentionné que les autres approches seraient plus simples, qu'il s'agisse de changer les règles en matière de crédits d'impôt ou d'opter pour un modèle plus efficace au chapitre de la prise de décision (des experts en fonds de capital-risque qui seraient chargés d'appliquer un « mécanisme de vérification » performant dans le contexte d'un fonds conjoint de capital-risque, par exemple). Dans certains groupes, on s'est dit préoccupé par l'idée que les fonds soient alloués davantage pour des motifs politiques que pour des considérations de santé ou d'économie.

Toutefois, en raison des limites de temps et de ressources, les groupes n'ont pas réussi autant que nous l'aurions souhaité à évaluer comment un investissement dans ce domaine pourrait être évalué en fonction des autres priorités du gouvernement. Au chapitre du développement économique, cette éventualité a été perçue en général comme une priorité essentielle à laquelle il vaudrait la peine d'allouer des ressources. Toutefois, lorsqu'elle a été confrontée à des priorités comme les soins de santé, on ne lui a pas accordé la même attention. Il faudra consacrer plus d'efforts à cette question pour arriver à déterminer avec exactitude à quel point elle constitue une priorité pour les Canadiens.

### **Information génétique et vie privée**

Dans l'ensemble, les gens sont encore mal informés et peu engagés à l'égard des questions touchant la protection des renseignements génétiques. Toutefois, ceux qui ont participé à des discussions et qui ont par le fait même réfléchi à ces questions, ont des points de vue bien arrêtés. Cela donne à penser qu'il sera possible de dégager les tendances de l'opinion publique une fois que le débat sera entamé, du moins parmi les Canadiens engagés.

Un sentiment d'urgence à l'égard de l'état actuel des règles de gouvernance est perçu plus fortement que lors du sondage réalisé en 2003. Certains indices nous permettent de croire qu'entre-temps, les gens ont été davantage exposés à ces questions et qu'ils ont continué à réfléchir à l'opinion qu'ils s'en font.

Le sondage révèle que 17 p. 100 des Canadiens affirment très bien connaître les questions reliées à l'information génétique. Ce pourcentage n'était que de 9 p. 100 en mars 2003. La proportion d'individus qui déclarent avoir une certaine connaissance du sujet est demeurée à 51 p. 100. Trois Canadiens sur dix disent s'intéresser beaucoup à ces questions, alors que la moitié de la population affirme s'y intéresser passablement.

Un groupe à peine plus nombreux affirme être intéressé à en savoir plus sur l'information génétique personnelle, alors que 8 p. 100 des gens déclarent qu'on leur a

demandé de subir un test génétique. La grande majorité - soit les deux tiers - des Canadiens croient que les avantages reliés à une meilleure connaissance de l'information génétique l'emportent sur d'éventuels inconvénients. Ce pourcentage s'est accru de 4 p. 100 au cours de la dernière année. On attribue ce phénomène en grande partie à la perception selon laquelle ce genre de recherche aurait à l'avenir d'importantes répercussions sur les soins et les traitements en matière de santé. Ainsi, un nombre considérable de Canadiens, soit 97 p. 100, considèrent que la recherche génétique est appelée à jouer un rôle très ou passablement central au sein de la recherche médicale.

La plupart des individus croient qu'il est bon de mieux connaître sa propre information génétique. Dans une même proportion, les gens sont prêts à ce qu'on utilise leurs renseignements génétiques personnels à des fins de recherche médicale. Certains affirment néanmoins avoir été méfiants à l'idée de subir ce genre de test. Dans certains cas, cela s'explique par le fait qu'il n'existe aucun traitement pour nombre de maladies et que les gens ne voient pas l'avantage à savoir qu'ils peuvent y être prédisposés. Il reste qu'un certain nombre de personnes ont dit se méfier du fait que d'autres (p. ex. les compagnies d'assurance) pourraient vouloir accéder à ces renseignements. Or, étant donné qu'ils tiennent à ce que cette information demeure confidentielle, ils ne veulent pas subir les tests. Ils comprennent les difficultés auxquelles font face les instances fédérales et provinciales, mais, comme c'est le cas à l'égard d'autres questions, cela leur est égal. Ce qui leur importe est que quelqu'un soit responsable de voir à ce que les compagnies d'assurance et les employeurs n'aient pas accès à ces renseignements. Or, si cela ne se fait pas, l'ensemble du gouvernement en subira le blâme.

Le sondage a démontré que la plupart des Canadiens, en l'occurrence 82 p. 100, accepteraient qu'on intègre leurs renseignements génétiques personnels à une base de données si on leur garantissait que cette dernière ne porterait aucune trace de leur identité. Un peu plus de la majorité, soit 54 p. 100, a affirmé désirer que les règles en matière d'accès à l'information génétique soient plus strictes que celles touchant d'autres informations reliées à la santé. En revanche, 43 p. 100 des répondants ont dit n'avoir aucune objection à ce que les mêmes règles soient appliquées dans les deux cas.

À la question primordiale consistant à savoir ce que le gouvernement devrait avant tout prendre en considération pour ce qui est des règles sur la confidentialité de l'information génétique, une grande majorité de Canadiens, soit 73 p. 100, ont dit vouloir qu'un juste équilibre soit établi entre la protection de la vie privée et la recherche en santé dans le domaine de la biotechnologie. Seuls deux groupes, petits mais quasi équivalents (12 p. 100 et 13 p. 100) ont affirmé leur préférence pour l'une ou l'autre des deux options.

Bien que les répondants aient en général exprimé le désir qu'un « juste équilibre soit établi », la recherche donne à penser qu'au départ, leur enthousiasme a été quelque peu refroidi à l'idée de subir un test en l'absence de ce qui est perçu comme des règles strictes, ou sans qu'ils sachent quelle information est protégée et contre qui. Ainsi, la plupart d'entre eux croient que les compagnies d'assurance sont autorisées à demander aux gens ce genre de renseignements. À l'intérieur des groupes, la question à savoir qui

est propriétaire de l'information génétique et qui peut y accéder, suscite immédiatement l'intérêt des participants de même qu'une certaine inquiétude : ils se demandent en effet qui sont les vrais propriétaires de ces renseignements et si les compagnies d'assurance peuvent y accéder. Ce sentiment d'incertitude fait en sorte qu'on demande plus de garanties, ce qui explique en partie les priorités qui se dégagent de l'étude.

Dans un tel contexte, les gens commencent souvent par poser des questions difficiles sur la protection de la confidentialité, l'anonymat et la sûreté des bases de données utilisées en recherche génétique. Certains participants aux groupes de discussion ont pour leur part exprimé leur inquiétude face à la situation de Canadiens soumis à des tests génétiques dans des pays où la protection de la confidentialité n'est pas réglementée.

Dans l'ensemble, les groupes de discussion ont émis une opinion selon laquelle la nécessité d'entreprendre des démarches précises au plan juridique afin de protéger la confidentialité des renseignements génétiques pourrait avec le temps miner le désir d'encourager la recherche et développement (ou d'établir un juste équilibre entre confidentialité et R&D). Si la situation n'est pas clarifiée, les gens pourraient inciter le gouvernement à opter d'exercer une prudence excessive en matière de protection de la vie privée plutôt que d'établir un juste équilibre entre cette dernière et la R&D.

Un des règlements que le gouvernement pourrait éventuellement appliquer au chapitre de la confidentialité des renseignements génétiques a été mise à l'essai dans le cadre du sondage de même qu'à l'intérieur des groupes de discussion. Les priorités des répondants en sont ressorties de façon claire et cohérente, bien que toutes les mesures aient été jugées importantes. Il s'est néanmoins avéré que la principale priorité était de réviser la Loi sur la protection des renseignements personnels afin de protéger spécifiquement les renseignements génétiques. Ainsi, les deux tiers des Canadiens ont affirmé qu'il s'agissait là d'une des plus importantes mesures, alors qu'un quart des répondants l'ont déclaré importante. Les groupes de discussion ont également affirmé que cette mesure était à leur avis une priorité essentielle.

Dans le cadre du sondage, les répondants ont choisi comme deuxième priorité une éventuelle collaboration avec la communauté de recherche médicale pour établir des normes : 61 p. 100 d'entre eux ont déclaré qu'il s'agissait là d'une des plus importantes mesures, alors que 36 p. 100 l'ont classée au deuxième rang par ordre d'importance.

Amender la loi est ce qui est perçu comme étant le plus important, étant donné que des mesures spécifiques y seraient inscrites, évitant ainsi qu'elles soient transgressées par la suite. En outre, la plupart des gens ont l'impression qu'une telle initiative aurait comme effet d'attirer l'attention du gouvernement sur cette question.

En ce qui concerne d'éventuels amendements à la Loi sur la protection des renseignements personnels ainsi qu'à la Loi canadienne sur les droits de la personne, les gens disent vouloir que la formulation en soit précise et que les différentes formes de protection y soient clairement décrites, même si les experts affirment que certaines

dispositions sont implicites dans les lois actuelles. De cette façon, les gens seraient rassurés sur ce point et sur le fait que le gouvernement se penche sur la question.

Ainsi, lorsqu'on a demandé aux gens à quel moment il serait approprié d'adopter des modifications comme celles présentées dans le cadre de cette étude, une très grande majorité - soit 80 p. 100 - a répondu que les lois devraient être amendées dès qu'une lacune potentielle serait découverte. À leur avis, on ne devrait pas attendre d'être confronté à un vrai problème d'ordre légal. Lorsqu'on aborde cette question, les gens invoquent le concept d'action préventive, en partie parce qu'ils se demandent si les Canadiens ordinaires qui seront placés devant un tel défi seront aptes à mener ce genre de bataille en cour. En règle générale, les Canadiens n'aiment pas vraiment la façon dont les lois sont modifiées à l'issue de certaines causes entendues en cour, notamment dans des domaines comme la biotechnologie, où les enjeux sont perçus comme étant très significatifs.

### **Questions liées à l'environnement**

Le dernier sujet abordé dans le cadre de cette recherche avait trait au Protocole sur la biosécurité ainsi qu'à l'établissement de priorités à l'égard des aspects de l'environnement touchés par la biotechnologie.

Les répondants n'étaient généralement pas très au fait du Protocole sur la biosécurité. Ainsi, seulement 13 p. 100 d'entre eux ont dit avoir entendu parler de cet accord international visant à adopter des mesures au chapitre du commerce durable, de l'acheminement des marchandises et de l'usage des organismes vivants génétiquement modifiés. Selon la majorité, en l'occurrence 68 p. 100, le gouvernement du Canada ne devrait pas ratifier ce protocole avant d'en savoir plus sur les conditions à respecter et sur la façon dont il devrait être mis en oeuvre. Un quart des répondants étaient d'avis qu'il devrait être ratifié dès maintenant.

La grande majorité des répondants, soit 68 p. 100, considèrent que le gouvernement du Canada devrait établir un juste équilibre entre deux initiatives consistant, d'une part, à adopter des pratiques de bonne intendance environnementale et, d'autre part, à stimuler le développement économique du secteur de la biotechnologie environnementale. Cette constatation reflète les résultats obtenus dans le cadre d'étapes de recherche antérieures. On avait alors demandé aux répondants quelles mesures devrait prendre le gouvernement à l'égard du secteur technologique en général. Deux fois plus de répondants (20 p. 100 plutôt que 10 p. 100) sont d'avis qu'il est plus important d'investir dans des applications de la biotechnologie qui favorisent la protection de l'environnement que d'investir davantage en biotechnologie afin d'assurer à l'industrie canadienne un rôle de chef de file dans ce domaine.