



Réseau-1 Québec

Série de webinaires 2019-2020

***Point de vue citoyen sur le consentement
à l'utilisation des données de santé en
recherche dans un contexte de système de
santé apprenant – Projet CLARET***

Roxanne Dault et Annabelle Cumyn

17 janvier 2020

Réseau-1 Québec

Yves Couturier *Directeur scientifique*

Mélanie Ann Smithman *Fonction renforcement des capacités*

info@reseau1quebec.ca | reseau1quebec.ca



@reseau1quebec



Réseau-1 Québec



Annabelle Cumyn possède une spécialisation en médecine obstétricale et une maîtrise en pédagogie de la santé. La vie l'a portée vers l'éthique de la recherche, comme co-présidente puis comme présidente actuelle des comités d'éthique de la recherche du CHUS et du CIUSSS de l'Estrie — CHUS, respectivement. Depuis 2018, Annabelle Cumyn siège comme membre du Groupe consultatif interagences en éthique de la recherche des trois organismes fédéraux de la recherche canadiens (CRSH, IRSC, CRSNG). 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. Depuis 2017, elle travaille avec Adrien Barton et Jean-François Ethier au sein du projet CLARET.



Roxanne Dault détient un baccalauréat en Pharmacologie ainsi qu'une maîtrise en sciences cliniques de l'Université de Sherbrooke. Professionnelle de recherche et responsable du volet consentement au sein du GRIIS de l'Université de Sherbrooke, Roxanne Dault se spécialise en recherche axée sur les patientes et patients et en transfert de connaissances. Elle coordonne CLARET, le projet de recherche qui fera l'objet de la présentation d'aujourd'hui.



Réseau-1 Québec

Questions ou commentaires ?

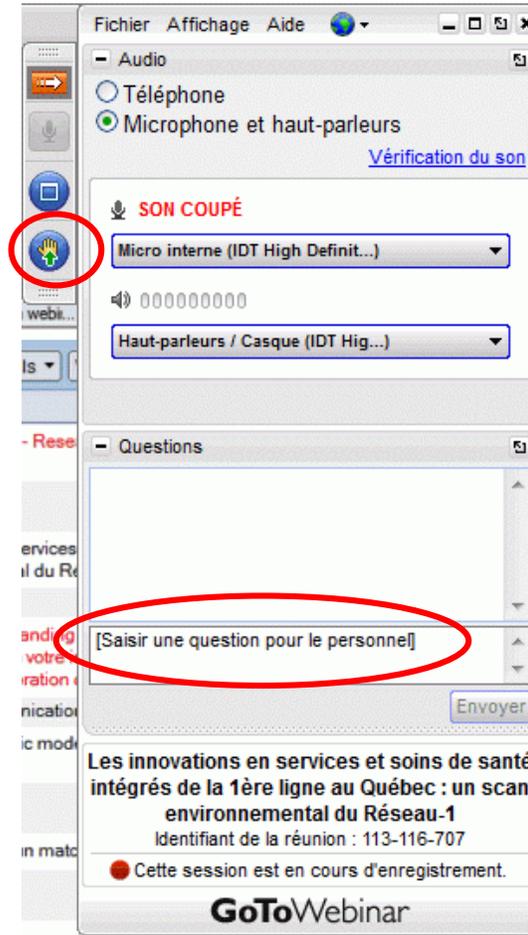
Posez vos questions de deux façons:

1. Lever la main:

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.

2. Par écrit:

Tout au long de la présentation, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.



@reseau1quebec



GRIIS



**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC

Point de vue des citoyens sur le consentement à l'utilisation des données de santé en recherche – Projet CLARET

Webinaire du Réseau-1 Québec – 17 Janvier 2020

Annabelle Cumyn, M.D.,C.M., M.H.P.E.

Chercheure

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé

Présidente

CÉR du CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Professeure

Département de médecine interne,
Faculté de médecine et des sciences de la santé

Roxanne Dault, M. Sc.

Professionnelle de recherche

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé

Équipe CLARET

Adrien Barton, Chercheur

Jean-François Ethier, Cochercheur

Anne-Marie Cloutier, Adjointe scientifique

Nissrine Safa, Professionnelle de recherche

Conflits d'intérêts

- **Annabelle Cumyn**
 - Est présidente du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie-CHUS.
 - Est membre du Groupe en éthique de la recherche des Trois Conseils.
 - N'a aucun conflit d'intérêt à déclarer d'ordre financier.
- **Roxanne Dault**
 - N'a aucun conflit d'intérêt à déclarer.

Collaborateurs

- **Comité consultatif**
 - Louis-Denis Pelletier, Mike Benigeri, Ana Marin, Jean-Christophe Bélisle-Pipon, Sébastien Gambs, Marie Hirtle, Michel Bergeron, Marie-Josée Bernardi
- **Unité de soutien à la stratégie de recherche axée sur le patient du Québec**
 - Composante Développement méthodologique
 - Composante Stratégie de recherche en partenariat avec les patients et le public
- **Organismes d'alphabétisation populaire du Québec**
 - Alphare et *Yamaska Literacy Council*

Le mandat du GRIIS en partenariat avec l'Unité Soutien

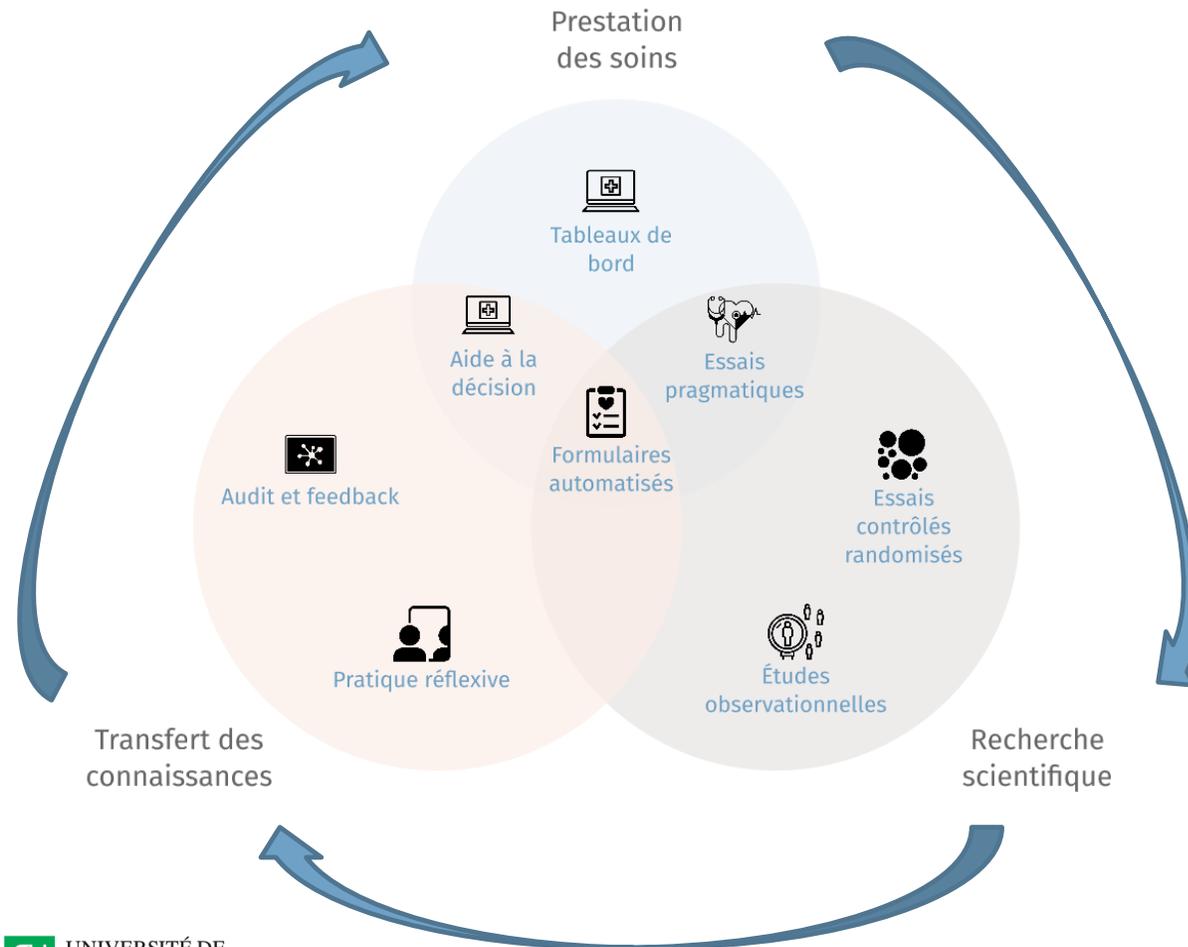


- **Déployer une plateforme apprenante (PARS3)** au Québec qui permettra d'**accéder aux données de santé** de différentes sources électroniques de manière **unifiée, sécuritaire, éthique et transparente.**
- PARS3 permettra d'**accéder aux données là où elles sont stockées.**
- PARS3 permettra d'accéder aux données dans le **respect des règles éthiques et lois actuelles.**

Plan de la présentation

- Qu'est-ce qu'un système de santé apprenant ?
- La situation actuelle au Québec concernant le consentement pour l'accès et l'utilisation des données de santé
- Le projet CLARET
 - Les grandes étapes du projet
 - Les principaux constats des groupes de discussion menés auprès des citoyens

Qu'est-ce qu'un système de santé apprenant ?



La situation actuelle au Québec : consentement pour l'accès et l'utilisation des données de santé

- Difficulté d'appliquer le modèle de consentement actuel dans un contexte de système de santé apprenant.
- Cadre normatif et lois non établis pour la recherche dans un contexte de système de santé apprenant.

L'utilisation des données de santé en recherche

Protection de la vie privée

Respect de l'autonomie

Transparence



Richesse des données de santé

Avancement des connaissances

Bien commun

Solidarité

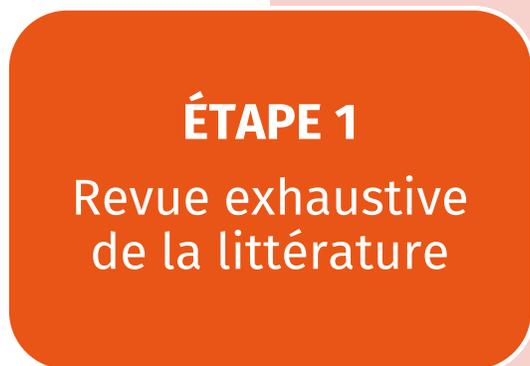


Le projet CLARET

Un projet en étapes

Étapes du projet

Été 2017 à Hiver 2018



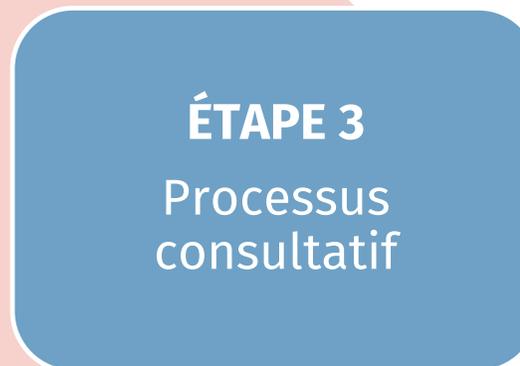
Méta-consentement

Été 2018 à Été 2019



Constats

Aut. 2019 à Hiver 2020



Recommandations



Étape 1. Revue exhaustive de la littérature

Objectif et conclusions importantes

- **Objectif**
 - Identifier et analyser les méthodes d'information et de consentement proposées pour la recherche en contexte de système de santé apprenant.
- **Conclusions importantes**
 - Les valeurs centrales : confiance et information.
 - L'information plus importante que le consentement explicite.
 - Le modèle de **méta-consentement** de Ploug et Holm (2016) : modèle le plus prometteur.

Le modèle de méta-consentement



- Permet aux citoyens d'exprimer, **de manière dynamique**, leurs préférences concernant l'utilisation secondaire de leurs données de santé en recherche.
- Permet de **séparer** le processus d'**information** et de **consentement**.
- Repose sur une **technologie informatique**.
- Modèle favorisant l'information, l'**autonomie** tout en **soutenant la recherche**.

Le modèle de méta-consentement



Les données de santé ne sont pas utilisées.

On demande au citoyen. À moins qu'il ne donne explicitement sa permission, ses données de santé ne seront pas utilisées.

OPT-IN

On demande au citoyen. À moins qu'il ne refuse explicitement, ses données de santé seront utilisées après un certain moment.

OPT-OUT

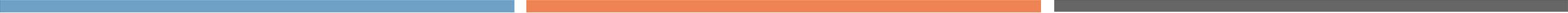
Les données de santé sont utilisées.

(inspiré de Ploug & Holm, 2016, 'Meta consent - A flexible solution to the problem of secondary use of health data')



Étape 2. Étude à devis mixte séquentiel

Sondage et groupes de discussion



Sondage citoyens

Objectifs spécifiques

- Sonder les citoyens du Québec sur :
 - Le niveau d'information et de consentement acceptable pour l'utilisation des données de santé des citoyens en recherche.
 - L'intérêt d'avoir un portail électronique d'information et de consentement.
- Orienter les sujets de discussion abordés dans la seconde phase de l'étude mixte.

Population sondée

- Collecte en **juin 2018**
- **387 citoyens francophones et anglophones** interrogés par téléphone par une firme spécialisée
- Citoyens sondés **représentatifs de la population du Québec**, sauf pour :

	CLARET	Population du Québec
Langue parlée à la maison (français)	90 %	78 %
Âge (65+)	34 %	19 %
Scolarité (sans diplôme)	9 %	13 %

Énoncés

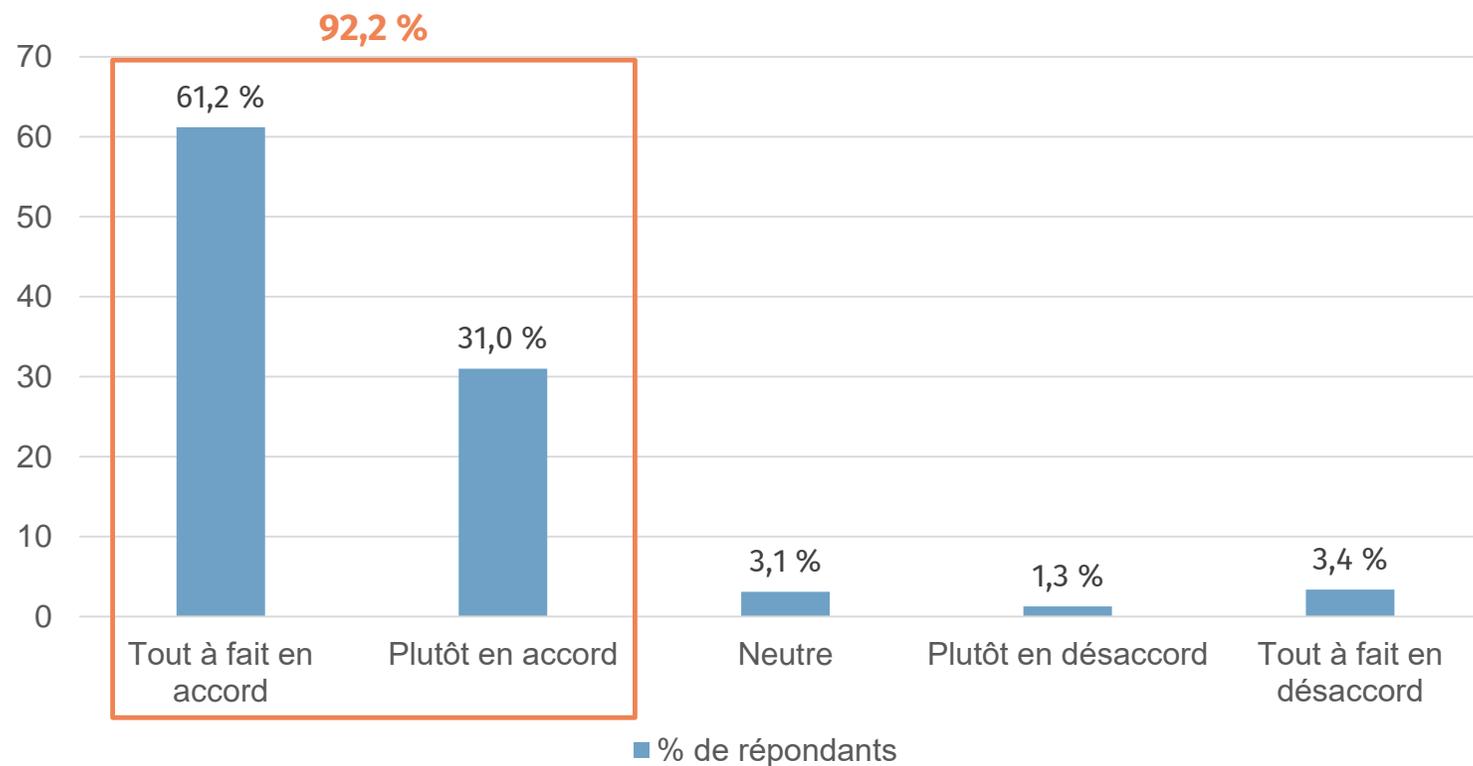
- Sondage à **13 énoncés** (échelle du niveau d'accord à 5 choix).
- Questions sociodémographiques :
 - Sexe, âge, niveau de scolarité, langue parlée à la maison.
 - Participation antérieure à un projet de recherche en santé (**82% : Non**).
 - Fréquentation d'un établissement de santé dans la dernière année (**51% : 3x ou plus**).

Je vous invite à vous poser les questions suivantes :

- Selon vous, est-ce que les citoyens sont favorables à l'utilisation de leurs données en recherche ?
- Selon vous, quelle est la valeur qui prime : l'autonomie ou la recherche du bien commun ?

Quelques résultats intéressants

Il est acceptable d'utiliser les données de santé des citoyens en recherche pour faire avancer les connaissances et améliorer les soins aux patients.



Quelques résultats intéressants

Il est acceptable d'utiliser les données de santé des citoyens si on :

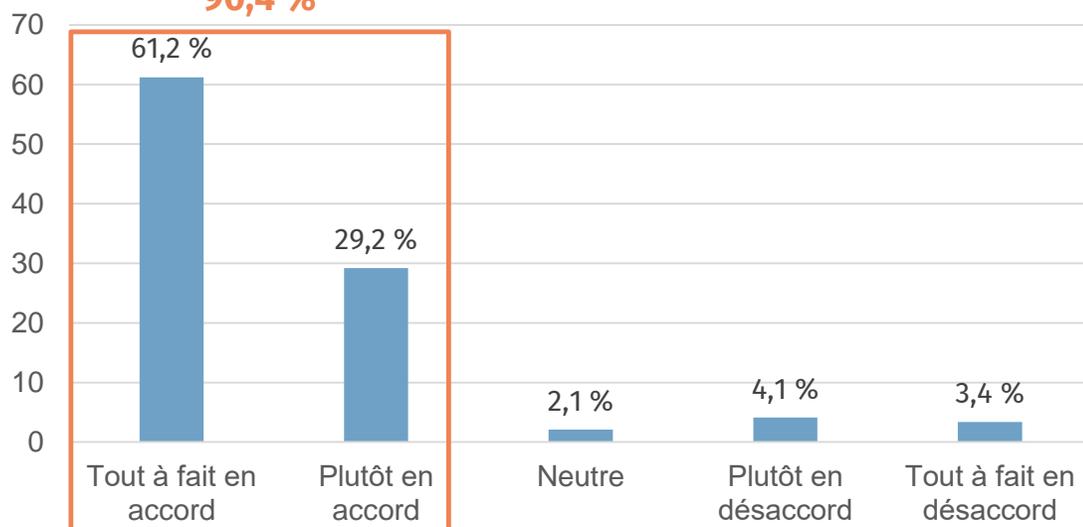


ET



AVEC informations identifiantes

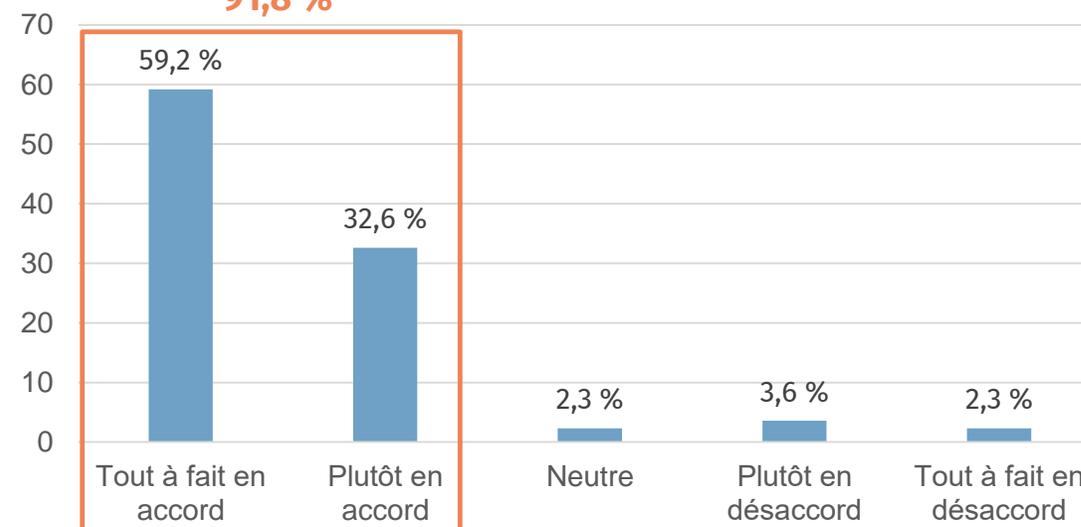
90,4 %



■ % de répondants

SANS informations identifiantes

91,8 %

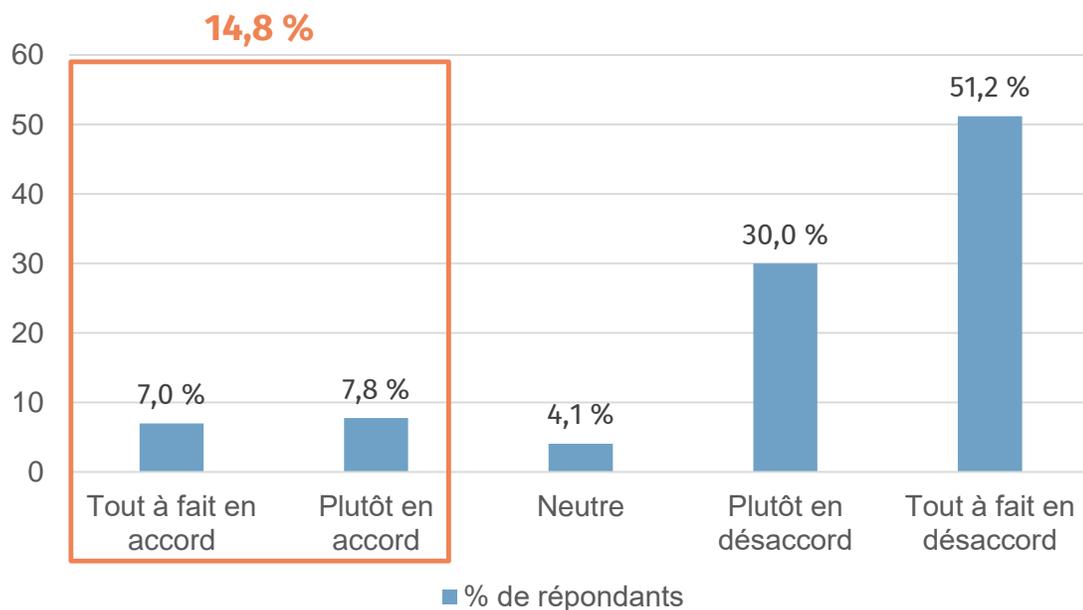


■ % de répondants

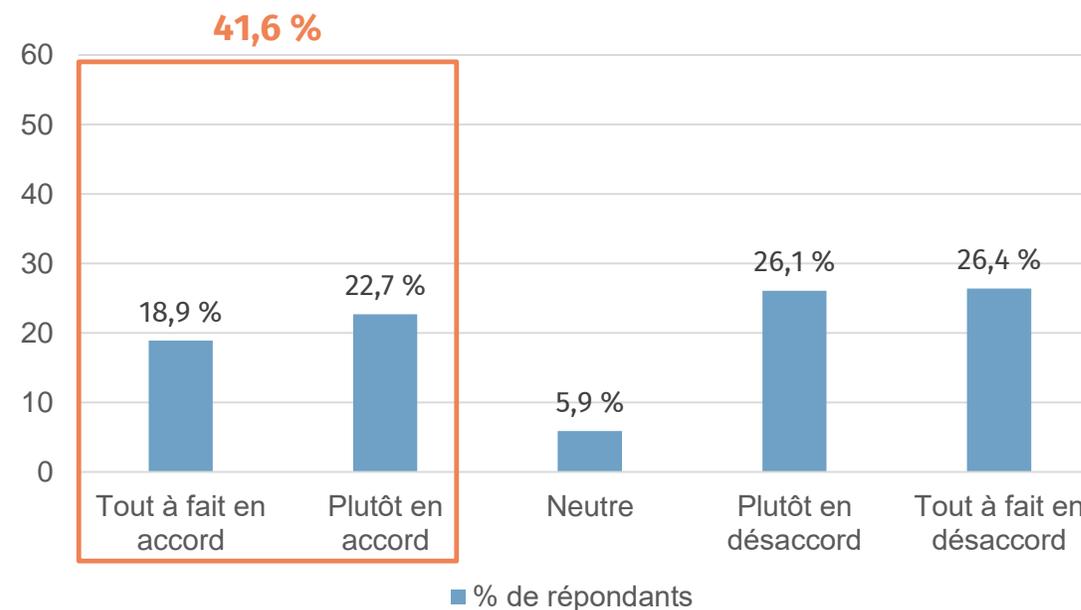
Quelques résultats intéressants

Il est acceptable d'utiliser les données de santé des citoyens si on :  ET 

AVEC informations identifiantes

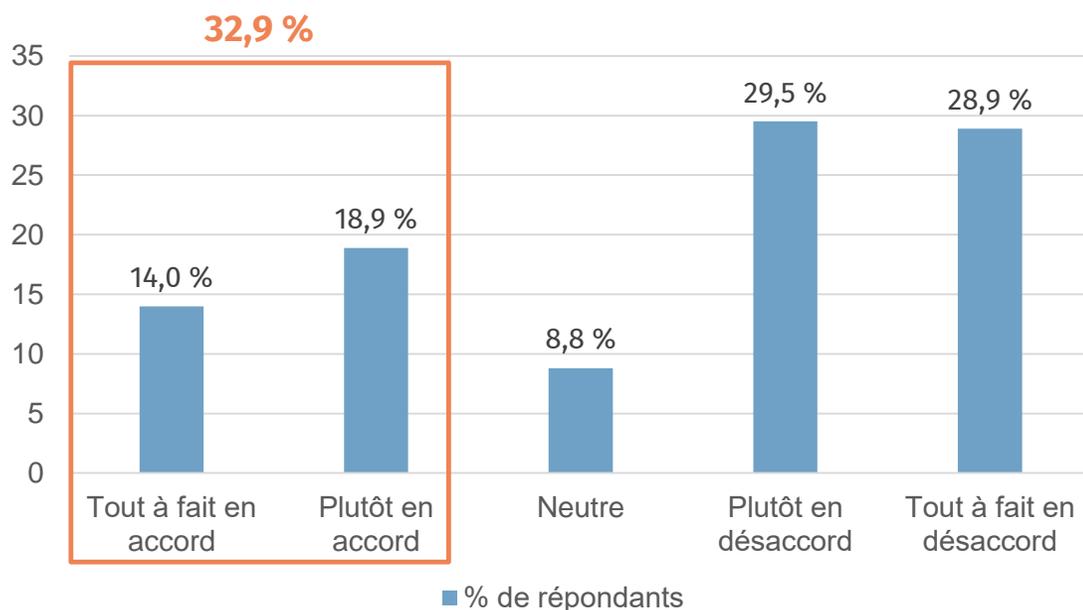


SANS informations identifiantes

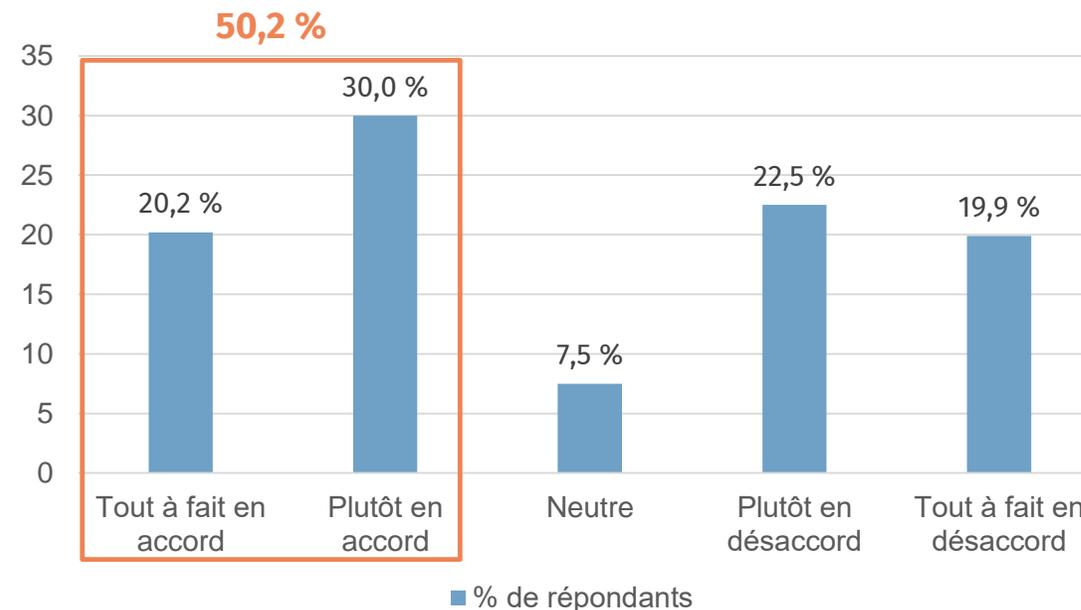


Quelques résultats intéressants

Il est acceptable qu'un **membre de la direction de l'hôpital (DSP)** décide à la place des citoyens si leurs données de santé seront utilisées en recherche.



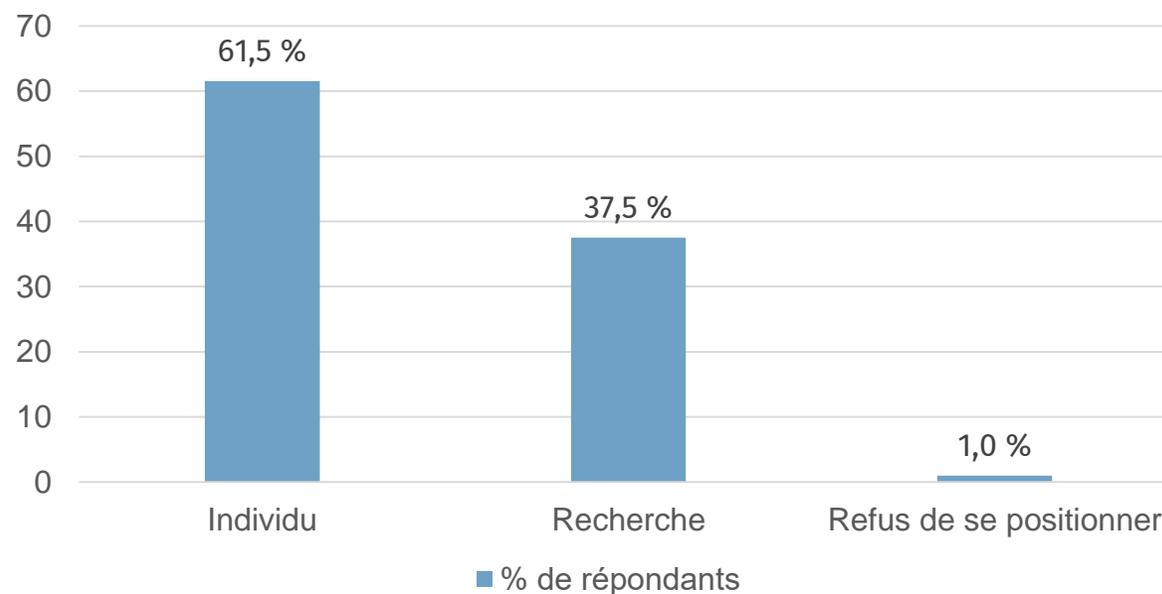
Il est acceptable qu'un **comité d'éthique** de la recherche décide à la place des citoyens si leurs données de santé seront utilisées en recherche.



Quelques résultats intéressants

Lequel des deux énoncés suivants est le plus important pour vous ?

- Il est plus important que chaque citoyen puisse facilement décider si ses données de santé sont utilisées ou non en recherche.
- Il est plus important que les données de santé des citoyens soient utilisées en recherche.
- Refus de se positionner.



Je vous invite à vous poser les questions suivantes :

- Selon vous, est-ce que les chercheurs et les membres de comités d'éthique de la recherche ont le même point de vue que les citoyens ?

Groupes de discussion

Objectifs spécifiques

- Décrire le **point de vue des citoyens** en lien avec l'**utilisation des données de santé** pour la **recherche**.
- Sonder leur **opinion** sur les principes entourant la **mise en place d'une plateforme électronique dynamique** (portail-consentement) suivant un modèle de méta-consentement.
- Identifier les **conditions d'utilisation** (freins et pistes de solution) en lien avec les **caractéristiques d'un méta-consentement**.
- Discuter des **avantages et inconvénients** d'une telle approche dans le cadre d'un système de santé apprenant au Québec.

Méthodologie

- **Guide de discussion**
 - Basé sur les constats de la littérature
 - Construit en collaboration avec deux organismes de littératie populaire du Québec (Alphare et *Yamaska Literacy Council*) et de notre patient-partenaire
- **3 groupes de discussion pilotes**
 - 2 groupes avec des citoyens de faible niveau de littératie
 - 1 groupe de patients-partenaires de Sherbrooke

La littératie

- Un concept important mais difficile à cerner car pluridimensionnel et circonstanciel
- Pensez-vous que nous avons pu faire participer des citoyens sans diplôme secondaire dans nos groupes de discussion ?

Méthodologie

- **8 groupes officiels (juin 2019)**
 - Citoyens de Sherbrooke, Rimouski, Québec et Montréal
 - 6 groupes en français, 2 groupes en anglais
 - 4 groupes de faible niveau de scolarité (sans diplôme) et 4 groupes de plus haut niveau de scolarité (diplôme d'études secondaires ou plus)

Déroulement des groupes de discussion

- **Bloc 1. Visionnement de deux capsules vidéos vulgarisées**
 - Qu'est-ce que les données de santé et comment sont-elles utiles en recherche ?
 - Qu'est-ce que le méta-consentement ?
- **Bloc 2. Familiarisation avec le modèle de méta-consentement**
 - Présentation PowerPoint vulgarisée et adaptée à un auditoire de faible niveau de scolarité
- **Bloc 3. Exercices et questions ouvertes sur différentes composantes du modèle de méta-consentement**

Matériel utilisé dans les exercices

Caractéristiques des projets de recherche

Avec identifiants directs Nom et prénom, Numéro d'assurance sociale, Numéro de cellulaire, Adresse complète... 	Sans identifiants directs Année de naissance, ville de résidence... 
Avec données génétiques L'analyse des gènes responsables de maladies héréditaires... 	Sans données génétiques Radiographie, médicaments, tension artérielle, poids, analyse d'urine... 
Organisation académique ou publique Universités, Hôpitaux... 	Organisation privée avec visée commerciale Entreprise qui développe des médicaments, matériel médical ou autre service avec une visée commerciale 
Au Canada seulement Chercheurs de l'Université d'Ottawa, du CHU de Sherbrooke... 	À l'international Chercheurs d'une université de la France, d'Italie... 

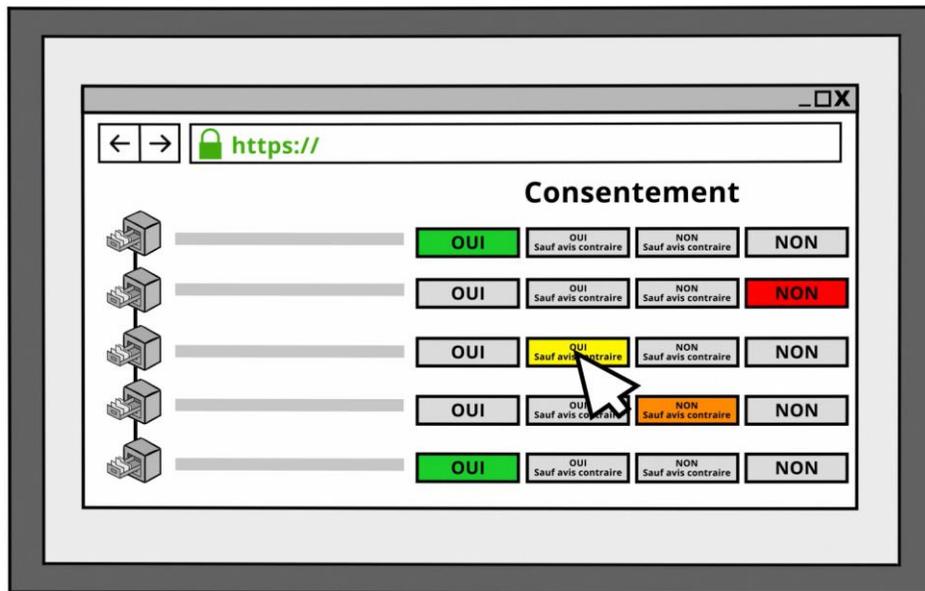
Paramètres de consentement

J'accepte	Je refuse
Demandez-moi (si je ne réponds pas, j'accepte)	Demandez-moi (si je ne réponds pas, je refuse)

Famille de projets de recherche

Sans identifiants directs	
Sans données génétiques	
Organisation académique ou publique	
Au Canada seulement	
Votre choix d'autocollant ?	

Thèmes abordés dans les questions ouvertes



1. L'utilisation des données de santé en recherche en général
2. Composantes du méta-consentement
 - a. Mise en place d'un **portail électronique de consentement**.
 - b. Méthodes d'**information et d'explication** du portail électronique de consentement.
 - c. **Réglages par défaut** sur le portail.
 - d. **Dispense de consentement**.

Résultats

Caractéristiques des participants

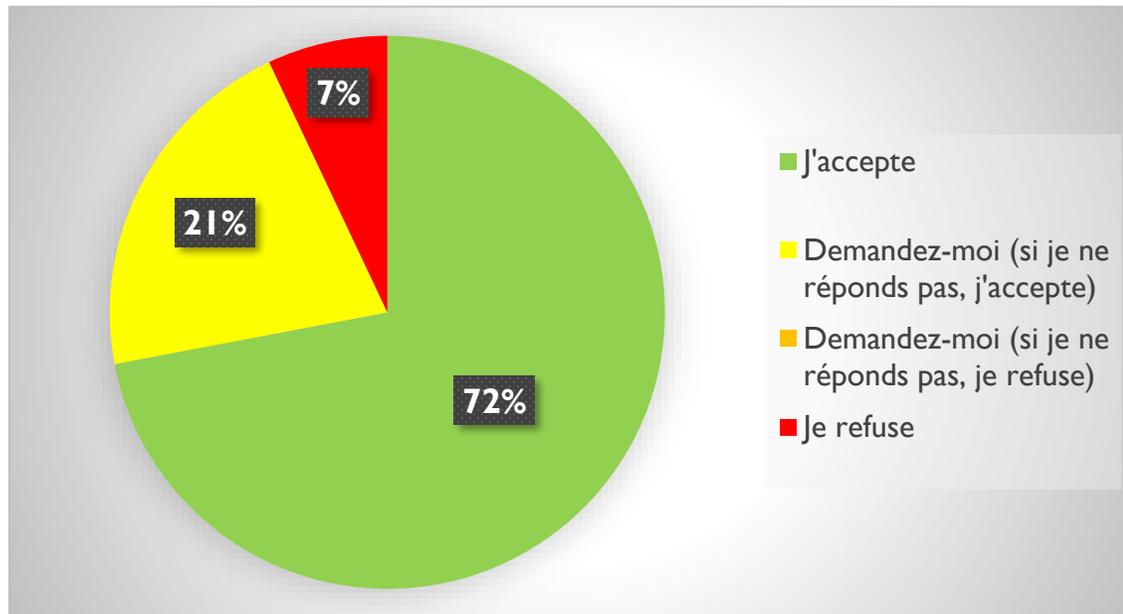
	Faible scolarité (sans diplôme) 29 participants	Haute scolarité (DES ou plus) 34 participants
Âge moyen (étendue)	50 ans (27-70)	47 ans (20-70)
Maladie chronique	45 %	24 %
Médecin de famille	72 %	91 %
Visites médicales 12 derniers mois (3+)	38 %	38 %
Internet		
• Au domicile	97 %	97 %
• Consulté pour la santé	83 %	97 %
• Fréquence d'utilisation (+++/jour)	69 %	94 %
Participation à un projet de recherche en santé	10 %	21 %

Résultats

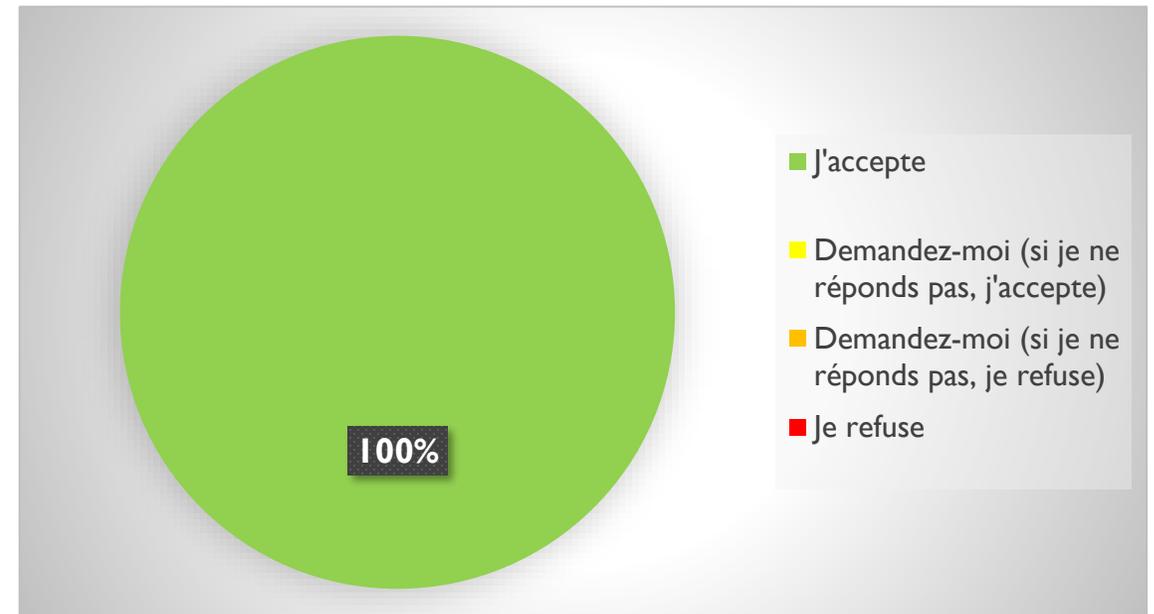
Choix de paramètres de consentement

Sans identifiants directs	
Sans données génétiques	
Organisation académique ou publique	
Au Canada seulement	
Votre choix d'autocollant ?	

Faible scolarité (n=29)



Haute scolarité (n=34)



Résultats

Analyses thématiques : Les grands constats

1. **L'utilisation des données de santé en recherche**
2. Méta-consentement
 1. Le portail électronique de consentement
 2. Les choix par défaut
 3. La dispense de consentement pour l'utilisation des données en recherche

Thème 1. L'utilisation des données de santé en recherche

Point de vue général
(les données des citoyens
en général)

Avancement de la
recherche et amélioration
des soins

« Moi je suis très ouverte
justement pour faire avancer les
recherches. » FL

« **Pour donner le meilleur
traitement, le plus
approprié possible pour la
personne.** » FL



Point de vue personnel
(ses propres données de
santé)

Forte posture en faveur du
libre-choix

« [...] **moi je suis 100% pour
ça, mais tout en respectant qu'il y
a des gens qui ne veulent pas
donner leurs informations** ». HL

Certains suggèrent le
« opt-out »

« C'est oui
automatique et si tu
ne veux pas, il faut
que tu fasses
la démarche pour. »
HL

Conditions d'utilisation

Confidentialité,
Anonymat

« [...] ils peuvent avoir les données scientifiques. Mais ils n'ont pas besoin de savoir que c'est Pauline ou Brigitte. » FL

Information

« I want to be advised "we are looking into and go into your records [...]" . I will give you my consent because I know what it is you're going to go looking for. » HL

Consentement

« Je suis d'accord qu'ils utilisent les données mais avec l'accord de la personne [...]. Ce n'est pas tout le monde qui veut que ses informations soient utilisées non plus. » FL

Restriction
d'utilisation à la
recherche médicale

« C'est vraiment les chercheurs seulement qui ont accès à ces renseignements-là. Ça je suis d'accord avec ça. » FL

Peurs, barrières et enjeux

Sécurité

« Si c'est bien sécurisé moi je n'ai aucun problème, mais à **partir du moment où on découvre qu'il y a une faille et que cette affaire-là peut faire en sorte que ça peut briser notre cheminement au niveau professionnel. C'est sûr qu'il y aurait un petit problème.** »

Accès par un tiers ou non autorisé

« **Moi pour participer à la recherche je suis d'accord** mais pour **le privé j'ai des restrictions** car ils peuvent jouer avec les données car **c'est monétaire.** »

Données sensibles

« De dire qu'on a un bras cassé et à la limite qu'on a un cancer, mais **quand tu tombes dans d'autres choses comme les maladies mentales, c'est très délicat.** »

Incertitude à long terme

« [...] **Qu'est-ce qu'ils pourraient faire avec ça ?** Bien aujourd'hui ils ne peuvent peut-être rien faire avec ça, mais **qui sait si dans 10-15 ans peut-être que ces données-là.** »

Éléments rassurants

Transparence

« I think it needs to be open like they tell us this has happened. [...]. Like it's an open book. You're aware of what has happened, good or bad. »

Implication d'une institution reconnue

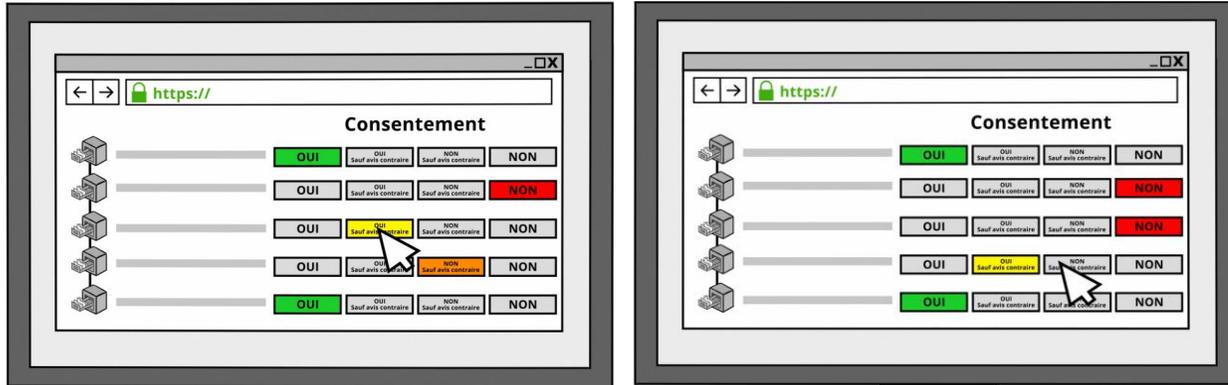
« Si c'est comme une sous-section de la RAMQ qui s'occupe de ça [utilisation des données], d'accord. »

Résultats

Analyses thématiques : Les grands constats

1. L'utilisation des données de santé en recherche
2. **Méta-consentement**
 1. *Le portail électronique de consentement*
 2. *Les choix par défaut*
 3. *La dispense de consentement pour l'utilisation des données en recherche*

Thème 2. Le modèle de méta-consentement



Système de méta-consentement à 4 paramètres

Composante dynamique

Respect du libre-choix

« I think **if it can be modified I'm kind of comfortable with that.** I don't like the idea of obligation. **We are a society of free will** so I want to make the choice myself. » HL

**Demandez-moi
(si je ne réponds pas, je refuse)**

Faire des choix, projet par projet

**Demandez-moi
(si je ne réponds pas, j'accepte)**

Correctement informé pour chaque projet

«[...] **Est-ce que ça m'appartient ces renseignements-là ?** Et si oui, est-ce que j'ai le droit de dire **"demandez-moi et si je ne réponds pas c'est que je refuse"**. Parce que je veux dire que c'est très personnel, c'est vraiment là où **je veux être consultée.** » HL

Thème 2.1. Méta-consentement – *Le portail électronique de consentement*



Intérêt général



« Moi **je pense que c'est super** et en même temps, **on se demande pourquoi ça n'existe pas déjà**. Pourquoi ça n'a pas été réfléchi avant parce qu'effectivement, c'est ça que ça prend pour qu'il y ait de la recherche. C'est sûr que **je trouve ça très intéressant**. »

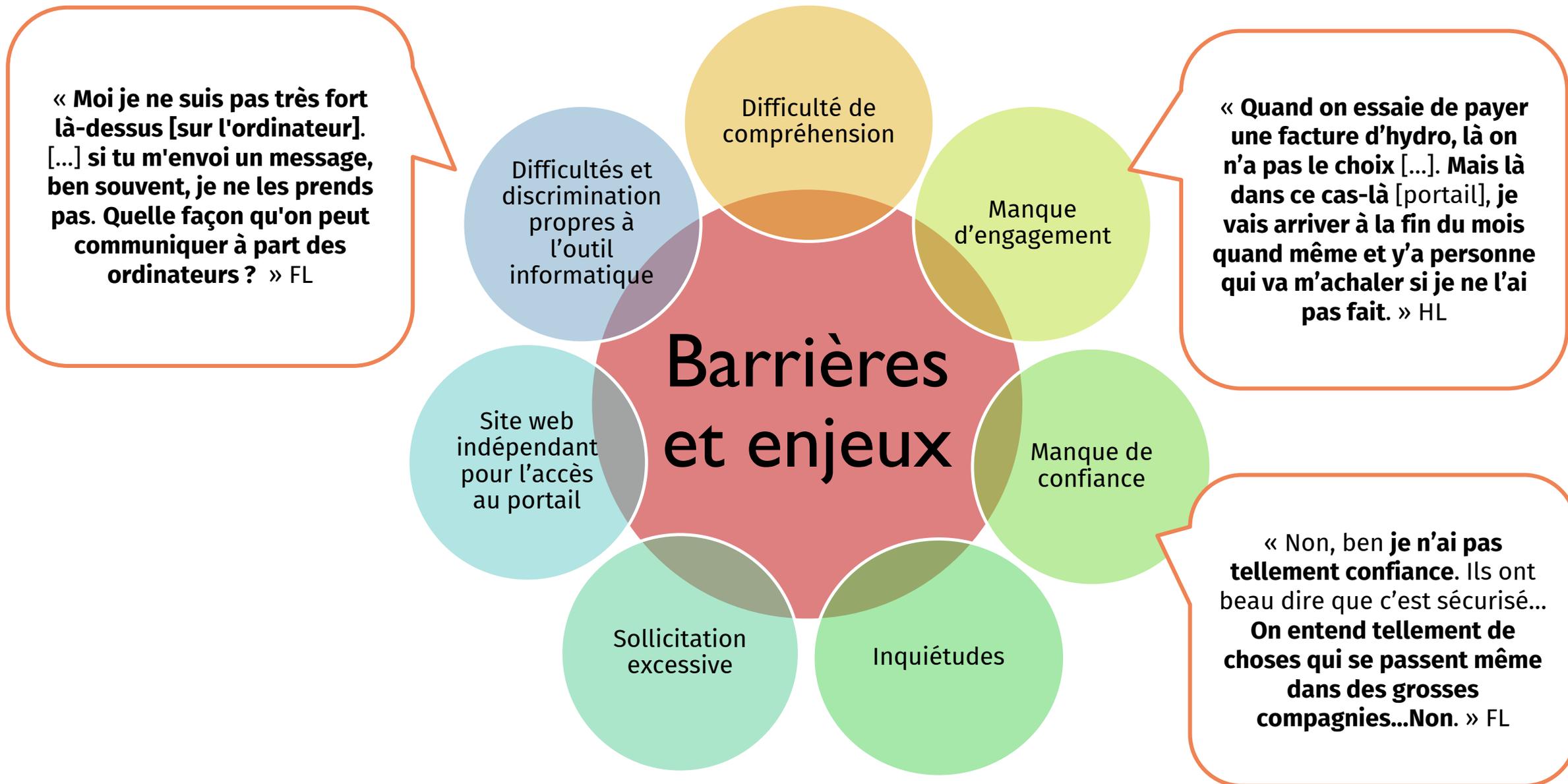
FL

« **Absolutely. For me, it's a must.** » HL

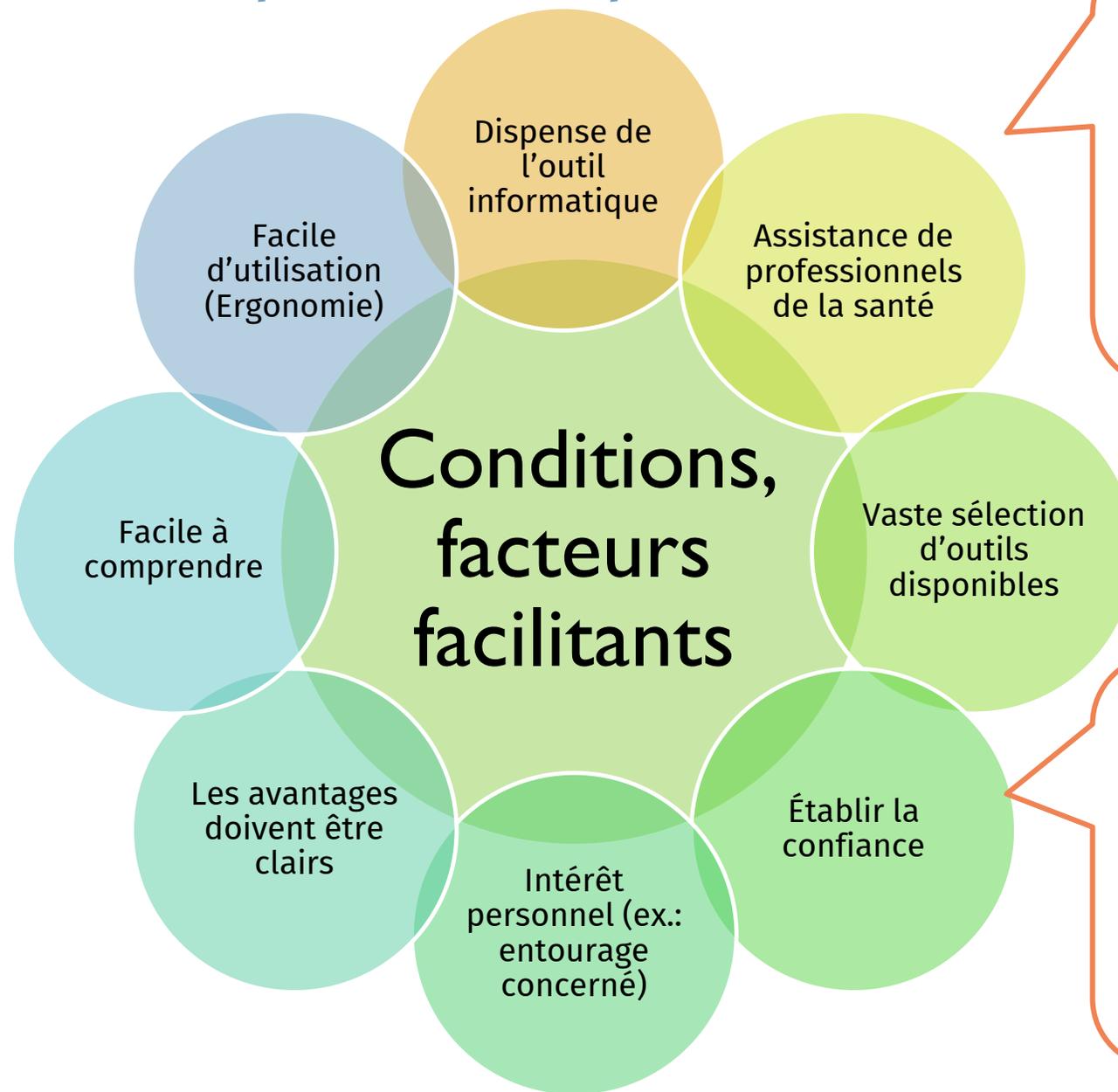
« Honnêtement **je m'en fou je n'irai pas du tout. J'ai bien autre chose à m'occuper**. Qu'ils les prennent [les données] et fassent ce qu'ils veulent avec. » HL

« Je pense aussi **je n'ai pas le temps d'aller gérer cela.** » HL

Thème 2.1. Méta-consentement – *Le portail électronique de consentement*



Thème 2.1. Méta-consentement – *Le portail électronique de consentement*



« Je vois **mon médecin**, je lui demande: "c'est quoi les critères de telle affaire ?" **Si je lui en parle je vais être plus satisfait, car je pourrais poser mes questions.** Il va me le dire d'une autre façon **je pourrais comprendre plus.** » FL

« **Il faut laisser le temps au programme de faire ses preuves.** Là, tout le monde est frileux, on ne sait pas trop c'est quoi. **Quand le système va être bien implanté, sécurisé, etc. Ça c'est comme le don d'organes.** » HL

Éléments rassurants

Contrôle et suivi de ses données

« For me, **it's a must because it's kind of a control thing**. I'd be able to see who's using it and why. » HL

I think **that creates reassurance**. You know sort of **tracking what's going on with**. »

Arrimage institutionnel (facilitant et rassurant)

« I think it's really important as well that RAMQ has some kind of endorsement here. **If I don't see that organization sponsoring this [portail], I will not trust it.** » HL

« **Si vous vous associé au site de la RAMQ du dossier médical [Carnet Santé Québec] pour que ça soit facilement accessible.** Tu entre dans ton dossier, c'est là. » HL

Information et explication

Un médecin ou autre professionnel de la santé

« Par mon médecin, le CLSC...
Tant que c'est un professionnel de la santé qui apporte le sujet ou juste une brochure "tiens on est en train de mettre ça en fonction, va voir si ça t'intéresse". » FL

Communication universelle via des institutions comme la RAMQ

« **À ton renouvellement de carte d'assurance maladie, qu'ils t'envoient ça. [...] C'est sûr qu'en ayant ta carte, tu es au courant.** » HL

Capsules vidéos, brochure, etc. (de manière autonome)

«[...] like **a video session or anything.** It could be like a **renowned doctor that is just explaining what it is and what it is for.** » FL

Combinaison de plusieurs méthodes

« Je pense que ça passe par différent canaux. [...] Ça doit être de la répétition. **Ça doit être par différents canaux pour rejoindre les personnes** parce que sinon ça ne fonctionnera pas. » FL

Thème 2.1. Méta-consentement – *Les choix par défaut*



Acceptabilité de l'idée générale



Favoriserait l'utilisation des données en recherche

Responsabilité des citoyens de s'exprimer s'ils refusent le partage (« devoir citoyen »)

Suggestion spontanée du système de « opt-out » par défaut, comme le don d'organes dans certains pays

« C'est à nous de prendre la responsabilité d'aller le changer si on n'est pas d'accord que ce soit un oui qui est indiqué. [...]. Toi tu le sais que c'est oui, c'est à toi d'aller le changer. » FL

Non-respect du libre-choix, car citoyens n'ont pas donné une autorisation explicite

Discriminatoire pour certaines populations dans l'incapacité de modifier leurs choix

« Moi je pense que **tout est une base de consentement.** [...]. **D'imposer le « oui » à des gens, si tu n'as pas accès pour le changer ou quoi que ce soit, tu te ramasses que oui tu es dedans, mais sans l'avoir voulu vraiment.** » FL

Conditions nécessaires

Transparence,
Confiance

« But I think it comes down to **trust** as well. Big time. We've been burned in the past. I think **if it is default yes then it has to be really transparent.** » HL

Caractère dynamique

« I think **if it can be modified I'm kind of comfortable with that.** I don't like the idea of obligation. **We are a society of free will** so I want to make **the choice myself.** » HL

Facteurs facilitants l'acceptabilité

Alternatives simples
pour modifier ses
choix

« Via **la carte d'assurance maladie (RAMQ)**, c'est une très bonne idée. **Sur papier, les gens pourront au moins faire leurs choix. Par la suite**, s'ils veulent apporter des modifications dans le futur alors oui, là, **ils vont sur le web.** » FL

Période tampon
avant d'activer les
défauts

« **D'avoir une période tampon...** je pense qu'il y a une partie de la population qui va être heureuse de voir qu'ils ont encore le temps de modifier leurs choses et une partie de la population qui n'ira pas de toute façon s'inscrire. » HL

Familles de projets
de recherche
(Famille A)

« Je me dis, **en autant que ça reste confidentiel, organisation publique et au Canada seulement.** Si on a ça par défaut, je me dis que c'est un peu la même chose que ce qu'on a déjà qui est par défaut et qu'ils ne nous ont pas consultés. » HL

Qui devrait décider des choix par défaut ?

Les citoyens

- Sondage,
- Groupes de discussion,
- Via leur carte d'assurance maladie.

« Par sondage. Avant de l'implanter, tu te donnes je ne sais pas moi 1 an, et encore là, avec la carte d'assurance maladie, tu fais un sondage : "Quels critères vous ne voudriez-pas.". Et tu comptabilise ça et par la suite tu y vas avec la majorité. » FL

Les comités d'éthique

- Unanime dans plusieurs groupes.
- Proposition souvent spontanée.

« Because there's an accurate representation of the citizen that have their own interests and everybody's interest is represented. » HL

Thème 2.1. Méta-consentement – *Dispense de consentement*



Acceptabilité de l'idée générale



Soucis d'altruisme

Ouverture dépendante du type de données et du type de projets de recherche

« Moi je suis pour. **Si ça peut guérir et aider la population.** » FL

« Je suis d'accord et pas en même temps. Il faudrait que je sache c'est quoi finalement. **Certaines choses que je serais d'accord et d'autres choses que je ne serais pas d'accord.** » FL

Brime le libre-choix, l'autonomie

« **Est-ce qu'on a encore un contrôle sur qui on est médicalement ? [...]** Moi ce que **je veux c'est que les gens aillent le droit de dire non.** Et je souhaite qu'ils disent oui en masse. Et je souhaite que je dise oui aussi beaucoup. Mais **je veux avoir le choix et je veux que tous mes concitoyens aillent le choix aussi.** » HL

Contextes

Urgence sanitaire,
Santé publique

« Let's say **it's a rare and very few people has this disease...it's something scary to the population. That's why we would be like obligated to give that information. [...], we would want to know without their consent how did this person survived so we can save everybody else.** » FL

Conditions de santé
rares

« Je pense que ça se ferait automatiquement. **Je pense que ça ne demande pas une obligation.** Juste le fait qu'ils font de la recherche sur les maladies que leur entourage a, je pense que vous n'auriez pas de difficultés à avoir le consentement des gens. » FL

Famille A

Sans identifiants directs	
Sans données génétiques	
Organisation académique ou publique	
Au Canada seulement	
Votre choix d'autocollant ?	

« **Même pas besoin de poser la question, c'est disponible pour les chercheurs.** À l'unanimité ? Tous : oui. » FL

« **Dans ce cas, si c'est obligatoire, c'est non.** Même avec cette famille là (famille A). **Je veux pouvoir, si jamais je ne veux plus être là-dedans, m'en sortir.** » HL



Thème 2.1. Méta-consentement – *Dispense de consentement*

Principale crainte

Perte de contrôle sur leurs données:
Mauvaise utilisation

« Ça fait vraiment **Big Brother** qui “ah oui pourquoi pas, allez-y prenez mes informations médicales...**servez-vous**”. »
HL

Éléments rassurants

Transparence : Qui, quoi et pourquoi ?

Implication de CÉR dans le processus décisionnel

Garantit de confidentialité

« If I could be guaranteed complete anonymity, I would say yes. [...] To have something in writing. The federal government signs off and says that will protect your privacy. » HL

Des surprises ? Questions ?

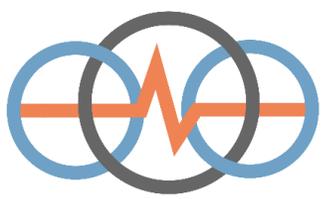
- À vous la parole !

En conclusion

- Le modèle de méta-consentement était **bien compris et accepté**
- Le **scénario A** était **bien accepté** par la grande majorité des participants
- Sans surprise, les participants ont accordés beaucoup d'importance à l'**information** et la **transparence** (prédominant au consentement explicite)
- Le concept de **choix par défaut est acceptable**, particulièrement dû à son **caractère modifiable**
- Le **dispense de consentement** est **moins bien acceptée** : Sentiment de **perdre son autonomie** et le droit sur ses données.

Messages clés

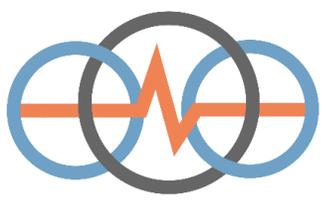
- **Chercheurs** : penser à l'importance de communiquer les résultats de recherche auprès des participants et citoyens pour favoriser la transparence et la confiance.
- **Décideurs/gestionnaires** : se souvenir de l'importance accordée par les citoyens à l'amélioration des connaissances tout en assurant la protection des données.
- **Citoyens** : maintenir le dialogue avec les chercheurs et les décideurs pour soutenir l'utilisation juste des données de santé.
- **Professionnels de la santé** : réfléchir au rôle qu'ils pourraient jouer pour améliorer la compréhension de la recherche et soutenir le processus de consentement.



GRIIS

Annabelle.Cumyn@USherbrooke.ca

Roxanne.Dault2@USherbrooke.ca



GRIIS





Réseau-1 Québec

Questions ou commentaires ?

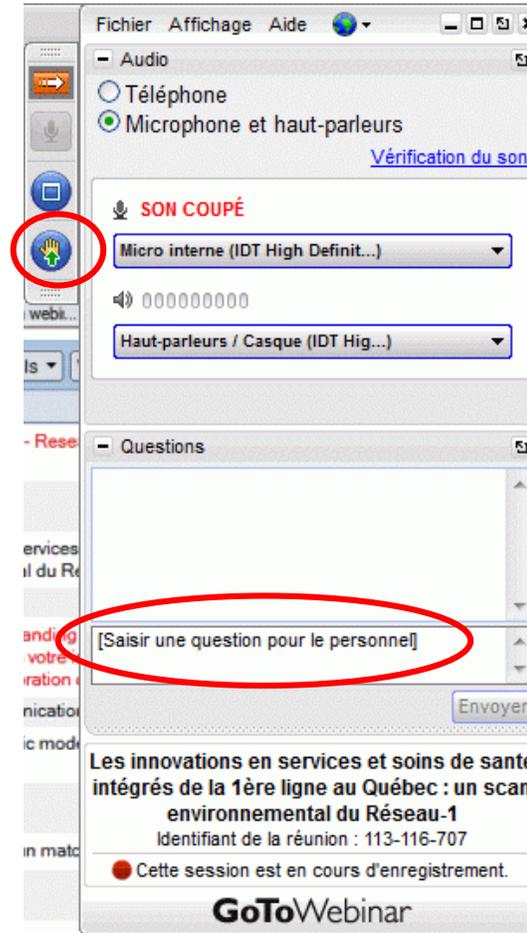
Posez vos questions de deux façons:

1. Lever la main:

Nous ouvrirons votre micro et vous inviterons à poser votre question oralement durant la période de questions.

2. Par écrit:

Tout au long de la présentation, vous pouvez écrire une question dans la boîte (cliquer sur Questions pour l'ouvrir). Nous répondrons à votre question durant la période de questions.



@reseau1quebec



Réseau-1 Québec

Prochain webinaire :

« Accès Recherche » : une innovation conjointe du Réseau-1 Québec et l'Unité de soutien SRAP du Québec pour des services de facilitation de recherche en GMF-U pour toute la communauté de recherche intéressée par la première ligne

31 janvier de 12h à 13h

Yves Couturier, Alain Vanasse et Jean-Sébastien Paquette

YouTube : webinaires enregistrés et disponibles

Devenez membres : <http://reseau1quebec.ca/membres-et-partenaires/>

Question ou idée de webinaire : webinaires@reseau1quebec.ca

Merci de compléter le sondage sur le webinaire d'aujourd'hui !



@reseau1quebec