**Atelier**

|  |
| --- |
| **Jeudi 6 juin**  **Enjeux éthiques, juridiques et acceptabilité citoyenne** |

|  |  |
| --- | --- |
| **Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d’une politique publique**  **Daniel J. Caron** | **Décrypter les enjeux juridiques et éthiques et apprivoiser le cadre de gouvernance du numérique en santé**  **Jean Frédéric Ménard** |

La *première partie* de cet atelier consiste à *identifier* et à *cartographier* les éléments à considérer dans le développement d’un cadre, d’une politique ou de tout instrument de partage des renseignements de santé.

* Questions pour guider la discussion : à quoi doit-on penser pour que le partage soit viable pour la société? À qui s’adresse chacun des éléments (professionnels, institutions, patients, etc.)? Dans quelle famille d’enjeux se situe chacun des éléments (sécurité, protection, accès, technologique, etc.)?

La *deuxième partie* de l’atelier consiste à développer un prototype de ce que pourrait être une interface numérique pour permettre **aux citoyens** d’accéder à leurs renseignements de santé et de faire connaitre leurs préférences quant à leurs utilisations:

Questions pour guider l’élaboration du prototype : Quel type de plateforme? Quels renseignements? Quelles fonctionnalités et sous quelle forme? Quels mécanismes de sécurité? Une alternative au format numérique doit-elle être offerte? Si oui, laquelle?

Priorisez la perspective citoyenne. Si vous avez le temps, vous pouvez inclure des considérations qui touchent les autres acteurs – professionnels de la santé, organisations de santé, etc.