



## École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 3 au 7 juin 2024

### Information, confiance et acceptabilité sociale

#### Plan d'activité pédagogique

---

Type de l'activité : ☒ Atelier ☐ Présentation

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale ».

---

## 1 Introduction

L'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire en numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Enjeux éthiques, juridiques et acceptabilité citoyenne ».

### 1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Jean-Frédéric Ménard

Affiliation principale :

Professeur, Faculté de droit, Université de Sherbrooke.

Courriel : Jean-Frederic.Menard@USherbrooke.ca

Site Web : <https://www.usherbrooke.ca/droit/faculte/personnel/corps-professoral/jean-frederic-menard>

#### Biographie

Jean-Frédéric Ménard est membre du Barreau du Québec depuis 2007. Il s'est joint à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke en 2017. Il est titulaire d'un baccalauréat en philosophie de l'Université Laval, d'un double diplôme en droit civil et common law de l'Université McGill, d'une maîtrise de l'Université d'Oxford et d'un doctorat de *University College London*. Il a notamment été auxiliaire juridique auprès de l'honorable juge Louise Charron à la Cour suprême du Canada, directeur-adjoint du Centre Crépeau de droit privé et comparé de l'Université McGill et éthicien clinique au Centre universitaire de santé McGill.

En plus d'être membre du GRIIS, il est membre du Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance de la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke.

Jean-Frédéric est aussi chercheur au sein du projet Voix de l'enfant : études interdisciplinaires en éthique de l'enfance.

Ses recherches portent sur la gouvernance en santé, l'éthique clinique, le droit des personnes et le droit comparé. Il s'intéresse tout particulièrement aux soins pédiatriques, à l'éthique de l'enfance et à l'utilisation secondaire des renseignements de santé.

## 2 Description

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

### 2.1 Contenu

Cet atelier explorera les dimensions éthiques, juridiques, sociales et technologiques qui façonnent l'encadrement du numérique dans le domaine de la santé au Québec. Nous aborderons principalement les transformations associées aux réformes en cours au sein du système de santé québécois.

Les personnes étudiantes découvriront les principales considérations juridiques et éthiques à prendre en compte au sujet de la collecte des renseignements de santé et de services sociaux et de leur utilisation. Une attention particulière sera également portée aux nouveautés et aux défis introduits par le cadre de gouvernance mis en place par la récente *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*.

Cet atelier vise également à familiariser les personnes étudiantes avec les implications de cette nouvelle législation tant pour la population que pour les milieux de la santé et de la recherche. À travers un survol des principaux enjeux structurant l'élaboration des solutions juridiques et l'analyse des dispositions normatives applicables, elles seront encouragées à réfléchir aux impacts des changements législatifs sur leurs recherches ou leurs pratiques et à envisager des stratégies pour naviguer efficacement dans le paysage complexe du numérique en santé.

### 2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne étudiante :

01. de comprendre certains facteurs éthiques, juridiques, sociaux et technologiques susceptibles d'influencer l'encadrement normatif du numérique en santé, incluant les réformes en cours dans le système de santé québécois;
02. d'identifier les composantes principales du cadre juridique et éthique applicable à la collecte et à l'utilisation de renseignements de santé au Québec;
03. de se familiariser avec le cadre de gouvernance introduit par la nouvelle *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux* et ses impacts sur les usagères et usagers, les établissements ainsi que les chercheuses et chercheurs.

## 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

#### 3.1.1 Législation

*Code civil du Québec*

*Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux*, RLRQ, c. R-22.1.

*Loi visant à rendre le système de santé et de service sociaux plus efficace*, LQ 2023, c. 34.

*Loi sur la protection des renseignements personnels dans le secteur privé*, RLRQ, c. P-39.1.

*Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels*, RLRQ, c. A-2.1.

### 3.1.2 Documents gouvernementaux

Commission de l'éthique en science et en technologie, *La transformation numérique du réseau de la santé et des services sociaux en vue d'intégrer l'intelligence artificielle : un regard éthique*, par Commission de l'éthique en science et en technologie, Québec, 2023.

Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et génie du Canada & Instituts de recherche en santé du Canada, *Énoncé de politique des trois conseils: Éthique de la recherche avec des êtres humains - EPTC2*, par Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et génie du Canada & Instituts de recherche en santé du Canada, 2022.

Ministère de la Santé et des services sociaux, *Plus humain et plus performant : Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*, Québec, 2022.

### 3.1.3 Articles scientifiques

Cumyn, A., Barton, A., Dault, R., Safa, N., Cloutier, A.-M. et Ethier, J.-F. (2021). Meta-consent for the secondary use of health data within a learning health system: a qualitative study of the public's perspective. *BMC Medical Ethics*, 22(1), 81.

<https://doi.org/10.1186/s12910-021-00647-x>

Cumyn, A., Ménard, J.-F., Barton, A., Dault, R., Lévesque, F. et Ethier, J.-F. (2023). Patients' and Members of the Public's Wishes Regarding Transparency in the Context of Secondary Use of Health Data: Scoping Review. *J Med Internet Res*, 25, e45002.

<https://doi.org/10.2196/45002>

Déziel, Pierre-Luc, « Est-ce bien nécessaire ? Le principe de limitation de la collecte face aux défis de l'intelligence artificielle et des données massives » dans *Développements récents en droit à la vie privée* (2019), barreau du québec éd, Montréal, 2019.

Hulin, Anne-Sophie, « La gouvernance des données en droit civil québécois : comment (re)concilier protection et exploitation des données personnelles ? » (2022) t.XXXVI:3 *Revue internationale de droit économique* 39-61.

Joé T. Martineau et Frédérique Romy Godin, « Tour d'horizon des enjeux éthiques liés à l'IA en santé », *Éthique publique* [En ligne], vol. 25, n° 1 | 2023, mis en ligne le 03 novembre 2023, consulté le 16 avril 2024. URL :

<http://journals.openedition.org/ethiquepublique/7978> ; DOI :

<https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7978>

### 3.2 Références complémentaires

Auclair, Sylvain, « Penser la protection des renseignements inférés sur la santé des personnes : du contrôle individuel à l'encadrement des utilisations en fonction de leur légitimité » (2023) vol. 25, n° 1 Éthique publique Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, en ligne :  
<<https://journals.openedition.org/ethiquepublique/7979>>

Champagne, Mélanie, Alain Laville-Parker & Olivia Toussaint-Martin, « Le dossier du patient en établissement et les renseignements de santé » dans Mélanie Bourassa Forcier & Anne-Marie Savard, dir, *Droit et politiques de la santé*, 2ème éd, Montréal, LexisNexis, 2018 159.

Hulin, Anne-Sophie et al, « Le partage et la mise en commun des données de santé : quels enjeux pour un objectif d'innovation sociale responsable ? » (2023) vol. 25, n° 1 Éthique publique Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale, en ligne: <<https://journals.openedition.org/ethiquepublique/7983>>.

Turgeon, Jean, Jean-Guy Deschênes & Guy Simard, « Le système de santé et de services sociaux » dans Denis Latulippe, dir, *La sécurité sociale au Québec : Histoire et enjeux*, Presses de l'Université Laval, 2017.