

PARTAGE DE DONNÉES DE SANTÉ DANS UN CONTEXTE DE RECHERCHE: ENJEUX POUR LES PATIENTS

Alexandre Grégoire, patient partenaire

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019



**JE DÉCLARE N'AVOIR AUCUN CONFLIT D'INTÉRÊT
POTENTIEL EN LIEN AVEC LA PRÉSENTATION
SUIVANTE.**

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



PLAN DE PRÉSENTATION

1. LA MÉTHODE

2. CONSTATS AUPRÈS DES PATIENTS ET CITOYENS PARTENAIRES DE LA RECHERCHE EN SANTÉ AU QUÉBEC

- LE BIEN INDIVIDUEL VS LE BIEN COMMUN VS LE BIEN PRIVÉ
- LA TRANSPARENCE
- LE CHOIX

3. CONCLUSION

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



LA MÉTHODE

1. DISCUSSIONS AU SEIN DE LA CPPCP-RSQ – DEPUIS NOVEMBRE 2018
2. CONFÉRENCE – JUIN 2019
3. WEBINAIRE SUR LES RÉSULTATS DES TRAVAUX DE DRE ANNABELLE CUMYN ET DR E. MARC JOLICOEUR – SEPTEMBRE 2019
4. PRÉSENTATION DE VIDÉOS – OCTOBRE 2019

CPPCP-RSQ: COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE DES PATIENTS ET CITOYENS PARTENAIRES DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DU QUÉBEC

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



LE BIEN INDIVIDUEL VERSUS LE BIEN COMMUN VERSUS LE BIEN DE L'INDUSTRIE PRIVÉE

PAR QUI ? COMMENT ? POURQUOI ?

- PARTAGER SES DONNÉES DE SANTÉ POUR LE BIEN COMMUN DE LA RECHERCHE EN SANTÉ
- NE PAS VOULOIR PARTAGER SES DONNÉES DE SANTÉ SANS SAVOIR QUI EN BÉNÉFICIERA RÉELLEMENT; LA POPULATION OU L'INDUSTRIE PRIVÉE

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



LA TRANSPARENCE

QUI ? QUOI ? COMMENT ? QUAND ?

- QUI UTILISERA MES DONNÉES DE SANTÉ ?
- À QUOI SERVIRONT-ELLES ?
- COMMENT SERONT-ELLES UTILISÉES ?
- COMMENT ET QUAND LE CITOYEN POURRAIT AVOIR UNE RÉTROACTION SUR L'UTILISATION DE SES DONNÉES DE SANTÉ ?

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



LA POSSIBILITÉ D'AVOIR LE CHOIX: OPT IN / OPT OUT

- LE CHOIX DE FAIRE PARTIE OU NON D'UN PROJET DE RECHERCHE
- ÊTRE CAPABLE DE SE RÉTRACTER AU BESOIN
- ÊTRE AU COURANT DES ÉTUDES CLINIQUES EN COURS

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



CONCLUSION: LES FACTEURS X

- TRANSPARENCE
- CONFIDENTIALITÉ
- CONFIANCE
- VULGARISATION
- COMMUNICATION

MERCI DE TOUT CŒUR À LA COMMUNAUTÉ DE PRATIQUE DES PATIENTS ET CITOYENS PARTENAIRES DE LA RECHERCHE EN SANTÉ DU QUÉBEC (CPPCP-RSQ) POUR LEUR CONTRIBUTION DANS CE TRAVAIL

Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public

24 OCTOBRE 2019

Université 
de Montréal

CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal

