



## **École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 26 au 30 mai 2025**

### **Décrypter les enjeux juridiques et éthiques et apprivoiser le cadre de gouvernance du numérique en santé 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 des activités pédagogiques « Décrypter les enjeux juridiques et éthiques et apprivoiser le cadre de gouvernance du numérique en santé » et « Information, confiance et acceptabilité sociale ».

---

## **1 Introduction**

Les activités pédagogiques « Décrypter les enjeux juridiques et éthiques et apprivoiser le cadre de gouvernance du numérique en santé » et « Information, confiance et acceptabilité sociale » se dérouleront dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire en numérique de la santé (EINS) et s'inscrivent dans le thème « Enjeux éthiques, juridiques et acceptabilité citoyenne ».

### **1.1 Renseignements sur les présentateurs**

#### **1.1.1 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.

### 1.1.2 Annabelle Cumyn

Affiliation principale :

Professeure, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke.

Courriel : [annabelle.cumyn@USherbrooke.ca](mailto:annabelle.cumyn@USherbrooke.ca)

Site Web :

<https://www.usherbrooke.ca/recherche/fr/specialistes/details/annabelle.cumyn>

### Biographie

Annabelle Cumyn est interniste avec une spécialisation en médecine obstétricale et une maîtrise en pédagogie de la santé. La vie l'a portée vers l'éthique de la recherche, dans son rôle de présidente du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie — CHUS de 2011 à 2022 et puis comme présidente actuelle du comité institutionnel d'éthique de la recherche de l'Université de Sherbrooke.

Annabelle Cumyn a siégé comme membre du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche des trois organismes fédéraux de financement de la recherche (CRSH, IRSC, CRSNG) de 2018 à 2024. Elle a participé au groupe de travail des Fonds de recherche du Québec sur les enjeux en lien avec l'éthique de la recherche et la recherche en intelligence artificielle et participe actuellement au chantier Acceptabilité sociale de l'utilisation secondaire des données de santé. Elle est coresponsable du principe directeur Numérique de confiance au Réseau de santé numérique avec financement des FRQ.

Depuis 2017, elle travaille avec Jean-François Ethier, Jean-Frédéric Ménard et Adrien Barton au sein du programme de recherche CLARET. Elle explore les attentes citoyennes en lien avec l'utilisation des données de santé pour la recherche au Canada.

## 2 Description

Cette section présente le contenu des activités pédagogiques et leurs principaux objectifs.

### 2.1 Activité 1 : Présentation « Décrypter les enjeux juridiques et éthiques et apprivoiser le cadre de gouvernance du numérique en santé »

Lors de cette présentation, le contexte de la récente refonte du système de santé sera décrit. Une attention particulière sera 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*. Le programme de recherche CLARET qui s'intéresse aux perspectives citoyennes sur l'utilisation secondaire des données de santé pour la recherche sera également présenté. À la suite de la présentation de ce que nous savons des connaissances et des attentes actuelles de la population québécoise, des pistes de solution pouvant faire le pont entre celles-ci et les prérequis d'un système de santé apprenant seront esquissées. Finalement, les éléments clés actuels et futurs du nouvel encadrement des renseignements de santé et de services sociaux seront abordés.

## 2.2 **Activité 2 : Atelier « Information, confiance et acceptabilité sociale »**

Cet atelier permettra aux personnes étudiantes d'appliquer les éléments clés des dimensions éthiques, juridiques, sociales et technologiques abordés lors de la présentation.

Cet atelier visera également à familiariser les personnes étudiantes aux approches utilisées en recherche pour mieux comprendre les perspectives citoyennes afin d'élaborer des solutions sociotechnologiques qui seront socialement acceptables. Ainsi, les personnes étudiantes 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.

## 2.3 **Objectifs de formation**

Ces activités permettront 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 applicables à la collecte de renseignements de santé et à leur utilisation 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 de santé ainsi que les chercheuses et chercheurs ;
04. de se familiariser avec les méthodologies utilisées en recherche pour mieux comprendre les perspectives citoyennes et soutenir le développement de solutions ayant une plus grande acceptabilité sociale.

## 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. (2023). La transformation numérique du réseau de la santé et des services sociaux en vue d'intégrer l'intelligence artificielle : un regard éthique, <https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/publications/la-transformation-numerique-du-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux-en-vue-d-integrer-l-intelligence-artificielle-un-regard-ethique/>

Conseil de recherches en sciences humaines du Canada, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada. (2022). *Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2* (2022), [https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique\\_tcps2-eptc2\\_2022.html](https://ethics.gc.ca/fra/policy-politique_tcps2-eptc2_2022.html)

Ministère de la Santé et des Services sociaux. (2022). *Plus humain et plus performant : Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé*, <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003355/>

### 3.1.3 Articles scientifiques

Auclair, S. (2023). Penser la protection des renseignements inférés sur la santé des personnes : du contrôle individuel à l'encadrement des utilisations en fonction de leur légitimité. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 25, n° 1). <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7979>

Bilodeau, E., Cumyn, A., Ménard, J. F., Barton, A., Dault, R., & Ethier, J. F. (2024). Utilisations secondaires des données de santé: impacts de la transparence. *Canadian Journal of Bioethics*, 7(2), 118-137. <https://doi.org/10.7202/1112284ar>

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>

Hulin, A.-S., Guiraud, É., Lawarée, J. et Langlois, L. (2023). Le partage et la mise en commun des données de santé : quels enjeux pour un objectif d'innovation sociale responsable ? *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 25, n° 1). <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7983>

Ménard, J.-F., Cumyn, A., Bilodeau, E., Dault, R. et Ethier, J.-F. (2025). De la compréhension des attentes citoyennes à l'opérationnalisation d'un nouveau cadre juridique : le cas de l'utilisation des renseignements de santé en recherche au Québec.

Hulin, A.-S. (2022). La gouvernance des données en droit civil québécois : comment (re)concilier protection et exploitation des données personnelles ? *Revue internationale de droit économique*, t.XXXVI(3), 39-61.  
<https://doi.org/10.3917/ride.363.0039>

Martineau, J. T. et Godin, F. R. (2023). Tour d'horizon des enjeux éthiques liés à l'IA en santé. *Éthique publique. Revue internationale d'éthique sociétale et gouvernementale*, (vol. 25, n° 1). <https://doi.org/10.4000/ethiquepublique.7978>

### 3.2 Références complémentaires

Champagne, M., Laville-Parker, A., et Toussaint-Martin, O. (2018). Le dossier du patient en établissement et les renseignements de santé. Dans M. Bourassa Forcier & A.-M. Savard (dir.), *Droit et politiques de la santé*, 2ème éd, Montréal, LexisNexis.

Déziel, P.-L. (2019). 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*, Édition Yvon Blais / Barreau du Québec.

Turgeon, J., Deschênes, J.-G. et Simard, G. (2017). Le système de santé et de services sociaux. Dans D. Latulippe (dir.), *La sécurité sociale au Québec : Histoire et enjeux*, Presses de l'Université Laval, <https://www.pulaval.com/livres/la-securite-sociale-au-quebec-histoire-et-enjeux>