

Les valeurs économiques des données et de l'information génétiques

REVUE MÉDECINE ET PHILOSOPHIE

Christine Peyron¹, Camille Level²

¹ Laboratoire d'Economie de Dijon (Equipe d'Economie de la Santé) – Université Bourgogne Franche Comté,
² Centre de Génétique, Hôpital d'Enfants, CHU Dijon-Bourgogne

RÉSUMÉ

La notion de valeur a différentes acceptions en économie. La valeur économique peut notamment se décliner en valeur d'usage ou en valeur d'échange. Ces acceptions renvoient à des courants théoriques qui abordent différemment le statut et le rôle des biens dans le fonctionnement de l'économie. Mobiliser ces conceptions de la valeur économique pour qualifier les données et l'information génétiques permet à la fois d'en analyser la nature et certains enjeux. Les données génétiques rassemblées dans des bases de données peuvent être conçues comme des biens de production valorisables soit directement soit indirectement à travers la valeur de l'information ou du service qu'elles produisent. Après avoir caractérisé les conceptions possibles de cette valorisation, nous développons plus en détail l'analyse, de la valeur d'échange des données génétiques et de leur marchandisation d'une part, puis celle de la valeur d'usage de l'information génétique pour les patients et de son impact sur leur bien-être d'autre part.

MOTS-CLÉS : Génétique, Données, Information, Valeur utilité, Valeur d'échange.

DOI : 10.51328/220506

Introduction

L'économiste de la santé, soucieux de comprendre les impacts (voire les bouleversements) sanitaires, organisationnels, financiers, sociaux, qu'induirait la génomique (Moatti, 2014), doit inclure dans son champ de réflexion le statut et la spécificité des données génétiques. S'il cherche à savoir pourquoi ces données sont produites, utilisées, échangées, il aura forcément, implicitement ou explicitement, à analyser, éventuellement à mesurer, leur valeur. Mais appréhender la valeur économique d'un bien ou d'un service implique un détour dans des débats théoriques et méthodologiques propres à cette discipline, puis le choix d'une approche parmi celles développées dans les travaux des économistes, approche cohérente avec l'objet ou les objectifs de l'analyse.

La notion de valeur est au cœur de la construction du raisonnement économique, la discipline pouvant être présentée comme le discours qui cherche à savoir comment la valeur d'un bien se crée, comment les biens s'échangent en fonction de leur valeur, comment l'ensemble des valeurs se répartissent entre individus ou groupes d'individus d'une société (Perrin, 2011). La centralité de cette notion est loin de signifier une convergence dans son approche, analyser ce que peut-être la valeur économique d'un bien conduit à parcourir des courants de pensée assez inconciliables, à examiner différentes représentations du fonctionnement théorique de l'économie et à circonscrire les problématiques qui seront abordées (Dacheux & Goujon, 2020).

Une ligne de partage binaire, bien souvent citée, est

celle distinguant la valeur-travail (la valeur d'un bien est liée à la manière dont il produit et plus particulièrement au travail nécessaire pour le produire) et la valeur d'usage (la valeur d'un bien dépend de l'intensité du besoin auquel le bien peut répondre) (Steta, 2014). Ces deux notions ont émergé dès le début de la science économique¹ et continuent de polariser les approches de la discipline. Toutefois, la valeur d'usage et sa traduction en termes d'utilité dominent aujourd'hui dans les travaux des économistes à travers les approches dites orthodoxes ou mainstream (Gazier, 2020). La valeur économique d'un bien peut aussi se concevoir dans le cadre d'une transaction, la valeur alors dite d'échange, elle traduit une équivalence, socialement déterminée, entre des biens.

L'analyse de la valeur économique d'un bien doit par ailleurs se faire dans un cadre cohérent avec le statut et les caractéristiques de ce bien. Par exemple, la valeur d'un bien appréhendé au sein d'un processus de production ne sera pas analysée comme celle d'un bien abordé dans la sphère de la consommation. De même, la valeur d'un bien auquel on accède gratuitement ne sera pas mesurée comme celle d'un bien échangé sur un marché. Lorsqu'un même bien, et ce sera le cas des données génétiques, peut être décrit sous différents angles, la valeur à analyser pourra être déclinée selon chacun des cadres d'analyse possibles.

Notre propos dans cet article n'est pas de rentrer dans les controverses théoriques et méthodologiques sur la notion de valeur économique mais de montrer que l'économie offre des approches plurivoques de la valeur des données génétiques, et que ces approches permettent, avec les outils de l'économiste, de revenir sur certains des enjeux associés à l'usage et à la diffusion de ces données. Pour atteindre cet objectif, nous aurons au préalable précisé le statut des données génétiques, à savoir celui d'un bien de production. Pour approfondir notre présentation, nous développerons ensuite deux thématiques, celle de la valeur d'échange des données génétiques sur le marché des données de santé, puis celle de leur valeur d'usage en termes de préférences ou de bien-être des patients. Ces deux thématiques renvoient aux travaux des économistes et aux enjeux sociétaux qui nous semblent, actuellement, les plus en lien avec la question de la valeur des données génétiques.

Les approches économiques des données génétiques et de leur valeur

Une étape préalable à l'analyse de la valeur des données génétiques est de préciser le statut économique qu'elles peuvent avoir. La donnée génétique, individuelle, brute, n'est pas un bien économique. Il n'est pas possible, si elle isolée, de lui attribuer les deux caractéristiques spécifiques d'un bien économique, à savoir satisfaire un besoin et être produit en mobilisant des ressources limitées (Calton et al., 2000). Ce n'est que collectivement, intégrées dans des bases de données, que les données génétiques acquièrent cette qualité de bien économique. En distinguant les besoins auxquels elles peuvent répondre, les données génétiques apparaissent alors avant tout comme des biens de production, dans le sens où elles contribuent

à produire d'autres biens : des informations, de la connaissance, des prises en charge de patients.

Deux stratégies sont alors envisageables pour l'étude de la valeur économique de ces données. Elles peuvent être valorisées directement comme un bien de production dont on pourra étudier le coût mais aussi l'accessibilité ou le prix dès lors que ce bien de production est élaboré, s'échange ou s'achète sur un marché. La notion de valeur d'échange doit alors être mobilisée. Les données génétiques peuvent également être valorisées indirectement à l'aune de la valeur de ce qu'elles permettent de produire, à savoir des informations génétiques, des diagnostics, des prises en charge. Une approche en termes de valeur d'usage sera alors choisie.

De façon très générale, la valeur d'échange d'un bien mesure la possibilité d'obtenir d'autres biens en contrepartie de ce bien. La valeur d'échange peut être, comme chez les auteurs classiques, proportionnelle aux quantités de travail incorporées dans les biens mais aussi dépendre de leur rareté. La valeur d'échange d'un bien peut s'illustrer dans son prix, que l'on abordera soit en termes de prix relatifs (rapport entre les prix de deux biens) soit en termes de prix d'équilibre (niveau de prix vers lequel on converge compte tenu de l'intensité de l'offre et de la demande). La théorie néoclassique fait du prix une mesure objective de la valeur qui synthétiserait trois éléments, grâce au marché : la valeur subjective associée au bien, sa valeur objective en termes de ressources nécessaires pour le produire (son coût de production) et sa rareté (Perrin, 2001). Le coût de production peut donc contribuer à la valeur d'échange d'un bien mais ne peut y être assimilé. Ce coût traduit monétairement les ressources qui ont été détruites pour produire ce bien. Le coût de production des données génétiques renvoie à la manière dont ces données sont collectées, construites, traitées, il intègre le coût des prélèvements, des outils bio-informatiques, aux coûts de stockage, et à ceux associés aux temps de travail déclinés en niveau de compétences.

La valeur d'échange est une notion pertinente pour aborder le don ou le partage des données génétiques mais aussi le marché de la donnée génétique. En effet, les données peuvent être produites et échangées gratuitement par des structures publiques de recherche, de soins, par des entreprises de biotechnologie privées, mais leur mise à disposition peut aussi faire l'objet d'une contrepartie financière, voire d'un prix. Elles peuvent, dans ce dernier cas, avoir non seulement une valeur d'échange mais aussi une valeur marchande. Les données génétiques sont alors considérées comme des marchandises, c'est-à-dire des biens intentionnellement produits pour être vendus (Postel & Sobel, 2010).

La valeur d'usage, deuxième approche que nous présentons ici², évalue ce qu'un individu retire de l'utilisation d'un bien. Elle a fondamentalement une dimension subjective, traduit en quoi le bien répond au besoin, aux attentes d'un individu, dans un contexte donné. La valeur d'usage peut aussi être appelée valeur utilité, dénomination qui garde une certaine ambiguïté avec le principe moral d'utilité de l'utilitarisme (Milanesi, 2010). Si des économistes comme A. Smith ou D. Ricardo fai-

¹ Au début de la science économique, les physiocrates et F. Quesnay (1694-1774) se situent dans une approche où la richesse vient de la production et des coûts de production, alors que, par exemple, Condillac (1714-1780) développe une approche subjective de la valeur liée aux besoins de l'individu.

² Le fameux paradoxe de l'eau et du diamant illustre l'écart possible entre valeur d'usage et valeur d'échange, il a pu être résolu dans l'analyse néoclassique avec le raisonnement marginaliste et l'utilité marginale, la valeur d'un bien n'étant pas associée à la valeur de l'ensemble du bien mais à la valeur de la dernière unité obtenue de ce bien.

saient explicitement référence à ce principe, l'économie moderne a développé une notion d'utilité dépourvue de toute dimension normative et sociale, est utile ce qui est préféré, choisi par un individu (Mongin, 2006).

Les données génétiques ne font pas l'objet d'un usage direct, ce sont les services qu'elles permettent de produire pour les patients ou les professionnels qui seront utiles. On peut caractériser un service par la possibilité d'user, sur une période donnée, d'une capacité technique ou humaine propre à produire une utilité pour l'utilisateur. La notion de service met donc l'accent sur la relation entre le demandeur et l'offreur du service, sur l'usage que fera le demandeur des capacités de l'offreur. La valeur d'usage d'un service a donc une composante relationnelle (Callon et al., 2000). Dans la typologie de J. Gadrey (Gadrey, 2000), les services produits avec des données génétiques sont des demandes d'intervention : un professionnel mobilise ses capacités humaines et techniques pour répondre à un besoin de diagnostic, de dépistage ou d'information émanant d'un tiers. Ce professionnel peut-être le biologiste ou le bio-informaticien qui répond aux demandes d'un généticien en lui apportant des informations, des connaissances utiles à sa pratique. Ce professionnel peut aussi être le généticien qui mobilise des connaissances, ses compétences pour donner au patient des informations, pour lui proposer une prise en charge. La valeur d'usage à analyser sera celle de ces services produits grâce aux données génétiques.

Ces deux logiques d'approche de la valeur, valeur d'usage et valeur d'échange, peuvent se décliner dans le triptyque très classique de l'analyse économique, l'étude de la production, de la consommation et de l'échange. Les données génétiques abordées dans chacun de ces champs d'activité auront une valeur économique définie en cohérence. Cette segmentation de l'analyse ne doit pas occulter les interactions possibles entre ces valeurs, par exemple la gratuité dans l'échange en favorisant l'accès à des données massives peut rendre les données plus performantes et accroître alors leur valeur d'usage.

Ce bref panorama de la valeur des données génétiques montre qu'elles peuvent avoir non pas une mais diverses valeurs économiques selon la nature qu'on leur accorde, selon la sphère de l'activité économique considérée. Ces différentes valeurs ne s'additionnent pas, elles coexistent, elles ont chacune leur cohérence et leur intérêt, elles sont choisies conjointement avec les problématiques auxquelles on souhaitera répondre sur la génétique et sa diffusion. Le point qui suit développe ainsi l'intérêt et les enjeux associés à l'analyse de la valeur d'échange des données génétiques, premier axe proposé pour approfondir notre présentation préliminaire.

La valeur des données génétiques comme valeur d'échange dans la sphère de la production : de la gratuité à une valeur marchande

En abordant les données génétiques comme un bien dont la circulation, l'échange, produit de la valeur, l'analyse économique se place dans la sphère de la production de connaissances et de la recherche. La notion de valeur au cœur de l'analyse est alors, comme nous allons le montrer, celle de la valeur d'échange.

Dans de nombreux domaines d'activité, la constitution, grâce au numérique, de bases de données massives est associée à l'émergence d'une « nouvelle économie » car-

actérisée par de nouveaux modèles de création de valeur. Dans ces énormes bases de données, si la donnée brute n'a pas de valeur, elle en acquiert une dès lors qu'elle est combinée avec d'autres données, et cela d'autant plus que ces données seront en grand nombre (Isaac, 2018). Un accès aux données libre et ouvert est alors un accélérateur possible de cette création de valeur, la gratuité des données diminuant les coûts de transaction³ en plus de faire disparaître le prix, et la massivité facilitée des bases de données augmentant la puissance de leur exploitation. Différents modèles économiques précisent ensuite comment cette valeur est répartie ou capturée (Duboc, & Noel, 2021).

Depuis les années 80, la recherche en génomique fonctionnelle s'est développée avec des réseaux de collaboration scientifique, des consortiums, pouvant inclure des acteurs à la fois publics et privés. Le premier apport de ces regroupements était justement le partage de données aboutissant à la construction de bases de données et de biobanques dont le contenu et la taille permettaient de mieux connaître le rôle des séquences génétiques (Dalpé & Bouchard, 2005). Ces bases de données et ces biobanques ne seront productives de connaissances que si elles sont largement partagées (y compris au niveau international), accroissant ainsi la possibilité de pouvoir identifier les variations responsables des signes cliniques et d'interpréter des événements génétiques rares. Elles seront d'autant plus fécondes que leurs données seront accessibles non seulement pour des projets de recherche en cours mais aussi pour des projets futurs, non précisément définissables aujourd'hui.

L'intérêt général implique donc que ces bases de données et ces biobanques soient des biens collectifs, ou plus précisément des biens tutélaires⁴. Leurs données ont des caractéristiques qui justifient effectivement ce statut. Ce sont des biens non rivaux, leur usage par un chercheur n'interdit pas leur usage par un autre chercheur. Ce sont au contraire des biens qualifiés en économie de biens club, plus le réseau de collaboration scientifique sera grand, plus les données seront mutualisées, plus l'avantage que chacun en retirera sera important. L'intérêt général est alors de rendre ces données non-excluables c'est-à-dire de lever les barrières d'accès, notamment celles qui seraient associées à la perception d'un prix (Cassier & Foray, 2001).

Cet objectif de données sans valeur marchande est toutefois souvent limité au périmètre de chaque réseau de collaboration, les accords d'accès peuvent y être tacites ou formalisés. De façon plus profonde, cet objectif de gratuité peut être remis en question pour des raisons de contraintes financières dans les structures gérant des biobanques, et, plus généralement, par l'intégration croissante de la recherche et des marchés.

En France, le financement des biobanques hospitalières, qui relève principalement de l'enveloppe *Mission d'Enseignement, de Recherche, de Référence et d'Innovation*, s'avère souvent insuffisant. Pour assurer leur équilibre budgétaire, ces biobanques sont amenées à tarifier la transmission des données ou des échantillons à des investiga-

³ Les coûts de transaction s'ajoutent au prix lorsqu'on achète un bien sur un marché. Ils correspondent aux coûts d'accès à une transaction marchande, notamment les coûts liés à la recherche d'un contractant, à la négociation et signature d'un contrat de vente, au contrôle des prestations achetées.

⁴ Un bien tutélaire est un bien que la collectivité prend en charge pour sa production, sa distribution en l'extrayant du marché qui pourrait le gérer, avec l'objectif d'accroître sa disponibilité et ses effets positifs.

teurs publics ou privés (Fiant, 2019). Les tarifs sont assis sur une estimation des coûts de traitement des échantillons biologiques. On ne pourra pas parler ici de prix mais d'une valeur d'échange recouvrant les coûts.

L'évolution vers une valeur d'échange issue de mécanismes de marché, vers un véritable prix des données génétiques, coïncide dans les années 90, avec l'émergence de firmes de génomique, principalement aux États-Unis, et la mise à mal du modèle de « la science ouverte » qui prévalait jusque-là dans la recherche sur le génome humain (Cassier, 2002). Ces firmes de génomique⁵, tout en gardant des liens étroits avec la recherche académique affichent clairement des objectifs financiers et commerciaux notamment dans l'exploitation des données (Orsi & Moatti, 2001).

Aux États-Unis, une entreprise a le droit de produire, stocker et vendre les données génétiques obtenues lors d'un contrat commercial ou d'un consentement (Stoeklé et al., 2018 a). Les *biotechs* américaines ont ainsi pu adapter à la génétique le modèle du marché biface des GAFAs, et transformer la donnée génétique en une marchandise dont la valeur économique s'objective dans un prix de marché. Les marchés bifaces fonctionnent en deux temps articulés. Sur la première face de ce marché, les entreprises collectent des données personnelles et biologiques via des tests génétiques au prix attractif. Sur la deuxième face du marché, les contenus des biobanques (stockage des échantillons génétiques) et des bases de données (données personnelles dont celles issues du séquençage) font l'objet de contrats d'accès et deviennent alors des marchandises, commercialisables auprès de la recherche et de l'industrie, demandeuses d'accroître et de diversifier leur stock de données (Stoeklé et al., 2018b). Les données génétiques s'apparentent ici à ce que K. Polanyi appelait des marchandises fictives, des biens qui n'ont pas été produits pour être vendus mais qui finalement le sont, avec dès lors, une valeur marchande (Postel & Sobel, 2010). Si la marchandisation des données aboutissait à un accès restreint pour la recherche, une tragédie des anticommons⁶, telle que la définit M. Heller, pourrait entacher l'évolution des connaissances et de la recherche dans la génomique (Fiant, 2019).

En France, cette marchandisation des données génétiques est freinée par le statut juridique dont bénéficient les données issues du corps humain. Les données appartiennent certes à la personne mais en dehors d'un droit de propriété, elles ne peuvent être ni vendues ni valorisées économiquement (Stoeklé et al., 2018 b). Les biobanques suivent ces principes légaux de « non-commercialisation » et d'« indisponibilité » du corps humain et de ses éléments, tout en recherchant des modalités d'accès et de partage favorables à leurs activités. O. Fiant (Fiant, 2019) développe l'exemple de la Banque du Génomique qui procède à des échanges de données régis par des contrats permettant de tracer les échantillons, d'interdire leur transmission à des tiers, et de conserver un droit de regard sur leurs usages. Il s'agit là, sans abandonner toute maîtrise sur

le devenir des données, de mettre en place des relations contractuelles qui favorisent la valorisation économique des données, sans pour autant en faire des marchandises.

La qualification économique des données génétiques en biens club et en biens tutélaires, justifie leur échange non marchand sous la forme de don et de partage. Les biens non marchands n'ont pas de valeur monétaire observable, mais ils ont une valeur économique associée aux avantages qu'ils induisent chez leurs utilisateurs. Des méthodes d'évaluation de cette valeur non marchande existent, elles s'apparentent souvent à apprécier la disposition à payer des utilisateurs et ont surtout été utilisées pour valoriser les biens environnementaux (Robin & Rullière, 2011). La valeur économique de données génétiques partagées hors marché pourrait tout aussi bien être évaluée, en montrant alors la distinction entre leur gratuité et leur valeur. Les destinataires de cette valeur sont ici non seulement les chercheurs, mais tous ceux qui bénéficieraient des avancées dans la connaissance et les traitements ainsi produites. Si ce travail d'évaluation reste à faire, sa perspective atteste de la dimension collective de la valeur de ces données et justifie indirectement la nécessité d'une protection de ces données comme de leur financement laissé, en partie au moins, public.

En contrepoint, la valeur marchande que peuvent prendre les données génétiques dans d'autres pays que la France pose la question d'une régulation commune des usages et du marché de ces données. Cette régulation est évidemment rendue difficile par la mondialisation et la numérisation des échanges, il est difficile d'empêcher l'achat de tests auprès de biotechs commerciales alors même qu'elles déposséderont les acheteurs de leurs propres données génétiques (Stoeklé et al., 2018 b). Cette régulation ne peut ignorer l'existence de ce marché biface des données de santé. Elle doit à la fois favoriser la recherche et la production d'informations génétiques, tout en conservant à chacun un réel contrôle sur l'usage de ses propres données. Les analyses économiques des droits de propriété sur les biens communs et le numérique (Tirole, 2016, chapitres 14 et 15) ouvrent la piste d'une partition des droits entre le droit de propriété sur les données et le droit de propriété sur les informations produites, après traitement des données, par des entreprises. Seules ces informations auraient alors une valeur marchande. Cette perspective impliquerait malgré tout une évolution du droit sur la protection des données génétiques dont l'éventualité est aujourd'hui incertaine (Stoeklé et al., 2018 b).

La stratégie de distinguer données et information génétiques est d'une autre manière à l'œuvre dans les approches relevant de la valeur d'usage. Comme nous l'avons établi précédemment, ces approches impliquent de s'intéresser non pas directement aux données mais aux services produits par leur transformation. Dans ce cadre, les économistes ont principalement abordé la valeur d'usage dans le cadre de la théorie des préférences et de l'utilité appliquée aux patients. Il s'agit du deuxième axe d'analyse des valeurs économiques des données génétiques que nous proposons de développer.

⁵ On trouvera dans Orsi et Moatti (2001) des éléments descriptifs sur l'émergence de ces firmes et leurs stratégies, notamment pour Incyte Pharma, Millenium Pharma, HCS, Sequana Therapeutics, Myriad Genetics et dans Stoeklé et al. 2018 l'évolution de leur développement à travers l'exemple de 23andMe.

⁶ Une tragédie des anticommons advient lorsque la multiplication des droits de propriété, entraînant des coûts d'accès trop importants est une menace de sous-consommation pour une ressource dont l'usage doit être collaboratif.

La valeur de l'information génétique comme valeur d'usage dans la consommation des soins : des préférences rationnelles à la valorisation du bien-être

De nombreuses recherches se sont intéressées à la valeur de l'information génétique pour les patients, voire pour les citoyens. L'information génétique est complexe à comprendre pour des profanes, elle peut être certaine ou probabilisée, avoir des conséquences immédiates ou différées dans le temps, la perception des risques annoncés sera marquée de biais cognitifs (Gollier et al., 2003), l'information génétique pourrait être interprétée plutôt que comprise. Cette information a une dimension intime et familiale et fait face à des conceptions très personnelles du destin ou de la destinée, et peut être en ce sens recherchée ou crainte (Gaboriau, 2014). Pour des patients dans une errance diagnostique, l'intensité de son attente lui donnera une valeur encore plus forte sans pour autant en faire une solution (Houdayer, 2018). Toutes ces caractéristiques rendent l'évaluation de sa valeur très personnelle et dépendante du contexte.

Les économistes ont pu mobiliser la notion de valeur-utilité pour préciser la valeur de l'information génétique accessible aux individus ayant bénéficié d'un test génétique, notamment d'un test par séquençage nouvelle génération. Ces analyses peuvent concerner la population générale (Regier et al., 2020) ou certains types de patients : patients atteints de cancers colorectaux ou du poumon (Gray et al., 2016), auprès de femmes enceintes (Ormond et al., 2009), patients avec différents niveaux de risque (Bränström et al., 2012), parents en attente de diagnostic pour leur enfant (Townsend et al., 2012 ; Pélissier et al., 2016).

Ces recherches débouchent sur au moins deux pistes de réflexion, une est directement liée aux résultats obtenus, l'autre aux enjeux méthodologiques de ces travaux.

Les conclusions de ces recherches montrent qu'en moyenne, l'information a toujours une utilité, une valeur positive, y compris lorsqu'elle dévoile des pathologies graves voire incurables (Shahmirzadi et al., 2014 ; Fernandez et al., 2014 ; Gray et al., 2016). Certaines recherches quantifient l'hétérogénéité de cette valeur selon les individus (Marshall et al., 2016 ; Regier et al., 2015 ; Peyron et al., 2021). A titre d'exemples, dans une étude par choix discrets de Peyron et al. (Peyron et al., 2018), à l'inverse de la majorité de l'échantillon, 22.8 % des parents d'enfants atteints d'anomalies du développement interrogés n'accordent pas de valeur à une information génétique sur d'autres pathologies que celle suspectée chez leur enfant ; dans l'étude d'évaluation contingente de Marshall et al. (2016), 38 % des personnes interrogées n'accordent pas de valeur à l'obtention d'informations génomiques. Ces recherches attestent aussi que d'autres dimensions influencent, de façon tout aussi différenciée, la valeur-utilité de l'information délivrée, par exemple l'autonomie ou l'accompagnement pour définir le périmètre des informations diffusées, la présentation plus ou moins explicite de la gravité des pathologies dont on pourrait obtenir les prédispositions. Les résultats montrent également que la diversité des valorisations selon les individus ne peut être statistiquement reliée à des caractéristiques objectives comme le genre, le niveau d'éducation, la connaissance de la génétique ou l'histoire

médicale (Fernandez et al., 2014 ; Marshall et al., 2016 ; Peyron et al., 2018). Ces caractéristiques ont sans doute une importance mais pas assez forte pour déterminer la valorisation individuelle de l'information génétique qui possède donc une dimension très personnelle.

Les méthodes employées par les économistes produisent une image objectivée et parfois quantitative de la valeur subjective de l'information apportée par les données génétiques. En inscrivant leur approche dans une conception parfaitement subjective, personnelle, de cette valeur, en mettant en avant la diversité interpersonnelle de cette valeur, ces travaux impliquent de poursuivre la réflexion sur l'importance à accorder à la diversité des attentes de chacun dans l'accès à l'information génétique.

Dans leurs recherches, les économistes s'appuient parfois sur des méthodes particulières d'enquête, dites de révélation ou de déclaration des préférences⁷. Elles permettent de quantifier le plus d'utilité, de bien-être, apporté par chaque contenu ou caractéristiques de l'information, par exemple par une information sur les résultats incertains ou sur les résultats additionnels d'un test génétique (Regier et al., 2019 ; Peyron et al., 2021). Ces méthodes sont sous-tendues par des théories du bien-être qui, dans le contexte de la génétique, de façon peut être encore plus frappante que pour d'autres thématiques, peuvent sembler trop irréalistes. L'économie du bien-être rassemble des travaux qui étudient comment évaluer les situations individuelles (ou collectives) et, dans une logique plus normative, comment atteindre le niveau le plus élevé de ce bien-être. La définition comme les mesures de ce bien-être font évidemment largement débat.

Pour quantifier la valeur de l'information génétique ces recherches associent bien-être et préférences à travers des fonctions d'utilité et la théorie des choix rationnels (Harsanyi, 1997). La fonction d'utilité d'un individu représente *a minima* l'ordre de ses préférences face à différents contenus, niveaux d'information génétique, elle est alors ordinale. La fonction d'utilité d'un individu peut aussi mesurer son niveau de bien-être induit par une configuration donnée de l'information⁸, elle sera alors cardinale. Par ailleurs, les choix des individus entre les différentes configurations de l'information répondent à la théorie des choix rationnels : leurs préférences sont exogènes, la manière dont elles se forment, leur nature, n'a pas d'importance, seul compte leur ordre ; les choix sont déterminés en fonction de leurs conséquences, toutes précisément connues ; leur choix ira vers la configuration qui apportera la satisfaction la plus grande (Lopes, 2005). Ce modèle de comportement peut sembler très éloigné de la situation d'individus qui auraient à choisir l'information ayant pour eux le plus de valeur. L'incertitude de certains résultats, comme celle des conséquences futures d'un accès à l'information, rend illusoire un classement raisonné en termes de valeur de tous les possibles. De plus, les préférences « révélées » dans ces recherches sont supposées stables avant (*experienced utility*) et après la concrétisation du choix (*decision utility*) (Davoine 2009), stabilité remise en cause par de

⁷ Il s'agit notamment des méthodes des disposition à payer, de l'évaluation contingente ou des choix discrets (Bridges et al., 2011).

⁸ D'un point de vue calculatoire, on déterminera la variation de l'index d'utilité lorsqu'une caractéristique de l'information varie ou bien on calculera une disposition à payer pour chacune des caractéristiques de l'information, c'est-à-dire une valorisation monétaire de l'utilité associée à l'obtention de chaque caractéristique.

nombreuses études sur l'information génétique. Deux autres approches économiques du bien-être pourraient être mobilisées pour appréhender la valeur apportée par l'information génétique (Tessier, 2009). Elles offrent des pistes pertinentes à explorer pour de futures recherches voulant dépasser les limites de l'approche en termes de préférences. Dans la première approche, qui s'inscrit dans l'économie du bonheur⁹, on chercherait « seulement » à mesurer globalement le bien-être subjectif, la satisfaction apportée par un niveau d'information donné et non un ordre de préférences entre différents niveaux possibles d'information (Davoine, 2009). On retrouve là une mesure de l'utilité proche de celle développée par Bentham qui s'éloigne de la théorie des choix rationnels pour une mesure directe de la valeur déclarée par les individus. Dans la deuxième approche, en référence aux travaux de Sen, la valeur de l'information pourrait être mesurée en termes de capacités, c'est-à-dire par la plus grande possibilité de choix et d'autodétermination que l'information génétique octroierait aux individus (Tessier, 2009). Cette approche serait très cohérente avec des résultats issus d'études qualitatives : l'impact de l'information génétique sur les choix de vie y est cité comme un bénéfice important de cette information car elle permet de prendre des décisions et d'adopter de nouveaux comportements (Clift et al., 2015 ; Kleiderman et al., 2013). Elle est aussi en phase avec ce que E.M. Bunnik et al. définissent comme condition pour que les informations génomiques aient une utilité personnelle, à savoir elles doivent être raisonnablement utilisées pour des décisions, des actions ou la compréhension de soi (Bunnik et al., 2015).

Ces réflexions, de nature méthodologique sur la manière de mesurer la valeur-utilité en économie, renvoient à des interrogations plus fondamentales et opérationnelles sur la possibilité et les critères de choix des individus face à l'information génétique. Elles interrogent, de façon théorique mais aussi très concrète, la nature, sinon rationnelle au moins éclairée, des choix des patients. La valorisation de l'information génétique en termes d'avantages, de bien-être individuel est sans aucun doute plus complexe que celle d'un autre bien ou d'une autre information. Elle pourrait relever de la rationalité procédurale d'H. Simon, bien plus que de la rationalité optimisatrice de l'*homo œconomicus* sous-jacente au modèle du choix rationnel. La valeur subjective de l'information prend appui sur différents registres, elle se construit, évolue pendant le processus de décision, les conséquences de l'accès à l'information se dévoilent peu à peu. Cela n'implique en rien de refuser aux individus d'exercer librement leur choix mais au contraire de leur permettre d'être accompagnés dans la compréhension de l'information, d'avoir tout le temps et l'appui nécessaires pour en évaluer le plus largement possible l'apport et les conséquences. Le processus de valorisation de l'information génétique rencontre ici le modèle de la décision partagée et du consentement éclairé (Héron & Gargiulo, 2009 ; Ayuso et al., 2013).

Les analyses qui précèdent montrent l'intérêt des différentes acceptions de la valeur économique pour

analyser les données et l'information génétiques. Chaque acception ouvre une problématique et permet d'appréhender certains enjeux associés à la diffusion de la médecine génomique. Les présentations qui ont été proposées restent partielles, elles pourraient être prolongées en adoptant le point de vue d'autres acteurs. Pour le professionnel, les informations génétiques ont une valeur d'usage à la fois dans sa pratique et dans la qualité de ses prises en charge (Grosse et al. 2006, Smart 2006). Pour la collectivité, l'évaluation de l'utilité sociale de ces données et de ces informations est à mettre en regard de la mesure de leurs coûts de production dans une logique d'évaluation médico-économique et d'aide à la décision (Marino et al. 2018 ; Lejeune et al., 2021).

Un dernier élément mériterait d'être ajouté à notre approche de la valeur économique des données et de l'information génétiques. Les valeurs ne sont pas indépendantes des relations sociales et économiques, elles se construisent et changent sans cesse avec elles. L'évolution globale des marchés et des modes d'organisation de la sphère productive, la mondialisation, la digitalisation de l'économie, ne sont pas des tendances naturelles mais issues de décisions d'individus qui cherchent explicitement de nouvelles règles du jeu (Callon, 2000). La donnée génétique, nouveau capital et nouveau produit, vient d'une stratégie volontaire et l'émergence de sa valeur marchande aussi. La perception par un individu de l'utilité de l'information génétique relève de préférences très personnelles mais est aussi dépendante des relations instaurées avec son médecin, comme de la manière dont son entourage ou son groupe social aborderont le risque, la précaution, la maladie. Les valeurs économiques ne relèvent pas seulement de la subjectivité ou de la technologie mais aussi d'une intersubjectivité, en partie contraignante, en partie délibérative (Dacheux & Goujon, 2020). Leurs évolutions, leur construction ou plus précisément les processus de valorisation des acteurs, patients/citoyens, médecins, entreprises seraient alors des champs d'étude pertinents pour une approche en dynamique de la valeur des données et de l'information dans le champ de la génétique.

Références

- Ayuso, C., Millán, J.M., Mancheno, M., Dal-Ré, R. (2013). Informed consent for whole-genome sequencing studies in the clinical setting. Proposed recommendations on essential content and process. *European Journal of Human Genetics*. 21, 1054–1059.
- Bränström, R., Kasparian, N. A., Affleck, P., Tibben, A., Chang, Y. M., Azizi, E., Baron-Epel, O., Bergman, W., Chan, M., Davies, J., Ingvar, C., Kanetsky, P. A., van Leeuwen, E., Olsson, H., Gruis, N. A., Brandberg, Y., Newton-Bishop, J. (2012). Perceptions of genetic research and testing among members of families with an increased risk of malignant melanoma. *European journal of cancer*. 48(16), 3052–3062.
- Bridges, J. F., Hauber, A. B., Marshall, D., Lloyd, A., Prosser, L. A., Regier, D. A., Johnson, F. R., Mauskopf, J. (2011). Conjoint analysis applications in health—a checklist: a report of the ISPOR Good Research Practices for Conjoint Analysis Task Force. *Value in health : the journal of the International Society for Pharmacoeconomics and Outcomes Research*. 14(4), 403–413.
- Bunnik, E. M., Janssens, A. C., Schermer, M. H. (2015).

⁹ L'économie du bonheur (Davoine, 2012) parle de bonheur et non plus d'utilité pour une acception plus large du critère d'évaluation. Elle intègre une rationalité imparfaite où divers processus de valorisation coexistent et elle s'appuie sur des travaux d'autres sciences humaines et sociales (notamment ceux des psychologues) à travers son lien avec l'économie expérimentale (Gazier, 2020).

Personal utility in genomic testing: is there such a thing?. *Journal of medical ethics*. 41(4), 322–326.

Callon, M., Méadel C., Rabeharisoa V. (2000). *L'économie des qualités*. Politix. vol. 13, n°52, pp. 211-239.

Cassier, M. Foray, D. (2001). Économie de la connaissance : le rôle des consortiums de haute technologie dans la production d'un bien public. *Économie prévision*. 150-151, 107-122.

Cassier, M. (2002). Bien privé, bien collectif et bien public à l'âge de la génomique. *Revue internationale des sciences sociales*. 171, 95-110.

Clift, K. E., Halverson, C. M., Fiksdal, A. S., Kumbamu, A., Sharp, R. R., McCormick, J. B. (2015). Patients' views on incidental findings from clinical exome sequencing. *Applied translational genomics*. 4, 38–43.

Dacheux, E. Goujon D. (2020). Une théorie communicationnelle de la valeur économique : l'approche délibérative. *Journal for Communication Studies*. vol. 13, no 1(25): 237-257.

Dalpe, R. Bouchard, L. (2005). Les collaborations de recherche en génétique. *Cahiers de recherche sociologique*. (40), 47–68.

Davoine, L. (2009). L'économie du bonheur : Quel intérêt pour les politiques publiques ? *Revue économique*. 60, 905-926.

Davoine, L. (2012). *Économie du bonheur*. Paris : La Découverte.

Duboc, S. Noël, D. J. (2021). *Economie et gouvernance de la donnée*. Avis du Conseil économique, social et environnemental, février 2021. Paris, CESE.

Fernandez, C. V., Bouffet, E., Malkin, D., Jabado, N., O'Connell, C., Avard, D., Knoppers, B. M., Ferguson, M., Boycott, K. M., Sorensen, P. H., Orr, A. C., Robitaille, J. M., McMaster, C. R. (2014). Attitudes of parents toward the return of targeted and incidental genomic research findings in children. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. 16(8), 633–640.

Fiant, O. (2019). *Biobanques médicales et génomique fonctionnelle en France*. Terminal. 124. <http://journals.openedition.org/terminal/4101>

Gaboriau, M. (2014). L'information génétique familiale : secret, autonomie et responsabilité. *Cancer(s) et psy(s)*. 1, 122-130.

Gadrey, J. (2000). The Characterization of Goods and Services: an Alternative Approach. *Review of Income and Wealth*. 46 (3) : 369-387.

Gazier, B. (2020). La polarisation entre valeur-travail et valeur-utilité en économie : une perspective généalogique. *Revue Française de Socio-Économie*. 24, 81-99.

Gollier, C., Hilton, D. Raufaste, É. (2003). Daniel Kahneman et l'analyse de la décision face au risque. *Revue d'économie politique*. 113, 295-307.

Gray, S. W., Park, E. R., Najita, J., Martins, Y., Traeger, L., Bair, E., Gagne, J., Garber, J., Jänne, P. A., Lindeman, N., Lowenstein, C., Oliver, N., Sholl, L., Van Allen, E. M., Wagle, N., Wood, S., Garraway, L., Joffe, S. (2016). Oncologists' and cancer patients' views on whole-exome sequencing and incidental findings: results from the CanSeq study. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*. 18(10), 1011–1019.

Grosse, S. D., Khoury, M. J. (2006). What is the clinical utility of genetic testing?. *Genetics in medicine : official journal of the American College of Medical Genetics*. 8(7),

448–450.

Harsanyi, J.C. (1997). Utilities, preferences, and substantive goods. *Social Choice and Welfare*. 14, 129-145.

Héron, D. Gargiulo, M. (2009). Tests génétiques et médecine prédictive : quels enjeux ? *Laennec*. 57, 21-38.

Houdayer-Robert, F. (2018). La recherche d'un diagnostic, une étape possible au cœur d'une quête de sens. *Contraste*, 47, 59-79.

Isaac H. (2018). La donnée, une marchandise comme les autres ? *Annales des Mines - Enjeux Numériques*. vol. 1, n°2, 20-24.

Kleiderman, E., Knoppers, B. M., Fernandez, C. V., Boycott, K. M., Ouellette, G., Wong-Rieger, D., Adam, S., Richer, J., Avard, D. (2014). Returning incidental findings from genetic research to children: views of parents of children affected by rare diseases. *Journal of medical ethics*. 40(10), 691–696.

Lejeune, C., Amado, I. F., DEFIDIAG study group, FHU Translad and Aviesan (2021). Valuing genetic and genomic testing in France: current challenges and latest evidence. *Journal of community genetics*. 10.1007/s12687-020-00503-2. Advance online publication. <https://doi.org/10.1007/s12687-020-00503-2>

Lopes, H. (2005). Utilité, normes et sentiments moraux: De leur incommensurabilité. *Revue du MAUSS*, no25, 404-427.

Marino, P., Touzani, R., Perrier, L., Rouleau, E., Kossi, D. S., Zhaomin, Z., Charrier, N., Goardon, N., Preudhomme, C., Durand-Zaleski, I., Borget, I., Baffert, S., NGSEco Group. (2018). Cost of cancer diagnosis using next-generation sequencing targeted gene panels in routine practice: a nationwide French study. *European journal of human genetics: EJHG*, 26(3), 314–323.

Marshall, D. A., Gonzalez, J. M., Johnson, F. R., MacDonald, K. V., Pugh, A., Douglas, M. P., Phillips, K. A. (2016). What are people willing to pay for whole-genome sequencing information, and who decides what they receive?. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. 18(12), 1295–1302.

Milanesi, J. (2010). Éthique et évaluation monétaire de l'environnement : la nature est-elle soluble dans l'utilité ? *Vertigo - la revue électronique en sciences de l'environnement [En ligne]*, Volume 10 numéro 2 | septembre 2010. <https://doi.org/10.4000/vertigo.10050>

Moatti, J. P. (2014). Médecine personnalisée : chimère ou révolution ? *Médecine sciences : M/S*. Vol. 30, N° HS ; 4-7.

Mongin, P. (2006). Value Judgments and Value Neutrality in economics. *Economica*, 73 (290), p. 257-290.

Ormond, K. E., Banuvar, S., Daly, A., Iris, M., Minogue, J., Elias, S. (2009). Information preferences of high literacy pregnant women regarding informed consent models for genetic carrier screening. *Patient education and counseling*. 75(2), 244–250.

Orsi F. Moatti J.P. (2001). D'un droit de propriété intellectuelle sur le vivant aux firmes de génomique : vers une marchandisation de la connaissance scientifique sur le génome humain. *Economie et Prévision*. 4-5, n° 150, 123-138.

Pélessier, A., Peyron, C. Béjean, S. (2016). Next-generation sequencing in clinical practice: from the patients' preferences to the informed consent process. *Public Health*. 38, 157-9.

Perrin, J. (2011). Repenser la valeur économique pour

concevoir d'autres modes de développement. *Innovations*. 36, 159-178.

Peyron C., Pélissier, A. Béjean S. (2018). Preference heterogeneity with respect to next-generation sequencing. A discrete choice experiment among parents of children with rare genetic diseases. *Social Science Medicine*, 214, 125-32.

Peyron, C., Pélissier, A. Krucien, N. (2021). Preferences of the French Population Regarding Access to Genetic Information: A Discrete Choice Experiment. *Economie et Statistique / Economics and Statistics*. 524-525, 65-84.

Postel, N. Sobel, R. (2010). Le concept de « marchandise fictive », pierre angulaire de l'institutionnalisme de Karl Polanyi ? *Revue de philosophie économique*. 11, 3-35.

Regier, D. A., Peacock, S. J., Pataky, R., van der Hoek, K., Jarvik, G. P., Hoch, J., Veenstra, D. (2015). Societal preferences for the return of incidental findings from clinical genomic sequencing: a discrete-choice experiment. *CMAJ : Canadian Medical Association journal*. 187(6), E190-E197.

Regier, D. A., Veenstra, D. L., Basu, A., Carlson, J. J. (2020). Demand for Precision Medicine: A Discrete-Choice Experiment and External Validation Study. *Pharmacoeconomics*. 38(1), 57-68.

Robin, S. Rullière, J. (2011). Evaluation économique des biens non marchands. *Revue française d'économie*. XXVI, 3-12.

Shahmirzadi, L., Chao, E. C., Palmaer, E., Parra, M. C., Tang, S., Gonzalez, K. D. (2014). Patient decisions for disclosure of secondary findings among the first 200 individuals undergoing clinical diagnostic exome sequencing. *Genetics in medicine: official journal of the American College of Medical Genetics*. 16(5), 395-399.

Smart A. (2006). A multi-dimensional model of clinical utility. *International journal for quality in health care : journal of the International Society for Quality in Health Care*. 18(5), 377-382.

Steta, A. (2014). Le mystère de la valeur. *Revue Des Deux Mondes*. mai, 128-133.

Stoeklé, H. C., Forster, N., Charlier, P., Bloch, O. C., Hervé, C., Turrini, M., Vogt, G. (2018 a). Le partage des données génétiques : un nouveau capital. *Médecine sciences : M/S*. 34(8-9), 735-739.

Stoeklé, H. C., Forster, N., Turrini, M., Charlier, P., Hervé, C., Deleuze, J. F., Vogt, G. (2018 b). La propriété des données génétiques - De la donnée à l'information. *Medecine sciences : M/S*. 34(12), 1100-1104.

Tessier, P. (2009). Harsanyi, Sen ou Bentham: Quelle perspective adopter pour l'évaluation du bien-être en santé ? *Revue économique*. 60, 1309-1333.

Tirole, J. (2016). *Économie du bien commun*, PUF, Paris.

Townsend, A., Adam, S., Birch, P. H., Lohn, Z., Rousseau, F., Friedman, J. M. (2012). "I want to know what's in Pandora's Box": comparing stakeholder perspectives on incidental findings in clinical whole genomic sequencing. *American journal of medical genetics. Part A*. 158A(10), 2519-2525.