

---

# Le point de vue des citoyens quant à l'utilisation des données de santé pour la recherche : CLARET

Annabelle Cumyn, MD CM, MHPE

Adrien Barton, PhD

Jean-François Ethier, MD CM, PhD

# Remerciements

- Équipe
  - Roxanne Dault
  - Nissrine Safa
  - Anne-Marie Cloutier
- Patients partenaires : M. Christian Chabot et Louis Denis Pelletier
- Membres du comité consultatif



# Partenaires



L'Unité de soutien à la Stratégie de recherche axée sur le patient du Québec est rendue possible grâce à une subvention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ainsi qu'à l'appui du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec et du Fonds de recherche du Québec —Santé (FRQS) dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) du Canada.

# Déclaration de conflit d'intérêt

- Je suis présidente du comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie – CHUS.
- Je suis membre du Groupe en éthique de la recherche des Trois Conseils
- Je n'ai aucun conflit d'intérêt à déclarer.

# Objectifs

1. Décrire de récents résultats de recherche sur l'opinion des citoyens à propos de l'utilisation de leurs données de santé à des fins de recherche.
2. Commenter ces résultats d'une perspective de citoyens en recherche.

# Plan

- Contexte du projet CLARET
- Résultats d'un sondage auprès de citoyens québécois juin 2018
- Retour sur la problématique

# Contexte du projet CLARET

- Développement d'une plateforme apprenante à l'Université de Sherbrooke : **PARS3**
- Système de santé apprenant (SSA) et décloisonnement de la recherche et des activités cliniques
- Cadre normatif et lois non établis pour la recherche dans un contexte de SSA

# Problématique

Protection de la  
vie privée



Richesse des  
données de santé



# Étapes du projet CLARET

1. Sondage bilingue auprès de citoyens (juin 2018)
2. Groupes de discussion avec des citoyens à différents niveaux d'alphabétisation (mai 2019)
  - Comprendre leur niveau d'acceptation et compréhension du système de méta-consentement (système des feux de couleurs)
  - Comprendre la nature des caractéristiques importantes
  - Comprendre leur vision par rapport aux réglages par défaut
3. Sondage auprès de membres du CÉR et de chercheurs (octobre 2019)

# Sondage

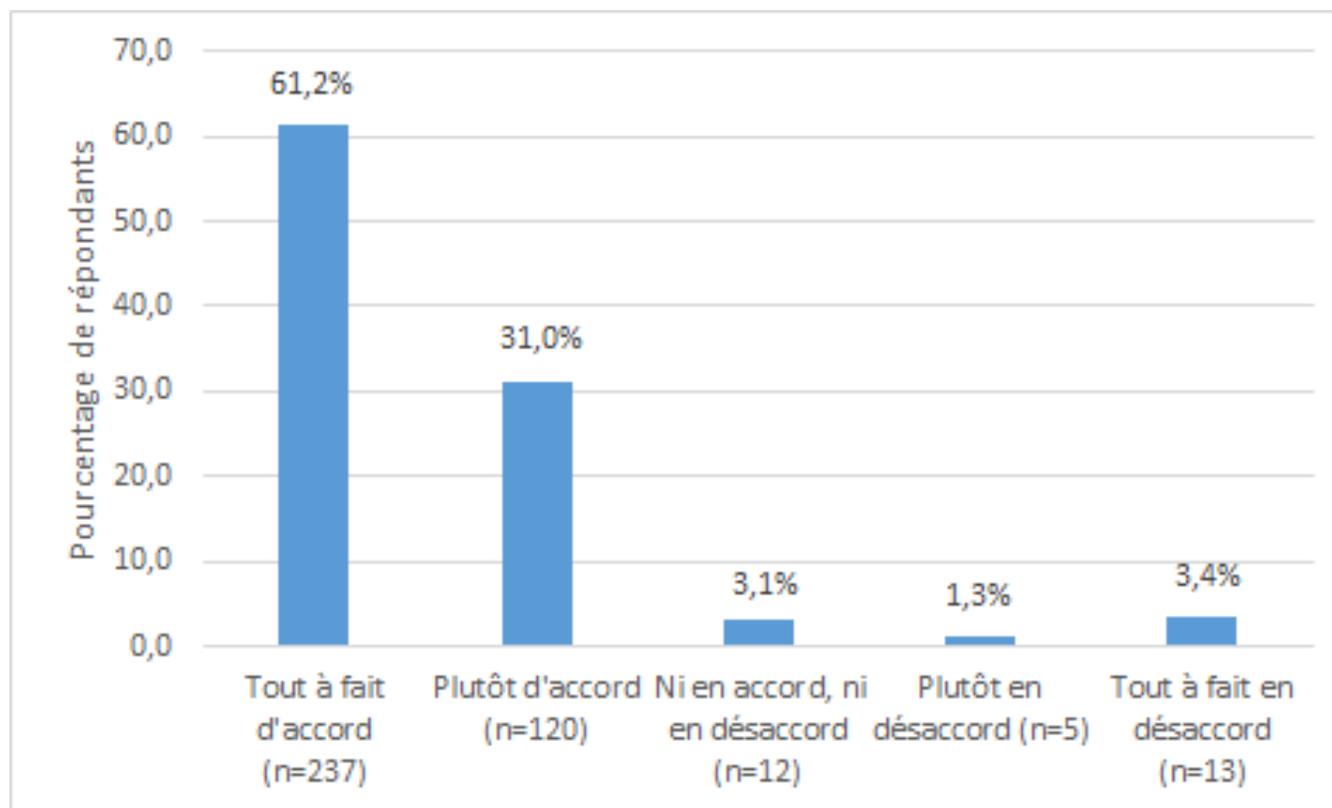
- 387 citoyens francophones et anglophones interrogés par une firme de sondage
- Caractéristiques semblables aux statistiques de l'ISQ pour la population du Québec au 1<sup>er</sup> juillet 2017 sauf pour :
  - Langue parlée à la maison – Français seulement (90 % vs 78 %)
  - Âge – 65 et + (34 % vs 19 %)
  - Niveau de scolarité – Pas de diplôme (9 % vs 13 %)

# Sondage

- 13 énoncés (échelles de niveau d'accord à 5 choix)
- Questions démographiques
  - Sexe, âge, niveau de scolarité
  - Langue parlée à la maison, lieu de résidence
  - Participation antérieure à un projet de recherche en santé (82 % - Non)
  - 51 % ont fréquenté un établissement de santé au moins 3X dans la dernière année (pour soi ou pour un proche)

## ÉNONCÉ 1.

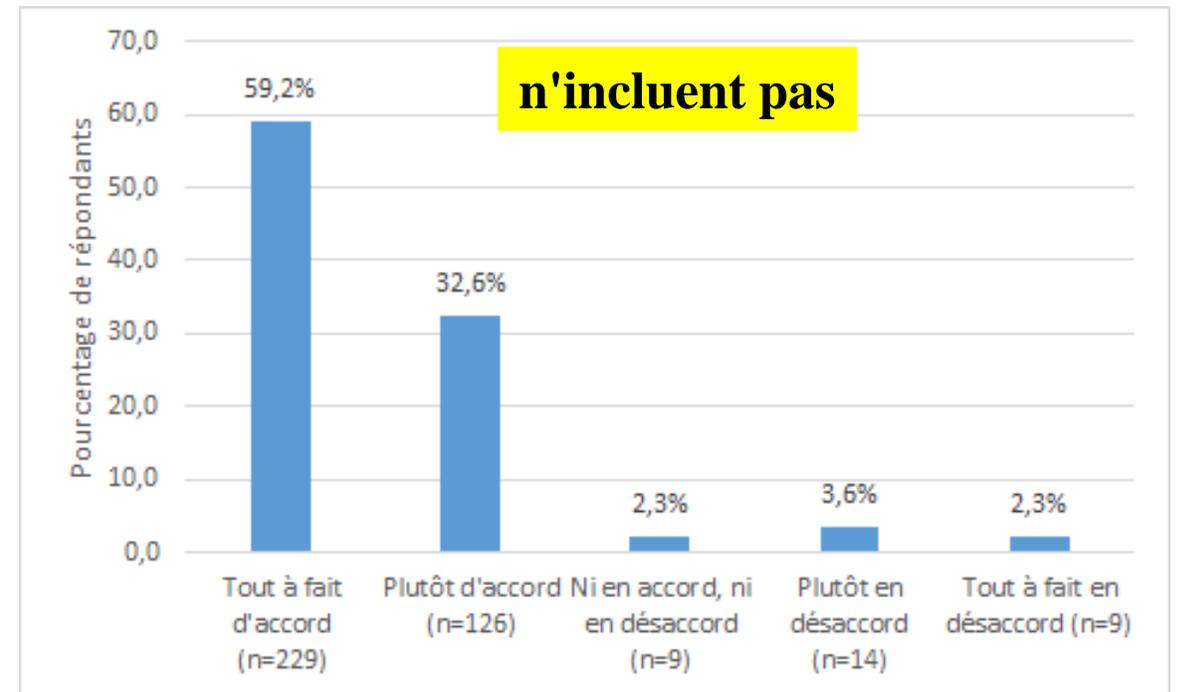
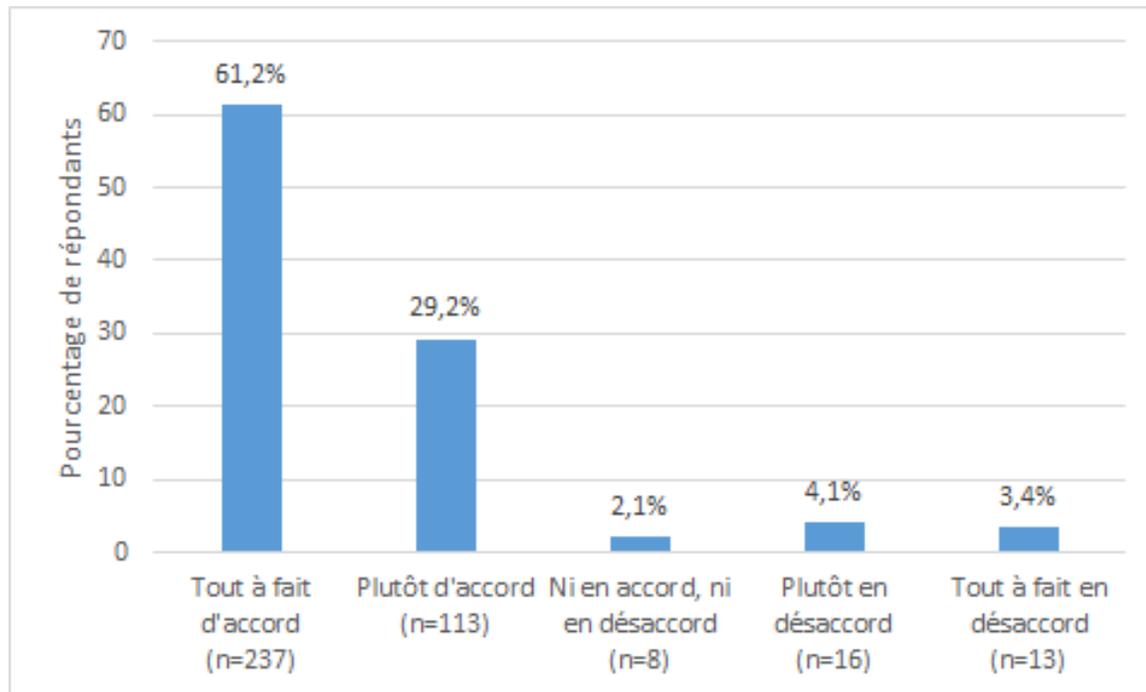
Il est acceptable d'utiliser les données médicales des citoyens en recherche pour faire avancer les connaissances et améliorer les soins.



## ÉNONCÉ 2.

Il est acceptable d'utiliser les données médicales des citoyens, lesquelles **incluent** certains renseignements personnels **si** :

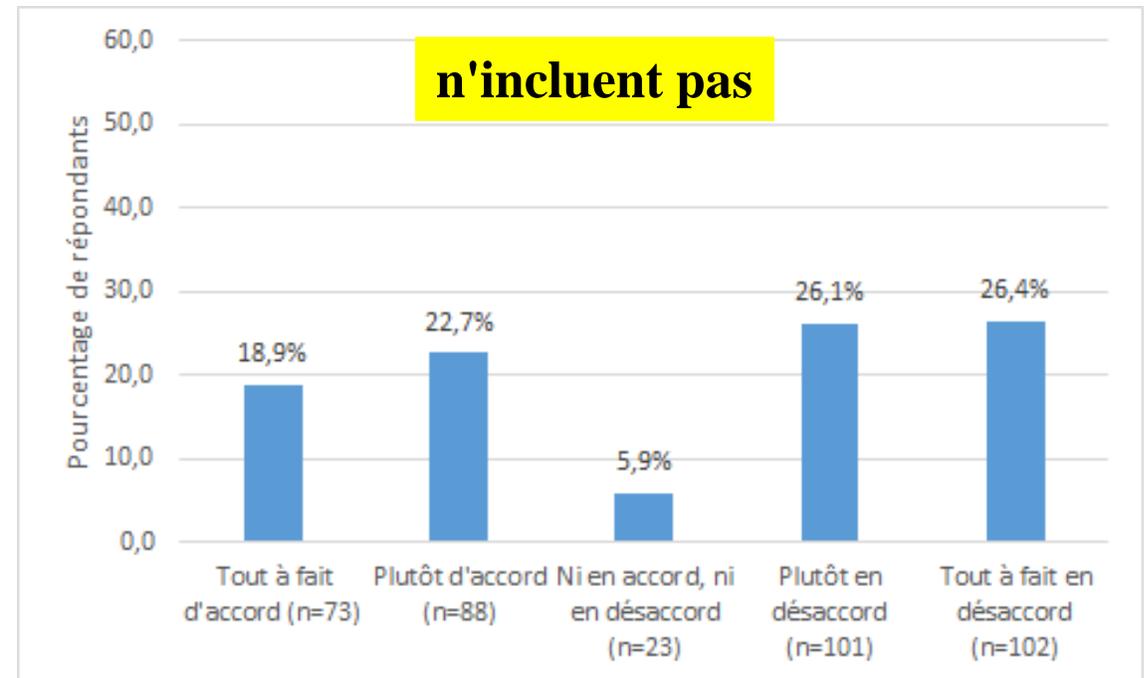
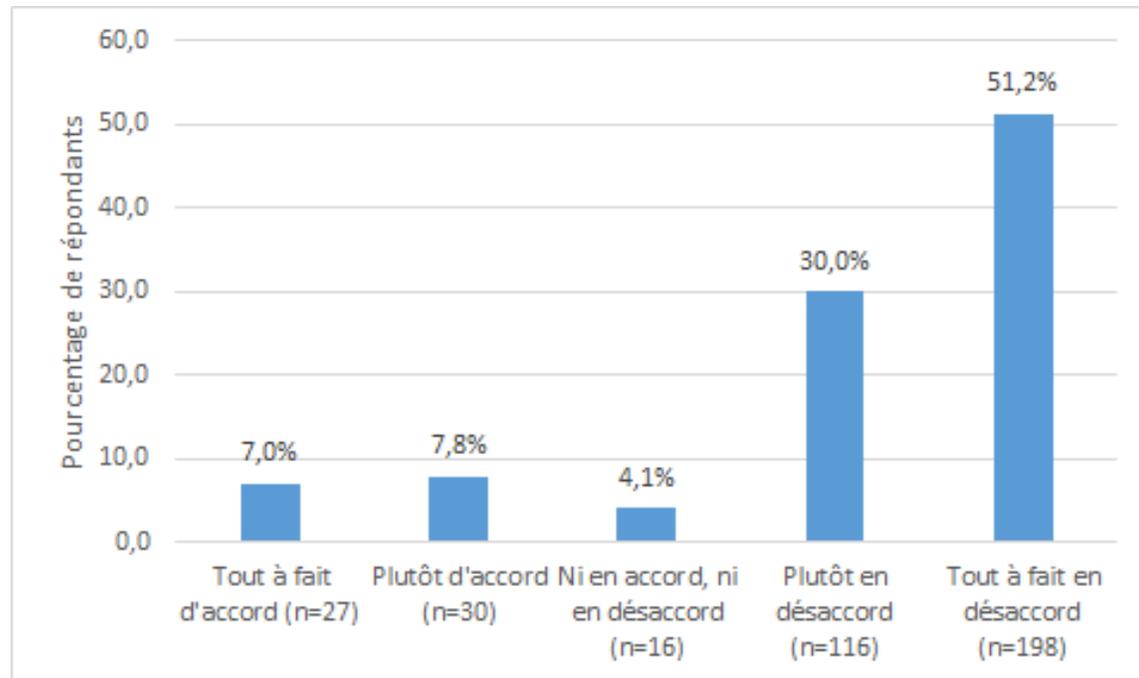
- On les informe à propos du projet de recherche **et**
- On leur demande leur autorisation pour utiliser leurs données.



## ÉNONCÉ 4.

Il est acceptable d'utiliser les données médicales des citoyens, lesquelles **incluent** certains renseignements personnels **si** :

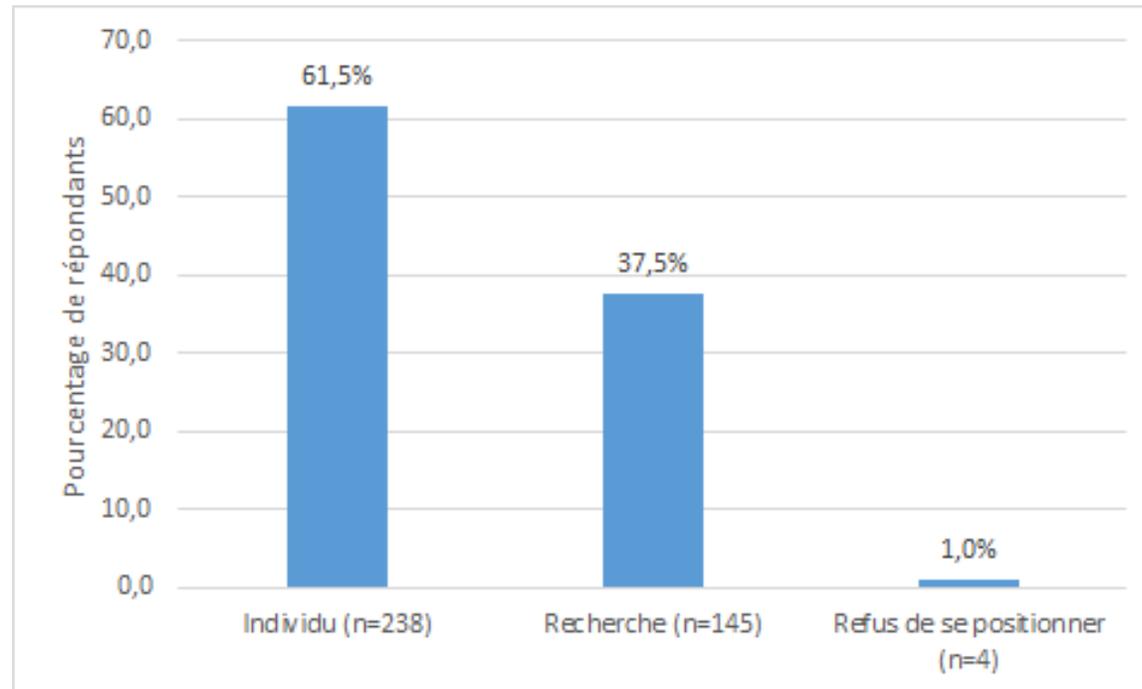
- On ne les informe **pas** à propos du projet de recherche **et**
- On ne leur demande **pas** non plus leur autorisation pour utiliser leurs données



## ÉNONCÉ 13.

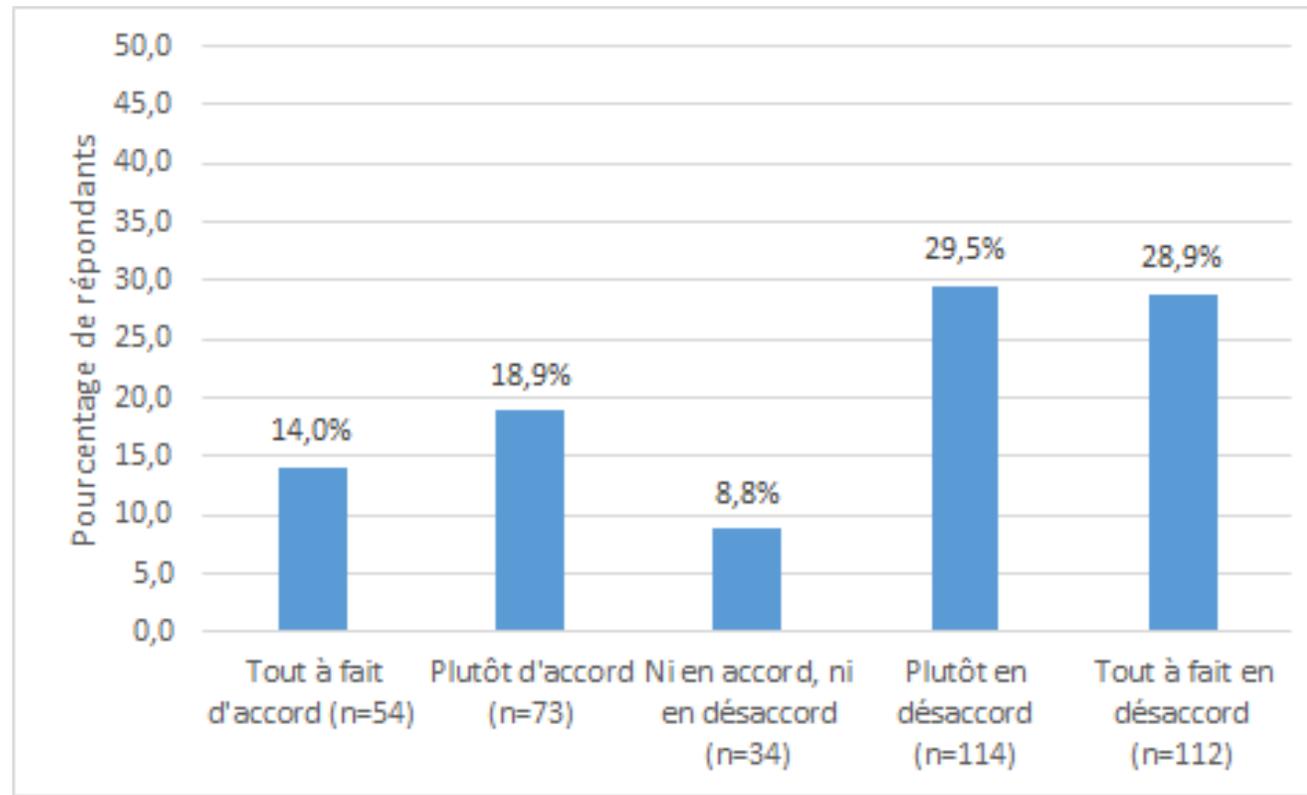
Dites-moi lequel des deux énoncés suivants est le plus important pour vous :

1. Il est plus important que chaque citoyen puisse facilement décider si ses données médicales sont utilisées ou non en recherche
2. Il est plus important que les données médicales des gens soient facilement accessibles en recherche
3. Refus de répondre ou prendre position



## ÉNONCÉ 11.

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



# Problématique

Protection de la vie  
privée

Respect

Autonomie

Transparence



Richesse des données  
de santé

Recherche de  
connaissances

Bien commun

Solidarité

*Comment concilier?*

---

Merci énormément de votre attention