

Groupe de travail sur l'Acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données en santé et services sociaux

En collaboration avec l'initiative Accès aux données de la Table nationale des directeurs de la recherche (TNDR), copilotée par le Fonds de recherche du Québec Santé (FRQS) et le Centre de recherche du CHUM (CRCHUM)

Lancé en mai 2021, le **groupe de travail "Acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données en santé et services sociaux"** est constitué par une dizaine de partenaires et experts au Québec et à l'international (voir encadré ci-dessous).

Les objectifs du groupe de travail sont :

- Prendre en compte les attentes et préoccupations des patientes, patients, citoyennes et citoyens en matière d'accès et d'utilisation des données en santé et services sociaux ;
- Développer des principes directeurs pour favoriser l'acceptabilité sociale dans les projets de recherche et d'innovation, ainsi que dans les organismes publics qui les soutiennent ;
- Soutenir des initiatives favorisant la transparence, l'information, la prise de décision et la participation citoyenne dans les processus et projets d'accès et d'utilisation des données en santé et services sociaux.

Dans ce cadre, les membres du groupe de travail se sont donnés le mandat de **recenser un ensemble de projets de recherche et d'innovation** mobilisant des données et porteurs de bonnes pratiques en matière d'acceptabilité sociale. La méthode de sélection des projets, bien que rigoureuse, n'a pas suivi une démarche scientifique. À partir d'un premier recensement d'une trentaine de projets, issus des suggestions de membres du groupe, un sondage à l'interne a été diffusé en vue de sélectionner neuf projets de recherche et d'innovation. Ces projets, que vous découvrirez ci-dessous, ont été jugés inspirants pour la suite des travaux des FRQ et de ses partenaires pour la diffusion et la valorisation d'outils et de ressources au service de la communauté de recherche et d'innovation du Québec et du Canada.

Liste des membres du groupe de travail (juin 2022)

Annabelle Cumyn (Université de Sherbrooke)
Camille Tremblay (anciennement au Consortium Santé Numérique)
Thomas Bastien (ASPQ)
Vincent Dumez (CEPPP)
Sylvain Bédard (CEPPP)
Lyse Langlois (OBVIA)
Virginie Manus (OBVIA)
Pierre-Luc Déziel (Université Laval)
Caroline Guillot (Health Data Hub)
Elisa Régnier (Health Data Hub)
Julie Couture (MSSS)
Mariève Doucet (MSSS)
Pier Tremblay (MSSS)
Carl Letendre (MSSS)
Carole Jabet (FRQ)
Cécile Petitgand (CRCHUM et FRQ)

CLARET

Initiateur : Unité de soutien SSA du Québec

Contact : Annabelle Cumyn

Financement : MSSS

RÉSUMÉ

Le projet CLARET étudie le « métaconsentement », soit la capacité des patients et des citoyens à consentir aux partages de leurs données de santé dans le cadre de plusieurs projets de recherche ayant des caractéristiques similaires. Choissant comment et à quelle fréquence ils recevront des invitations à donner leur consentement pour l'utilisation de leurs données de santé en recherche, le projet CLARET étudie les diverses manières d'implanter ce métaconsentement au sein de systèmes de santé apprenants.

OBJECTIFS

- Bâtir des systèmes de santé apprenants
- Comprendre les mécanismes psychologiques derrière le métaconsentement des données de santé
- Développer une méthode pour collecter éthiquement, facilement et en toute transparence des données de santé

PUBLICS CIBLES

- Les patients et citoyens
- Le milieu de la recherche
- Les décideurs et le milieu politique

MÉTHODOLOGIE

- Sondages
- Groupes de discussion avec différentes populations

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Publications scientifiques sur la compréhension du métaconsentement
- Constitution de bases de données
- Mise en place de méthodologies pour favoriser l'acceptation d'un métaconsentement

RETOMBÉES

- Cumyn A, Barton A, Dault R, Safa N, Cloutier AM, Ethier JF (2021). Meta-consent for the secondary use of health data within a learning health system: a qualitative study of the public's perspective. BMC Med Ethics. Jun 29;22(1):81. Doi: 10.1186/s12910-021-00647-x. PMID: 34187453; PMCID: PMC8240433.
- Barton, A; Cumyn, A; Dault, R; Éthier J-F. (2021) Gift, Reciprocity and Learning Health Systems. Commentary in The American Journal of Bioethics. Apr;21(4) : 91-93. Doi: 10.1080/15265161.2021.1891341. PMID: 33825634.
- Cumyn, A; Barton, A; Dault, R; Cloutier, A-M; Éthier, J-F. (2021) Citizens, research ethics committee members and researchers' attitudes toward information and consent for the secondary use of health data: Implications for research in a learning health system. Journal of Empirical Research on Human Research Ethics. Jul;16(3): 165-178. Doi: 10.1177/1556264621992214. Epub 2021 Mar 12. PMID : 33710932; PMCID : PMC8236664.
- 2021 Accès aux données - pistes de solution de citoyens et chercheurs. Colloque Unité de soutien SSA Québec 2021-10-28.
- 2021 Intégration recherche et soins - métaconsentement. Journées québécoises de valorisation des données 2021-10-06.
- 2021 Quelques perspectives sur l'utilisation secondaire des données de santé. Colloque intitulé : CIRIUS et les défis des systèmes de santé apprenants de demain. ACFAS 2021-05-05.
- Publication d'un acte de colloque ACFAS 2021
- Participation à la table d'experts du MSSS pour le PL-19
- Création de capsules vidéo pouvant servir à la formation et la sensibilisation
- Rédaction d'un Livre blanc sur l'acceptabilité sociale des données de santé à la demande de l'Agence de la santé publique du Canada

ILLUSTRATION WEB ET AUTRES OUTILS CONNEXES

https://www.youtube.com/watch?v=CFvXRe-PN7s&feature=emb_title

INITIATIVES CONNEXES

Data Saves Lives

Leur site internet propose un ensemble d'outils pour les groupes de patients et les influenceurs du milieu de la santé afin de faciliter le dialogue sur les données de santé avec leurs communautés, et potentiellement les inviter à créer leurs propres initiatives en matière de données de santé.

<https://datasaveslives.eu/>

Understanding Patient Data - Wellcome Trust

Ce projet présente certaines similitudes avec CLARET. Développé en Angleterre, à Londres, il s'agit d'un programme qui analyse les données régulières de santé collectées lors d'interactions entre une patiente ou un patient et un service de santé, pour des utilisations qui sont hors du champ de consentement explicite.

<https://understandingpatientdata.org.uk/>

SARIC CARPEM

Ce projet réunit 350 chercheurs et médecins dédiés aux soins et à la recherche sur le cancer, regroupés en 21 équipes de recherche, 11 équipes cliniques, et soutenus par 8 plateformes. Ensemble, ils développent des vidéos éducatives dont certaines traitent plus particulièrement des données et du consentement.

<https://carpem.fr/category/videos/>

Baromètre Cirano-OBVIA

Initiateur : Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle (IA) et du numérique

Contact : Nathalie de Marcellis-Warin et Christophe Mondin

Financement : FRQ

RÉSUMÉ

OBVIA aide les communautés, les organisations et les particuliers à maximiser les retombées positives de l'IA et du numérique, et à minimiser les effets négatifs des technologies. Espace de discussion et de réflexion pour tous les acteurs concernés par l'intelligence artificielle, son développement et son utilisation, l'Observatoire rassemble plus de 160 chercheuses et chercheurs pour maximiser les effets positifs de l'IA et en minimiser les impacts négatifs. Dans ce cadre précis, le baromètre Cirano-OBVIA est un outil basé sur la veille scientifique, des analyses de conversations sur les réseaux sociaux et des enquêtes auprès de la population pour comprendre la perception des perspectives et des enjeux du numérique et de l'intelligence artificielle dans le milieu de la santé au Québec.

OBJECTIFS

- Évaluer la perception de différents publics envers le numérique et l'intelligence artificielle
- Identifier les déterminants de l'acceptabilité sociale pour l'IA et la santé au Québec
- Recommander la mise en place de politiques publiques basées sur la perception des perspectives et des enjeux du numérique et de l'intelligence artificielle
- Éduquer la population en sensibilisant, démystifiant et informant
- Former les professionnels de la santé en conséquence

PUBLICS CIBLES

- La population
- Les professionnels de la santé
- Le milieu de la recherche
- Les décideurs et le milieu politique

MÉTHODOLOGIE

- Veille scientifique
- Analyses de conversations sur les réseaux sociaux
- Expérimentation
- Enquêtes auprès de la population

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Publications scientifiques sur la compréhension de la perception populaire
- Publication d'un baromètre annuel accompagné de différentes présentations
- Création d'outils pour la vulgarisation des résultats destinés au grand public et aux professionnels de la santé
- Proposition de recommandations pour la mise en place de politiques publiques adéquates

RETOMBÉES

<https://mail.cirano.gc.ca/owncloud/index.php/s/LBgKFkoj2K8Xfnf>

Le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN)

Initiateur : Comité directeur national de l'Assemblée des Premières Nations

Contact : Nancy Gros-Louis McHugh

Financement : Gouvernement du Canada

RÉSUMÉ

Le CGIPN est un organisme à but lucratif responsable d'un large éventail de travaux, allant de la recherche et de la planification aux enquêtes, au développement des capacités, à l'éducation et à la formation. Son travail principal est l'élaboration et l'administration d'initiatives nationales d'enquêtes sur les Premières Nations avec ses partenaires régionaux. En plus de défendre la gouvernance des données des Premières Nations, cet organisme mise sur une panoplie d'activités permettant de passer du savoir à l'action, et ce, au sein d'une multitude de communautés.

OBJECTIFS

- Assurer la souveraineté des données conformément à la vision de chaque Première Nation
- Collecter des données afin de comprendre, transmettre et faire évoluer les initiatives en matière de santé, de petite enfance, d'éducation, d'emploi et de main-d'œuvre des Premières Nations

PUBLICS CIBLES

- Les membres des communautés
- Le milieu de la recherche
- Le milieu de la santé, plus particulièrement la santé communautaire
- Les décideurs et le milieu politique

MÉTHODOLOGIE

- Enquêtes

- Recherches
 - Groupes de discussion avec différentes populations
-

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Production de documents de renseignements destinés aux communautés, dont une bibliothèque en ligne
 - Création d'ateliers et d'outils permettant la transmission et l'application de connaissances
 - Articles scientifiques et rapports
 - Ateliers
 - Bourses d'étude nationale
 - Rapport sur la Stratégie de gouvernance des données des Premières Nations
-

RETOMBÉES

Réalisation des différents rapports suivants, entre autres :

- L'Initiative sur le diabète chez les Autochtones
 - Programme d'aide préscolaire aux Autochtones dans les réserves
 - L'initiative sur la santé bucco-dentaire des enfants
 - Programme de santé maternelle et infantile
 - Prévention du suicide dans les communautés autochtones
-

ILLUSTRATIONS WEB ET AUTRES OUTILS CONNEXES

<https://fnigc.ca/fr/bibliotheque-en-ligne/>

Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada)

Initiateur : Réseau de recherche sur les données de santé du Canada

Contact : Annabelle Cumyn

Financement : Fédéral

RÉSUMÉ

Le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) regroupe des centres de données provinciaux, territoriaux et nationaux. Ces centres travaillent à faciliter l'exploitation par les chercheurs des données de santé relatives à la santé de multiples provinces et territoires. Ces derniers mois, le RRDS a travaillé sur deux outils de vulgarisation pour le grand public :

- Plain langage about data : trouver des formulations accessibles pour expliquer comment les données sont utilisées ;
- Une série d'illustrations de différentes situations pour aider à la sensibilisation/éducation aux collectes de données (voir document annexe à cette fiche).

Le premier outil a été développé de façon très systématique et rigoureuse, en impliquant des experts de contenu et des groupes de personnes issues du public. Le deuxième a été développé par une graphiste avec la rétroaction du groupe de personnes issues du public.

Le RRDS a aussi mené une initiative pour établir les spécifications minimales en lien avec la gouvernance des fiduciaires de données. Le RRDS est aussi chargé de rédiger un livre blanc pour l'Agence de la santé publique du Canada en lien avec les spécifications minimales pour l'acceptabilité sociale.

OBJECTIFS

- Montrer concrètement ce que sont les données de santé et comment elles sont utilisées
- Présenter de façon simple et compréhensible les bénéfices des données de santé aux patients et populations
- Montrer aux patients et citoyens comment ils peuvent eux aussi mobiliser les données de santé pour répondre à leurs besoins
- Établir les spécifications minimales en lien avec la gouvernance des dépôts de données et l'utilisation secondaire des données de santé

PUBLICS CIBLES

- Les patients et citoyens
- Les fiduciaires de données

MÉTHODOLOGIE

Le RRDS Canada s'efforce d'inclure les membres du grand public pour la prise de décisions concernant les données de santé par l'intermédiaire de son conseil consultatif public. Actuellement, ce conseil est formé de 12 membres aux antécédents divers quant à leur situation géographique, à leur âge, à leur identité de genre, à leur emploi, à leur langue, à leur culture, à leur origine ethnique, etc.

Le conseil consultatif public vise à :

- conseiller le RRDS Canada en ce qui concerne ses priorités à court, moyen et long termes;
- conseiller le RRDS Canada quant à la manière d'informer le public de ses réalisations, de ses défis et de ses plans;
- déterminer et présenter les nouveaux types de données, en particulier celles fournies par les patients, que certains ou l'ensemble des collecteurs ou des titulaires de données du RRDS Canada devraient penser à recueillir;
- conseiller le RRDS Canada sur la façon d'en faire encore plus pour échanger directement avec l'ensemble ou une tranche précise de la population et lui demander son avis.

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Plain langage about data : trouver des formulations accessibles pour expliquer comment les données sont utilisées
- Une série d'illustrations de différentes situations pour aider à la sensibilisation/éducation envers les données (voir document annexe à cette fiche).

ILLUSTRATION WEB ET AUTRES OUTILS CONNEXES

<https://www.hdrn.ca/fr/public>

PUBLICATIONS

Paprica PA, Crichlow M, Curtis Maillet D, Kesselring S, Pow C, Scarnecchia T, Schull MJ, Cartagena RG, Cumyn A, Elliston KO, Greiver M, Hill SL, Isaranuwachai W, Loukidpoudis E, McDonald JT, McLaughlin J, Rabinowitz A, Razak F, Verhulst SG, Verma AA, Victor JC, Young A, Yu J, McGrail KM
Essential Requirements for the Governance and Management of Data Trusts, Data Repositories and Other Data Collaborations (en rédaction)

Paprica, P.A., Sutherland, E., Smith, A., Brudno, M., Cartagena, R.G., Crichlow, M., Courtney, B.K., Loken, C., McGrail, K.M., Ryan, A. and Schull, M.J., 2020. Essential requirements for establishing and operating data trusts: practical guidance based on a working meeting of fifteen Canadian organizations and initiatives. arXiv preprint arXiv:2005.06604.

Guide d'innovation et d'IA en santé

Initiateur : Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)

Contact : Cécile Petitgand

Financement : Ressources en nature du CHUM et Bourse MITACS pour l'étudiante coordonnatrice (Annie Passalacqua)

RÉSUMÉ

En 2018, le CHUM a lancé sa Stratégie d'Innovation et d'IA en santé, qui favorise le développement, l'expérimentation, l'implantation, la mesure des impacts et la pérennisation d'innovations responsables, incluant l'IA. Le CHUM est l'une des premières organisations signataires de la Déclaration de Montréal. En 2020, le Pôle d'innovation et d'IA du CHUM a entamé un projet de collaboration réunissant plus de 25 experts de multiples champs d'expertise (recherche, entrepreneuriat, patients partenaires, cliniciens, etc.) et secteurs (droit, éthique, enseignement, innovation...).

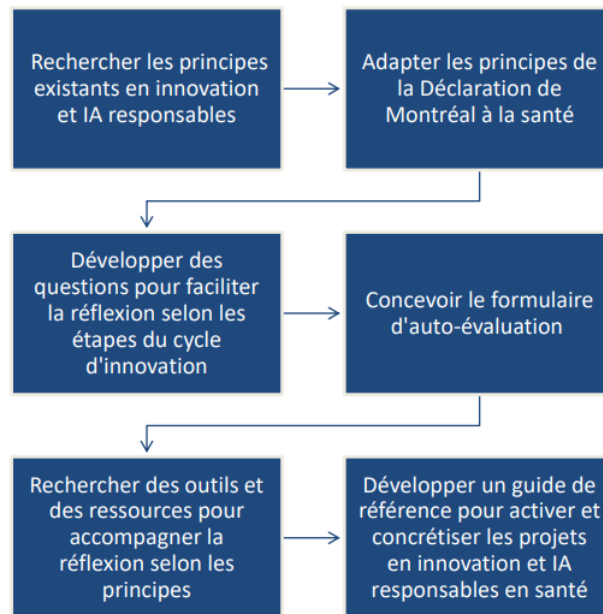
OBJECTIFS DU GROUPE DE TRAVAIL

- Fournir un formulaire d'auto-évaluation aux innovateurs pour évaluer le niveau de responsabilité d'un projet d'innovation ou d'IA en fonction des principes de la Déclaration de Montréal pour l'IA responsable adaptée au domaine de la santé
- Fournir un guide qui permet aux innovateurs de mettre en œuvre un ensemble de solutions pour rendre leur projet d'innovation et d'IA plus responsable à chacune des étapes du cycle de l'innovation (développement - implantation - ... - mesure des impacts)

PUBLICS CIBLES

- Porteurs de projets d'innovation et d'IA : chercheurs, entrepreneurs, innovateurs en entreprises, etc.
- Secondairement : professionnels de la santé et patients engagés dans des projets d'innovation et d'IA

MÉTHODOLOGIE



Après l'élaboration des premières versions des livrables, des focus groupes engageant plus de 60 personnes ont été organisés pour venir ajuster et bonifier ces productions en vue de leur utilisation par les publics cibles.

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Formulaire d'auto-évaluation : Le formulaire est disponible en ligne (smartsheet). Les questions sont filtrées selon l'étape du cycle d'innovation dans laquelle se retrouve l'innovateur. Le formulaire contient 1 ou 2 questions fermées (oui, non, je ne sais pas) par principe. Chaque principe est défini et accompagné d'un outil de référence pour faciliter la compréhension de la question et du principe. L'innovateur est invité à se référer au guide pour approfondir ses réflexions et en savoir plus.

<https://app.smartsheet.com/b/form/3749b774c13848519429776bf5ee6a13>

- Le guide d'innovation et d'IA est un outil en ligne pour approfondir les réflexions et faciliter l'application des principes d'innovation et d'IA responsables en santé. Chaque principe présente :
 - Définitions des termes importants
 - Outils et ressources
 - Témoignages d'innovateurs
 - Recommandations d'experts

<https://eiaschum.ca/formations/guide-des-principes-d-innovation-et-d-intelligence-artificielle/>

INITIATIVES CONNEXES

Outil d'évaluation de l'innovation responsable en santé développé par le laboratoire Infieri dirigé par la professeure Pascale Lehoux

<http://infieri.umontreal.ca/en/delphi-study/>

Ensemble de ressources et d'outils développés par l'équipe de la professeure Camille Nebecker pour accompagner les chercheurs dans l'intégration de pratiques responsables et éthiques en santé numérique

<https://recode.health/>

Pulsar

Initiateur : Université Laval

Contact : Antoine Groulx

RÉSUMÉ

Lancée en juin 2019, Pulsar est une plateforme collaborative de recherche et d'intervention en santé durable. Elle propose aux chercheurs un environnement intégré, sécurisé et gouverné selon les normes et les pratiques les plus rigoureuses (Valeria), et qui leur facilite la vie en matière de :

- recrutement de participants
 - collecte de données par formulaires
 - gestion des consentements et des données de recherche
 - calcul, analyse, partage et valorisation de masses de données
 - transfert de connaissances aux participants et au public
-

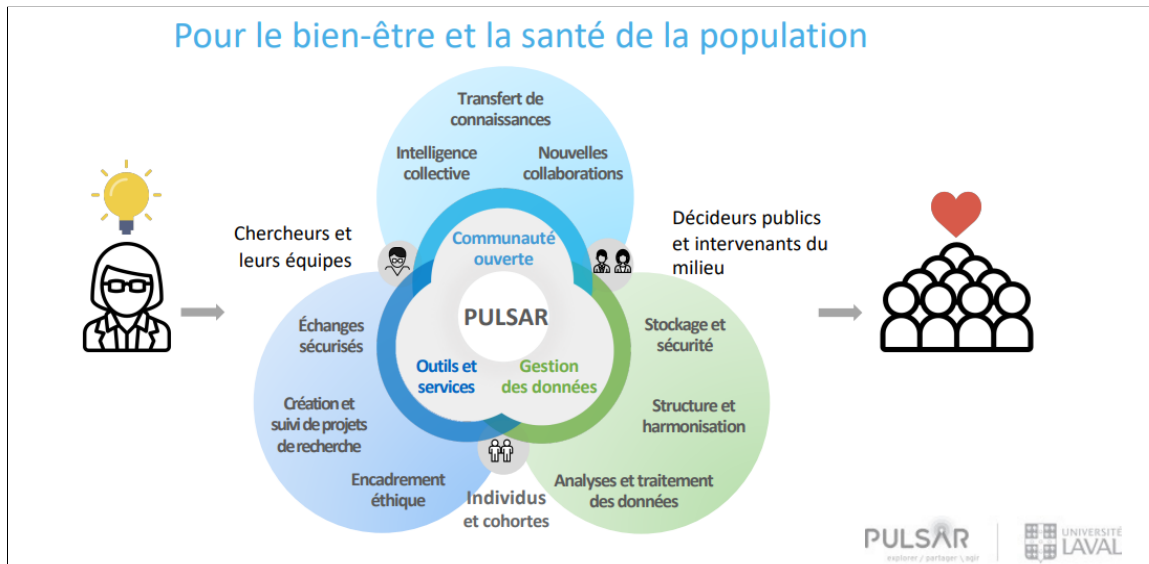
OBJECTIFS

- Faciliter les activités de recherche en lien avec la collecte, la gestion et l'analyse des données
 - Accélérer la mobilisation des données par les intervenants des milieux et décideurs
 - Contribuer à la communication effective des méthodologies de recherche et des résultats scientifiques basés sur les données vers le grand public
 - Participer à la mise en place des conditions et habitudes de vie saines qui permettront aux populations de vivre mieux et plus longtemps
-

PUBLIC CIBLE

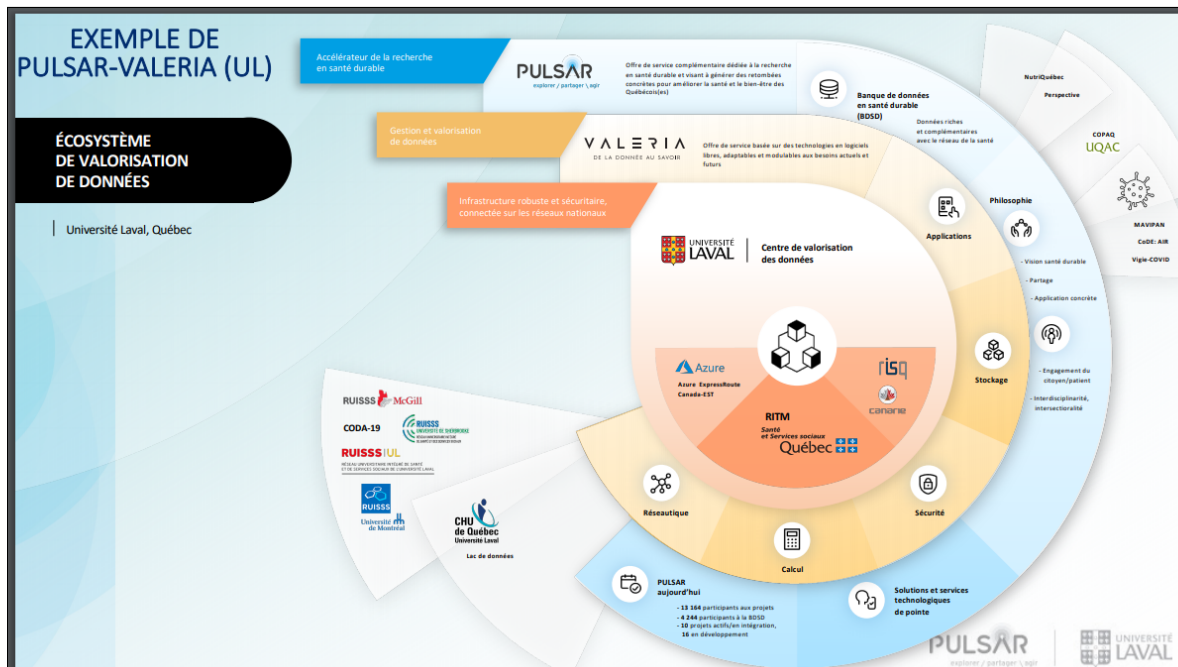
- Les chercheurs

MÉTHODOLOGIE



Diapositive extraite d'une présentation faite au Symposium de la TNR (Initiative « accès aux données » en novembre 2021, voir en annexe).

Outils développés



Diapositive extraite d'une présentation faite au Symposium de la TNR (Initiative « accès aux données » en novembre 2021, voir en annexe).

ILLUSTRATIONS WEB ET AUTRES OUTILS CONNEXES

<https://pulsar.ca/actualites/des-retombees-concretes-grace-une-recente-etude-realisee-avec-pulsar?lang=fr>

INITIATIVES CONNEXES

Health Data Hub, plateforme française pour l'accès aux données de santé

<https://www.health-data-hub.fr/>

Health Data Innovation and Research Gateway, plateforme britannique pour l'accès aux données de santé

<https://www.healthdatagateway.org/>

DIGICIT (CIToyenneté DIGItale)

Initiateur :

Ce projet de recherche est réalisé dans le cadre de la Chaire de recherche en évaluation des technologies et des pratiques de pointe du CHUM qui porte sur l'engagement des citoyens et des patients dans la transformation des organisations et du système de santé.

- Dre Marie-Pascale Pomey, (titulaire de la Chaire) professeure titulaire au Département de gestion, évaluation et politique de santé de l'ESPUM,
- Dr Esli Osmanliu, pédiatre urgentologue au Centre universitaire de santé McGill et
- Sylvain Bédard, patient coordonnateur au Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public,

Contact : Sylvain Bédard

Financement

- Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'IA (OBVIA)
- Fonds de recherche du Québec - Santé

RÉSUMÉ

Le projet innovant DIGICIT (CIToyenneté DIGItale) : Perspectives citoyennes pour une utilisation socialement acceptable et durable du traçage digital en contexte de pandémie, s'inscrit dans le concept d'innovation responsable et de clarification d'impacts de l'IA (intelligence artificielle) sur la société, dans le contexte particulier de la pandémie.

Le projet a permis d'étudier le niveau d'utilisation de l'application Alerte COVID, les connaissances reliées à celle-ci et les perceptions personnelles des citoyens à l'égard de ces outils novateurs en contexte de pandémie. L'originalité de cette recherche a été d'inclure douze patients et citoyens dans la co-construction d'un questionnaire de sondage, dans l'interprétation des résultats et dans l'élaboration de stratégies pour améliorer l'acceptabilité sociale de ces applications.

<https://chaireengagementpatient.openum.ca/2020/08/11/digicit-citoyennete-digitale-perspectives-citoyennes-pour-une-utilisation-socialement-acceptable-et-durable-du-tracage-digital-en-contexte-de-pandemie/>

OBJECTIF

L'objectif de ce projet est de mieux comprendre les conditions d'une utilisation socialement acceptable et durable des applications de notification d'exposition, telle qu'Alerte COVID (avancement des connaissances).

PUBLIC CIBLE

- Le milieu de la recherche

MÉTHODOLOGIE

- Mise en place d'un comité consultatif citoyen (Appel de candidatures : <https://inm.qc.ca/projet-digicit/>)
- Revue de littérature
- Co-construction d'un questionnaire avec 12 patient.e.s et citoyen.ne.s
- Sondage utilisant le questionnaire, diffusé au Québec

PARTENAIRES

- Le Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public
- L'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS)
- L'INM (Institut du Nouveau Monde)

DIFFUSION ET RETOMBÉES

- Osmanlliu E, Rafie E, Bédard S, Paquette J, Gore G, Pomey M. Considerations for the Design and Implementation of COVID-19 Contact Tracing Apps: Scoping Review. JMIR Mhealth Uhealth 2021;9(6):e27102. URL: <https://mhealth.jmir.org/2021/6/e27102> DOI: 10.2196/27102
- Présentation au 5e symposium de la Table nationale des directeurs de la recherche. Acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données de santé, 30 novembre 2021; Quels méthodes et outils pour favoriser l'acceptabilité sociale ? L'exemple du projet DIGICIT (CIToyenneté DIGItale)

Programme de formation du personnel hautement qualifié en science des données dans le domaine de la santé

Initiateur : Science des données responsable dans le domaine de la santé (SDRDS)

Contact : Antoine Groulx

Financement : Programme FONCER du CRSNG (1.65M\$ sur 6 ans)

https://www.nserc-crsng.gc.ca/professors-professeurs/grants-subs/create-foncer_fra.asp

RÉSUMÉ

Programme de formation du personnel hautement qualifié en science des données dans le domaine de la santé. Le programme SDRDS, à l'interface de l'informatique, de la médecine, de la santé publique, du droit et de l'éthique, vise à former du personnel hautement qualifié dans un secteur névralgique : la science des données dans le domaine de la santé. Ces spécialistes seront appelés à travailler sur l'ensemble du cycle de vie de la donnée, de la collecte à l'analyse, tant dans le secteur public que privé. La pénurie de personnel hautement qualifié dans le domaine de la science des données est exacerbée dans le secteur de la santé et des soins de santé où les experts doivent posséder des compétences et des connaissances professionnelles allant au-delà de ce qui est généralement requis pour la gestion, l'analyse et l'exploitation de données non confidentielles. Cette relève développera des compétences techniques et des habiletés professionnelles en communication, gestion, transfert de connaissances, éthique et droits.

Lien :

<https://moodle.sdrds.org/>

<https://sdrds.org/>

OBJECTIF

L'objectif principal est de former une relève (une centaine de PHQ, principalement MSc et PhD) en science des données dans le domaine de la santé, capable de valoriser des données de façon responsable.

PUBLICS CIBLES

- Professionnels en sciences des données

- Étudiants gradués

MÉTHODOLOGIE

La nouveauté et l'originalité du programme de formation résident dans l'extension de ces compétences au domaine de la santé et des données relatives aux soins de santé (par ex. protocoles et normes d'échange d'informations médicales, techniques de désidentification approfondie, respect de la vie privée dès la conception, facteurs humains dans la cybersécurité) et la prise en compte des questions relatives aux principes ÉDI tout au long des cours (par exemple, gouvernance des données, recherche axée sur le patient, éthique, acceptabilité sociale des initiatives axées sur les données, etc.).

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Quatre cours disponibles sur la plateforme Moodle
- Accompagnement de projets de recherche
- Portail de diffusion de formations existantes

Application pour téléphone intelligent

OPAL

Initiateur : Centre universitaire de santé McGill (CUSM)

Financement :

- CUSM
- Bourse de 150 000 \$ décerné au prof. Laurie Hendren

RÉSUMÉ

Le [Portail Opal](#) (opal) est une application développée par le Groupe Informatique Opal Santé de l'Institut de recherche du CUSM. Opal est une application portal-patient innovante qui aide à l'autonomie des patients québécois et canadiens. Elle facilite la collecte de données sur l'état de santé rapportée par les patients. Prenant la forme d'une application de téléphone intelligent pour les patients et d'un tableau de bord en direct pour les cliniciens, Opal offre aux patients l'accès à des données médicales contextualisées (incluant des informations relatives aux rendez-vous, des résultats de laboratoire et des notes médicales) et à des outils éducatifs personnalisés. Opal permet aussi aux patients de s'inscrire et d'être avisés de leurs rendez-vous à l'aide de leur téléphone intelligent.

OBJECTIFS

Vise l'autonomie des patients pour gérer leur expérience hospitalière. Laurie Hendren, patiente et chercheuse, instigatrice du projet, souhaitait qu'Opal soit accessible à tous les patients du Québec afin qu'ils puissent accéder à leurs données et apporter leurs contributions à leurs soins médicaux. L'équipe d'Opal collabore étroitement avec le CUSM et le MSSS pour concrétiser ce projet.

PUBLICS CIBLES

- Patients (CUSM et en implantation à l'HME)
- Cliniciens

MÉTHODOLOGIE

Opal se distingue par son processus de conception participative des parties prenantes (patients, cliniciens, chercheurs et étudiants) connu sous le nom de Groupe Informatique Opal Santé.

OUTILS DÉVELOPPÉS

- Portail OPAL
- Application logicielle pour téléphone intelligent disponible pour téléchargement
- Outils éducatifs personnalisés
- Données médicales contextualisées; résultats d'examens de laboratoire, notes du médecin et plans de traitement
- Notification sur les rendez-vous

Liens vers OPAL et information

<http://www.opalmedapps.com/fr-selected>
<https://www.jmir.org/2019/2/e11371/>
<https://cusm.ca/node/52768>

RETOMBÉES

- Opal est utilisé par plus de 500 patients (2019)
- Décembre 2021 | Le groupe informatique Opal santé dirigera un nouveau consortium nommé « Consortium québécois de soins intelligents » qui facilitera l'accessibilité des données de santé aux patients et aux chercheurs.
- Mai 2021 | Étude Opal-COVID examine l'utilisation d'Opal pour suivre les patients COVID-19 à domicile.
- Mars 2020 | La fondation de l'Hôpital de Montréal pour Enfants annonce un soutien majeur pour débiter le déploiement d'Opal au département de néphrologie. Avec Opal, les parents auront accès aux données médicales de leurs enfants et pourront mieux connaître leur état de santé et les soins reçus.
- October 2020 | Opal reçoit une subvention du concours Priorité patient d'Oncopole pour améliorer l'entraide entre patients grâce à des appariements faits par le portail patient Opal.
- L'équipe Opal reçoit plusieurs prix dont :
- Mars 2020 | Prix Banque Nationale 2020 - Innovation et soutien à la communauté de la Fondation du cancer du sein du Québec
- Novembre 2019 | Prix Trottier-Webster pour l'innovation à l'Institut de recherche du Centre universitaire de santé McGill pour son projet visant à intégrer le don de données via blockchain à Opal

- Octobre 2019 | Prix Solution e-santé de 2019 lors du gala Le Point TI santé et service sociaux à Drummondville, au Québec