



École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 10 au 14 juillet 2023

Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Daniel J. Caron

Affiliation principale :

Professeur, École nationale d'administration publique

Courriel : danielj.caron@enap.ca

Site Web : www.creri.org

Biographie

Daniel J. Caron est professeur et titulaire de la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles à l'ÉNAP où il étudie l'impact des technologies numériques sur le fonctionnement de l'État et des organismes publics sous l'angle de l'information. Il est également professeur associé à l'Université Carleton, chercheur et Fellow du CIRANO. Sa carrière s'est déroulée entre la recherche,

l'enseignement et la gestion. Il est titulaire d'une maîtrise en économie de l'Université Laval et d'un doctorat en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Le débat autour de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé est crucial pour toute société qui souhaite valoriser ces informations. Dans le contexte de l'évolution rapide et toujours plus féconde des technologies de l'information et de la communication, la question de ce partage se pose non seulement pour répondre aux besoins en recherche, mais aussi pour mieux soigner et soutenir la gestion d'un système complexe. De ce fait, cet enjeu fait appel à de multiples éléments qui doivent guider la conception des politiques publiques et la recherche de solutions en la matière telles que le consentement ou une réglementation stricte. Cette présentation abordera la question des leviers et des conditions qui peuvent favoriser l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé. L'exposé s'appuiera sur les éléments propres à la conception des politiques publiques, les réflexions philosophiques autour de la notion de confiance et sur une recherche sur la question du partage des renseignements de santé menée auprès de deux-mille citoyens du Québec en 2020. Cette étude montre entre autres qu'il ne faut pas présumer que les citoyens seront satisfaits d'entendre que le partage des renseignements de santé sera bénéfique pour eux et pour la société et que celui-ci se fera correctement. La confiance se trouve au cœur de l'acceptabilité sociale de ce partage et la structuration de solutions viables repose notamment sur l'engagement des citoyens dans un dialogue continu afin de coconstruire à la fois les politiques et le cadre opérationnel du partage des renseignements. Le renforcement de la confiance est une tâche à long terme qui nécessite une conversation continue et intelligible entre les citoyens et les institutions.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Connaître les attentes citoyennes quant au partage de leurs renseignements de santé.
- O2. Connaître certains des éléments constitutifs essentiels à l'élaboration d'approches sur le partage des renseignements de santé.
- O3. Connaître les fondements autour du concept de « confiance ».
- O4. Comprendre les fondements de la conception d'une politique publique effective.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Caron et al., (2020), Projet sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé - Enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : constatations, résultats et variations. Rapport final. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique. ISBN : 978-2-89734-056-8 (PDF).

https://www.crieri.org/_files/ugd/8c3d8e_d54364e9bab546c48166c7f553fe4c95.pdf

Caron et al., (2023) Policy approaches for increasing participation with personal health information and data sharing (HIDS), Canadian Health Policy Journal.
<https://doi.org/10.54194/XYCP5241>

3.2 Références complémentaires

Knoepfel, Peter et al., Analyse et pilotage des politiques publiques: France, Suisse, Canada, Chap. 2 et 3, pp. 33-78, PUQ 2015

Luhmann, N., Trust and Power, Chap 4, pp. 27-35, Polity Press, 2017