



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

Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence?

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 « Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? » 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 les présentateurs

Prénom, nom : Ana Marin

Affiliation principale :

CISSS de Chaudière-Appalaches, Université de Sherbrooke

Courriel : ana.marin.cisssca@ssss.gouv.qc.ca

Site Web : <https://www.idea.ulaval.ca/membre/ana-marin/>

Biographie

Détentrice d'un doctorat en anthropologie et d'un doctorat en philosophie (éthique), Ana Marin s'intéresse à l'éthique notamment dans le contexte de la santé et des services sociaux. Actuellement conseillère en éthique, responsable du bureau de l'éthique clinique et organisationnelle au CISSS de Chaudière-Appalaches, ainsi que présidente du comité d'éthique de la recherche de la même organisation, elle s'implique aussi dans d'autres comités d'éthique (de la recherche ou organisationnelle). Elle est également professeure associée à l'Université de Sherbrooke, chargée

de cours en éthique (Université Laval et UQAR), chercheuse régulière au Centre de recherche SASS du CISSS de Chaudière-Appalaches, fondatrice et membre du comité de recherche ETH-O-SSS au CISSS de Chaudière-Appalaches ainsi que membre associée de l'IDEA de l'Université Laval et du groupe de recherche Ethos de l'UQAR.

En tant que membre de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED), elle a participé aux travaux sur la littératie en santé. Elle a, entre autres, codirigé le collectif *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques*, dans lequel elle a publié en collaboration un article sur la littératie et le consentement à la recherche.

Prénom, nom : Francis Berthelot

Affiliation principale :

CISSS de Chaudière-Appalaches, Université de Sherbrooke

Courriel : francis.berthelot@ssss.gouv.qc.ca

Site Web : s.o.

Biographie

Détenteur d'une maîtrise en communication publique et d'un baccalauréat en sociologie de l'Université Laval, Francis Berthelot œuvre dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) depuis plus de 13 ans comme conseiller en évaluation et, depuis 2023, comme conseiller cadre en analyse d'affaires au CISSS de Chaudière-Appalaches. Dans le cadre de sa pratique professionnelle, il s'intéresse particulièrement aux questions relatives aux volets de la gouvernance des données et des comportements éthiques à adopter dans le cadre d'activités associées à l'utilisation secondaire des données dans un contexte d'évaluation de programme, de mise en œuvre de projets d'amélioration de la performance, d'amélioration continue et d'intelligence d'affaires. Relevant directement de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et de la performance de l'établissement, il est par ailleurs membre du Comité d'éthique organisationnelle stratégique (CÉOS) du CISSS de Chaudière-Appalaches.

2 Description

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

2.1 Contenu

L'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux en contexte de recherche ou d'évaluation est plus que pertinente pour l'avancement des connaissances et ultimement pour l'amélioration des services au citoyen. Cependant, des enjeux éthiques et technologiques sont présents notamment en lien avec le consentement des usagers quant à l'utilisation secondaire de leurs données tout au long de leur cycle de vie. Comment s'assurer de respecter l'esprit du consentement et la transparence dans un contexte de défis technologiques des systèmes d'informations et de données, d'augmentation de la complexité de ceux-ci et de niveaux de littératie variables dans la population ? Cette présentation portera sur les concepts de consentement, de transparence, de littératie ainsi que sur les enjeux éthiques et technologiques reliés à ceux-ci.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

01. Identifier les enjeux éthiques en lien avec le consentement en contexte d'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux.

- O2. Situer le concept de « transparence » en lien avec le consentement en contexte d'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux.
- O3. Mettre en lumière les défis associés au cycle de vie des données des usagers recevant des soins et services de la part d'établissements de santé et services sociaux.

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

EPTC 2 (2022) - Chapitre 3: Processus de consentement. Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2022) – Chapitre 3 : Processus de consentement (ethics.gc.ca)

3.2 Références complémentaires

Lesaulnier, F. (2022). Valorisation de la recherche en santé humaine et protection des données à l'ère du numérique. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 2022, 30-36.
<https://doi.org/10.3917/rindu1.223.0030>

Bélanger, J. (2012). La communication éthique d'une société consumériste d'information. Entre transparence médiatique, secret médical et protection des données médicales. *Communication*, 30 (1). <https://doi.org/10.4000/communication.2925>

Marin, A., Giroux, M.T. (2018). Littératie et consentement éclairé à la recherche : état des lieux et pistes de solution. Ana Marin, Béatrice Eysermann et Michel T. Giroux. *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques*. EDUS. 27-38. URI: <http://hdl.handle.net/11143/14105>. DOI: <https://doi.org/10.17118/11143/14105>.

Thomann, J. B., Wells, D. L. (2013). Managing Ethics in Business Intelligence. *Business Intelligence Journal*, 18 (2), 18-27.

Earley, S., & Henderson, D., Sebastian-Coleman, L. (2017). *The DAMA Guide to the Data Management*.