HDRN Canada

Pratiques pour la mobilisation et la participation du public et des patients concernant les données de santé

Exemples sélectionnés au Canada et à l’étranger

Table of Contents

[Contexte 4](#_Toc160542910)

[Brefs exemples de pratiques canadiennes 5](#_Toc160542911)

[Conseil consultatif public du RRDS Canada 5](#_Toc160542912)

[Conseil consultatif public de l’ICES 5](#_Toc160542913)

[Mobilisation du public à Terre-Neuve-et-Labrador en association avec le Health Accord Newfoundland and Labrador 6](#_Toc160542914)

[Projet CLARET du Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS) 6](#_Toc160542915)

[Population Data BC (PopData) 7](#_Toc160542916)

[Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI) 7](#_Toc160542917)

[Alliance pour des données probantes de la SRAP 7](#_Toc160542918)

[Brefs exemples de pratiques internationales 8](#_Toc160542919)

[Collaboration en recherche appliquée du National Institute for Health and Care Research (NIHR ARC) 8](#_Toc160542920)

[Understanding Patient Data (Royaume-Uni) 8](#_Toc160542921)

[Conseil consultatif public de Health Data Research UK (HDR UK) 9](#_Toc160542922)

[Sortition Foundation (UK) 9](#_Toc160542923)

[Participedia 9](#_Toc160542924)

[The Data Assembly (The GovLab) 10](#_Toc160542925)

[Involve UK 10](#_Toc160542926)

[Patient-centred Outcomes Research Institute (PCORI) 11](#_Toc160542927)

# Contexte

Le responsable du groupe de travail sur la confiance et la littératie de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) a chargé le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) de trouver des exemples et de la littérature concernant les pratiques de mobilisation du public et des patients pouvant éclairer ses futures activités à ce chapitre.

Ce document présente les ressources clés et les principaux exemples recensés par les membres du groupe de travail sur les activités de mobilisation du public du RRDS Canada au début du mois de mars 2022. Il ne s’agit pas d’une analyse exhaustive de l’environnement. L’annexe comprend également un résumé de la littérature pertinente au sujet de l’acceptabilité sociale des utilisations et des utilisateurs des données de santé déjà préparé par le RRDS Canada pour le projet du Livre blanc sur l’acceptabilité sociale des données de santé de la SPCDS.

Il convient de noter que la plupart des organisations et initiatives présentées dans ce document ont recours à la pratique de plus en plus répandue de rassembler un groupe diversifié de patients ou de membres du public pour les consulter. Toutefois, aucun groupe de conseillers, peu importe sa diversité, ne peut se prononcer au nom de groupes, de communautés ou de sous-populations ayant un intérêt particulier pour, ou pouvant être affecté par, la collecte de données de santé, leur utilisation ou leur réutilisation. Pour ne négliger aucune perspective, la SPCDS devrait compléter ses activités de consultation de comités généraux ou ses processus établis par des activités de mobilisation du public visant à tenir compte des droits, des besoins et des intérêts des peuples autochtones, des communautés noires et des personnes en situation de handicap, entre autres. Les références fournies en annexe pourront orienter ce type de mobilisation adaptée et ciblée.

# Brefs exemples de pratiques canadiennes

## Conseil consultatif public du RRDS Canada

Le conseil consultatif public (CCP) du RRDS Canada a pour rôle de: (i) conseiller le RRDS sur ses priorités à court, à moyen et à long terme; (ii) conseiller le RRDS sur la façon d’informer le public de ses réalisations, de ses difficultés et de ses plans; (iii) trouver de nouvelles sortes de données, particulièrement « générées par les patients » et les examiner; (iv) conseiller le RRDS sur la façon de connaître les perspectives du public ou de publics particuliers au-delà du CCP. Le [mandat](https://www.hdrn.ca/wp-content/uploads/PAC-Terms-of-Reference-2022-FR.docx) du CCP, son premier [rapport annuel](https://www.hdrn.ca/wp-content/uploads/HDRN-Canada_PAC-Annual-Report-2022_2023_FR.docx) et les [notices biographiques](https://www.hdrn.ca/fr/pour-le-public/conseil-consultatif-public/) des 16 membres actuels se trouvent sur le site Web public du RRDS.

## Conseil consultatif public de l’ICES

Volet important du plan d’action de l’organisme pour la mobilisation du public, [le conseil consultatif public de l’ICES](https://www.ices.on.ca/About-ICES/Public-Engagement/Public-Advisory-Council) est composé de membres du public des quatre coins de l’Ontario et éclaire l’ICES sur les priorités des Ontariens en matière de recherche sur les données de santé. Les membres du conseil consultatif public: (i) examinent des questions liées aux données et à la recherche sur les données de santé; (ii) donnent leur avis sur certaines activités et études de l’ICES; (iii) expriment leurs points de vue sur les nouvelles possibilités de données et les partenariats; (iv) indiquent quelles questions de recherche sont les plus importantes pour le public; (v) orientent le contenu public de l’ICES et ses activités de mobilisation de la population générale. Des précisions sur la composition du conseil consultatif public, son mandat et sa gouvernance à l’ICES sont fournies dans l’[article](https://ijpds.org/article/view/1364) *Public engagement can change your research, but how can it change your research institution?* (La mobilisation du public peut transformer votre recherche, mais comment peut-elle modifier votre établissement de recherche? Une étude de cas de l’ICES).

## Mobilisation du public à Terre-Neuve-et-Labrador en association avec le Health Accord Newfoundland and Labrador

Le [Health Accord Newfoundland and Labrador (HANL)](https://healthaccordnl.ca/) veut améliorer la santé et les résultats pour la santé des Terre-Neuviens par l’acceptation des déterminants sociaux de la santé et l’intervention sur ceux-ci. Il a également pour but de rehausser la qualité du système de santé en redéfinissant l’équilibre entre les services communautaires, hospitaliers et de soins de longue durée. La mobilisation constante et transparente des patients et du public fait partie de ses grands principes directeurs. Plus de 30 [causeries publiques](https://healthaccordnl.ca/town-halls/), 49 causeries pour les groupes d’intérêts et plus de 400 réunions de groupes d’intervenants ont été organisées pour intégrer les points de vue du public dans les recommandations de l’organisme, y compris ceux sur les technologies numériques et la gouvernance des données. L’un des principaux *appels à l’action* du [rapport final](https://healthaccordnl.ca/wp-content/uploads/2022/02/HANL_Report_Document_Web_modFeb28-2022.pdf) récemment publié par le HANL demandait l’élaboration d’un modèle général de gouvernance des données intégré à l’échelle de la province, incluant une stratégie pour utiliser les données afin d’améliorer les systèmes de santé et sociaux de manière transparente et responsable (voir la page 214).

## Projet CLARET du Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS)

Le [GRIIS](https://griis.ca/a-propos/) a pour but de soutenir la recherche en santé et la pratique clinique en développant des approches sociotechnologiques et en formant la relève, contribuant ainsi à bâtir un système de santé apprenant efficient, équitable et centré sur les citoyens. Le [projet CLARET](https://griis.ca/recherche/claret/) se penche sur le « métaconsentement », une méthode qui permet aux patients et aux membres du public de consentir à ce que leurs données de santé soient utilisées par plusieurs projets de recherche simultanément. Un avantage important du métaconsentement est qu’il permet aux citoyens de jouer un rôle actif dans la recherche en santé et la pratique clinique; il les aide à comprendre comment leurs données de santé sont utilisées et quels résultats de recherche elles permettent d’obtenir. L’équipe CLARET a réalisé des [sondages](https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1556264621992214) et des consultations de citoyens, de chercheurs et d’autres intervenants québécois afin de recueillir leur avis sur le métaconsentement et d’évaluer dans quelle mesure il était lié à leur niveau de littératie.

## Population Data BC (PopData)

Afin d’éclairer l’élaboration des pratiques sur l’usage des données, leur consultation et leur application aux fins de la recherche, [PopData](https://www.popdata.bc.ca/) a invité le public à deux [séances de délibération](https://www.popdata.bc.ca/BCDataDeliberation). L’objectif était de permettre aux participants de formuler collectivement des recommandations stratégiques cadrant avec leurs priorités en matière d’utilisation des données en recherche. Les participants ont reçu un [livret d’information](https://www.popdata.bc.ca/sites/default/files/documents/projects/Public_Engagement/Public%20Deliberation%20Event%202019%20Booklet%20FINAL.pdf) en langage clair avant les séances, donnant un aperçu des pratiques de données individuelles, de la façon dont la technologie crée des possibilités de recherche en générant de nouvelles données et des lois et politiques actuelles qui régissent la divulgation des données aux fins de la recherche.

## Newfoundland and Labrador Centre for Health Information (NLCHI)

Le [NLCHI](https://www.nlchi.nl.ca/) a participé à l’organisation du Modern Consent Design Jam, qui avait pour but de créer un modèle moderne d’obtention du consentement en temps réel afin de soutenir l’accès des patients. Des chercheurs, des patients, des cliniciens, des programmeurs, des professionnels de la protection de la vie privée, des décideurs et d’autres intervenants se sont réunis pour examiner ensemble comment obtenir efficacement le consentement à la divulgation des données de santé, dans le cadre de discussions de groupe et de tables de concertation sur divers modes de collecte du consentement: le renouvellement de la carte d’assurance-maladie, les kiosques en milieu hospitalier, les portails pour les patients et chercheurs, les points de service et les applications mobiles. Le NLCHI est aussi très engagé envers les citoyens et les fournisseurs de soins en raison de ses priorités stratégiques, notamment en ce qui concerne la création d’un dossier de santé personnel pour tous les citoyens de la province, comme l’indique son [rapport annuel de 2020-2021](https://www.nlchi.nl.ca/images/2020-21_NLCHI_Annual_Report.pdf).

## Alliance pour des données probantes de la SRAP

L’[Alliance pour des données probantes de la SRAP](https://sporevidencealliance.ca/) est un projet de recherche pancanadien qui a pour but de promouvoir des changements de politiques et de pratiques en santé fondés sur des données probantes. Il repose sur un réseau de chercheurs, de stagiaires, de patients partenaires, de fournisseurs de soins de santé et de décideurs du système de santé. Des patients et des membres du public participent à la [structure de gouvernance](https://sporevidencealliance.ca/about/governance-structure/) de l’Alliance pour des données probantes. Les [notices biographiques](https://sporevidencealliance.ca/about/our-people/) de tous les membres ainsi que le [mandat](https://sporevidencealliance.ca/wp-content/uploads/2021/04/SPOREA_Governance-Structure-and-Terms-of-Reference_UPDATED.pdf) de chaque comité sont publiés sur son site Web. Les activités de mobilisation des patients sont décrites en détail dans l’[article](https://www.facetsjournal.com/doi/full/10.1139/facets-2021-0133) *Patient engagement in the SPOR Evidence Alliance: Reflection and learnings* (Participation des patients à l’Alliance pour des données probantes de la SRAP: réflexion et apprentissages).

#

# Brefs exemples de pratiques internationales

## Collaboration en recherche appliquée du National Institute for Health and Care Research (NIHR ARC)

Le projet de collaboration en recherche appliquée du NIHR avec le NHSX et le National Data Guardian for Health and Social Care a demandé à trois jurys citoyens en ligne de délibérer sur la divulgation des données de santé en temps de pandémie entre mars et mai 2021. Lors de la pandémie de COVID-19, les politiques sur la gouvernance des données ont été modifiées avec peu de consultations du public. L’initiative avait donc pour objectif de sonder la population sur des questions relatives aux politiques de divulgation des données de santé durant cette période. Le [sommaire](https://www.arc-gm.nihr.ac.uk/media/Resources/ARC/Digital%20Health/Citizen%20Juries/Broken%20Files/12621_NIHR_Juries_Report_Exec_Summary_ELECTRONIC.pdf) et le [rapport complet](https://www.arc-gm.nihr.ac.uk/media/Resources/ARC/Digital%20Health/Citizen%20Juries/New%2012621_NIHR_Juries_Report_WEB.pdf) décrivent toute la portée des travaux entrepris dans le cadre du projet, y compris la méthodologie et les résultats. Des fichiers contenant de la [documentation sur l’organisation des jurys, les documents qui leur ont été fournis et les résultats](https://www.arc-gm.nihr.ac.uk/projects/Citizens-Juries-on-Health-Data-Sharing-in-a-Pandemic) peuvent être téléchargés au bas de la page Web.

## Understanding Patient Data (Royaume-Uni)

[Understanding Patient Data](https://understandingpatientdata.org.uk/) souhaite rendre plus visible, compréhensible et sûre la façon dont les données des patients sont utilisées pour les patients, le public et les professionnels de la santé. L’équipe travaille avec des groupes de patients, des intervenants du secteur des soins de santé, des responsables de l’élaboration des politiques et d’autres parties prenantes pour apporter transparence, responsabilité et avis du public à la façon dont les données des patients sont utilisées. Parmi ses ressources clés figurent un [guide de consultation rapide](https://understandingpatientdata.org.uk/sites/default/files/2021-10/Resource%20quick%20guide%20v%202.0.pdf) qui fournit aux intervenants du matériel pour les aider à expliquer l’usage des données de santé, ainsi que des [pratiques exemplaires de mobilisation des patients et du public](https://understandingpatientdata.org.uk/public-and-patient-engagement-activities) avec des exemples de moyens de consulter efficacement la population sur les questions liées aux données des patients.

## Conseil consultatif public de Health Data Research UK (HDR UK)

Le conseil consultatif public fait partie de la structure de gouvernance de HDR UK et donne à l’organisme des conseils stratégiques sur son orientation, y compris sa stratégie de [mobilisation et de participation du public et des patients](https://www.hdruk.ac.uk/about-us/patient-and-public-involvement-and-engagement/). Les membres travaillent avec HDR UK à promouvoir et à favoriser l’efficacité de la science des données en consultant les patients et le public, et en proposant des moyens de garantir la fiabilité et d’obtenir la confiance de la population. Ils sensibilisent aussi celle-ci à l’accès sécuritaire aux données de santé à des fins de recherche. Les [notices biographiques des membres](https://www.hdruk.ac.uk/about-us/who-we-are/our-advisory-groups/) se trouvent sur le site Web de HDR UK, et le [mandat](https://www.hdruk.ac.uk/wp-content/uploads/2022/02/Jan-2022-Public-Advisory-Board-Terms-of-Reference.pdf) du conseil consultatif public décrit en détail sa composition générale et ses principales activités.

## Sortition Foundation (UK)

La [Sortition Foundation](https://www.sortitionfoundation.org/) est une organisation sans but lucratif vouée à promouvoir des assemblées délibérantes équitables, transparentes, inclusives et efficaces. Elle offre des services de sélection et de stratification sur demande pour les activités de délibération. Elle a aussi récemment contribué à la création du [Citizens’ Jury on QCovid](https://www.sortitionfoundation.org/qcovid_2022_report?fbclid=IwAR3ZKFrZa8YQPAowzLNKb2bPAatukW3ACelbRavJVFK1aSTZZ72RxXGtDQg) pour délibérer sur les risques et les avantages d’utiliser les données de santé publique pour prévoir les risques de mourir de la COVID-19.

## Participedia

[Participedia](https://participedia.net/) est un réseau mondial et une plateforme d’externalisation ouverte pour les chercheurs, les éducateurs, les praticiens, les responsables de l’élaboration des politiques et les militants qui s’intéressent à la participation du public et aux innovations démocratiques. On y trouve une base de données consultable et modifiable de contenu sur les cas et les méthodes de participation du public partout dans le monde. Parmi les activités de mobilisation du public liées à l’usage des données de données figurent le [Health Research Authority Policy Framework Dialogue](https://participedia.net/case/5676) (dialogue sur le cadre stratégique des autorités de recherche en santé) et le [Public Dialogue on Data Openness, Data Re-use, and Data Management](https://participedia.net/case/5694) (dialogue public sur l’ouverture, la réutilisation et la gestion des données).

## The Data Assembly (The GovLab)

[Data Assembly](https://thedataassembly.org/) est une initiative de [The GovLab](https://thegovlab.org/) qui s’adresse au public pour obtenir des points de vue divers et exploitables sur la réutilisation des données en temps de crise aux États-Unis. Le projet s’est initialement intéressé à la pandémie de COVID-19. Trois « minipublics » composés de détenteurs de données, de responsables de l’élaboration des politiques, de représentants d’organisations de défense des droits civiques et des intérêts ainsi que de membres du public ont été invités à participer à des délibérations. La méthodologie et les apprentissages sont décrits dans le [cadre pour une réutilisation responsable des données de Data Assembly](https://thedataassembly.org/files/nyc-data-assembly-report.pdf).

## Involve UK

[Involve](https://www.involve.org.uk/) est le principal organisme caritatif qui promeut la participation de la population au Royaume-Uni. Il travaille avec les gouvernements, les universitaires et le public pour créer et fournir de nouveaux modes de participation publique afin d’améliorer les processus décisionnels. Son site Web comprend une variété de ressources pour la mobilisation du public, y compris des descriptions de [méthodes](https://www.involve.org.uk/resources/methods/methods?tid=38&vid=9&Level_of_involvement=Inform) et de l’endroit où elles se situent sur l’échelle de mobilisation. Il met en lumière plusieurs projets et études de cas sur l’importance de faire participer la population aux questions relatives aux données de santé. Par exemple, dans le cadre du [projet](https://www.involve.org.uk/our-work/our-projects/practice/how-can-people-make-informed-decisions-about-use-their-health-data) How can People Make Informed Decisions about the Use of their Health Data? (Comment les membres de la population peuvent-ils prendre des décisions éclairées sur l’utilisation de leurs données de santé?), Involve a organisé une série d’ateliers de délibération auxquels ont pris part des représentants des patients afin de mettre à l’essai plusieurs prototypes de faible technicité visant à explorer divers sujets, comme le langage utilisé, la meilleure présentation visuelle, l’endroit et le moment où faire la demande de consentement, etc.

## Patient-centred Outcomes Research Institute (PCORI)

Le [PCORI](https://www.pcori.org/) travaille avec les intervenants en soins de santé à cerner les questions incontournables et à y répondre par la recherche comparative sur l’efficacité clinique en se penchant sur les résultats importants pour les patients. Tous ses comités consultatifs incluent des représentants des patients, ainsi que d’autre utilisateurs clés des connaissances, notamment des cliniciens en exercice et en recherche ainsi que des responsables de l’élaboration des politiques du système de santé. Les notices biographiques des membres et des précisions sur chaque comité consultatif sont accessibles sur le [site Web](https://www.pcori.org/about/pcori-advisory-panels). Parmi les projets du PCORI liés aux données de santé comptent [Educate to Engage Patients: Health Data](https://www.pcori.org/research-results/2017/educate-engage-patients-health-data) (Informer pour mobiliser les patients: données de santé), [Using Patient Generated Health Data to Transform Healthcare](https://www.pcori.org/research-results/2017/using-patient-generated-health-data-transform-healthcare) (Utiliser les données de santé générées par les patients pour transformer les soins de santé) et [Open Data Roundtable Series: Sharing and Utilizing Data to Enhance and Protect Health and Well-Being](https://www.pcori.org/research-results/2018/open-data-roundtable-series-sharing-and-utilizing-data-enhance-and-protect-health-and-well-being) (Série de tables rondes sur les données ouvertes: divulguer et utiliser les données pour améliorer et protéger la santé et le bien-être).