

Propulsons  
ensemble  
la recherche

Fonds de recherche  
Santé  
Québec 

# Favoriser l'acceptabilité sociale de l'utilisation des données de santé en recherche

*Pourquoi et comment faire ?*

Cécile Petitgand, Conseillère spéciale aux données aux FRQ | Webinaire de formation | 15 septembre 2022

# Au programme de cette formation

Retour sur les changements du cadre réglementaire

Les attentes croissantes des patients et des citoyens

Les actions des FRQ pour vous soutenir

Principes directeurs et ressources

# Un cadre réglementaire en évolution

Les implications des nouvelles lois et politiques pour la recherche

# Politique des Trois-Conseils en gestion des données de recherche au niveau fédéral

- ◉ Le 15 mars 2021, les Trois-Conseils (IRSC, CRSNG et CRSH) ont publié leur [Politique sur la gestion des données de recherche](#).
- ◉ Cette politique vise à encourager de **bonnes pratiques de gestion des données**.
- ◉ À cette fin, l'adoption des [principes « FAIR »](#) est mise de l'avant pour favoriser la qualité et reproductibilité de la recherche.



**F**acilement  
découvrable



**A**ccessible



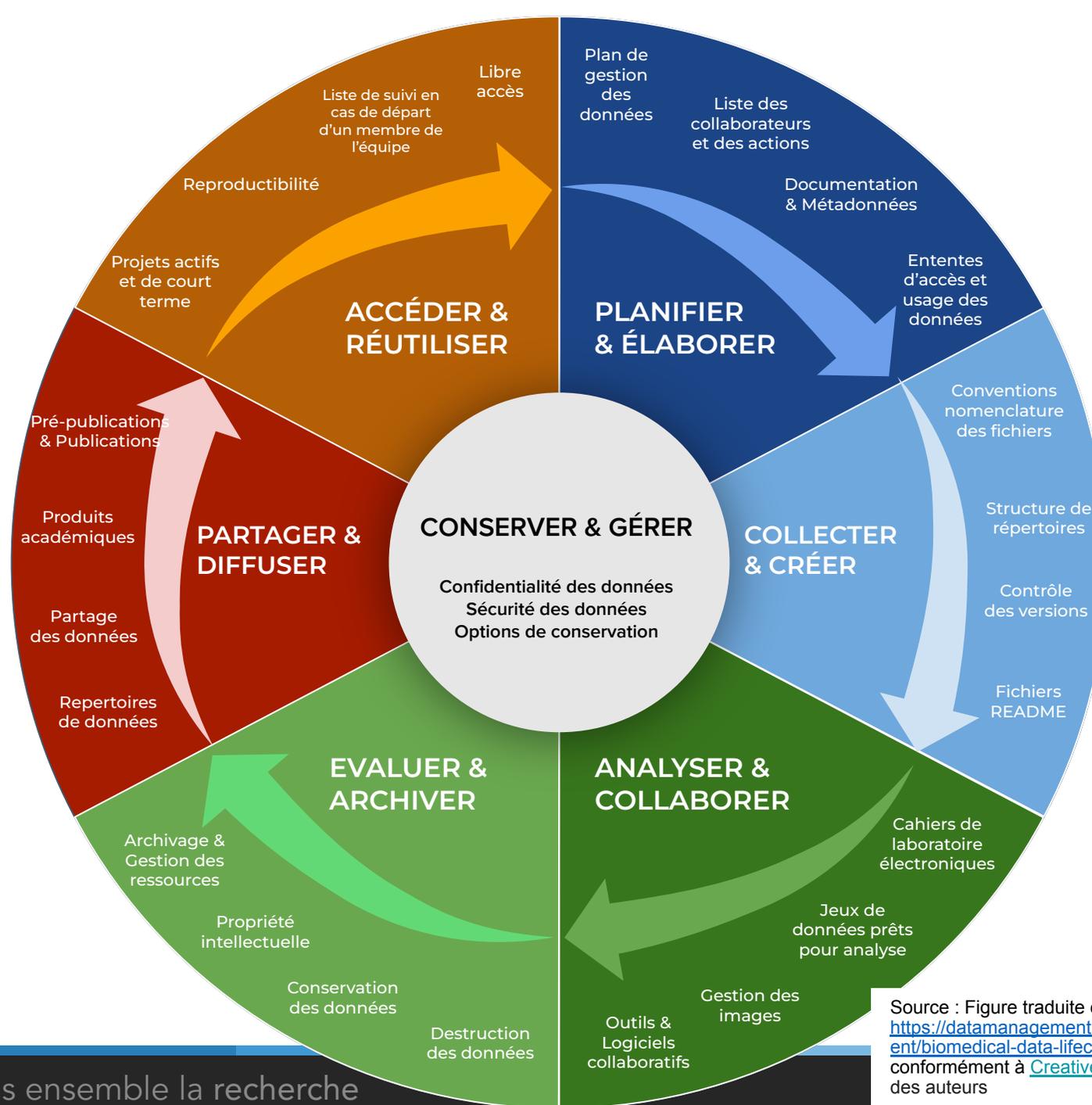
**I**nteropérable



**R**éutilisable



Considérer  
tout le cycle  
de vie de la  
donnée



Gestion  
Conservation  
Partage

Source : Figure traduite et adaptée de <https://datamanagement.hms.harvard.edu/about/what-research-data-management/biomedical-data-lifecycle> conformément à [Creative Commons License CC BY 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/) et avec l'autorisation des auteurs

# Politique de Gestion des données de recherche des Trois Conseils : Implications

- ◎ **Pour les centres de recherche et universités :**
  - Publier une Stratégie institutionnelle de gestion des données d'ici le 1<sup>er</sup> mars 2023
  
- ◎ **Pour les chercheuses et chercheurs :**
  - Soumettre un plan de gestion des données (dès le printemps 2022, avec application progressive)
  - Consigner les données et résultats dans des dépôts institutionnels ou disciplinaire (application progressive)



Alliance de recherche  
numérique du Canada

# Révision de la Politique de diffusion en libre accès des FRQ (2022)

- **Adhésion des FRQ au plan S**, une initiative mondiale pour favoriser le partage des résultats de recherche avec toutes les communautés (experts et citoyens)
- **Libre accès immédiat** aux publications via les journaux ou les dépôts institutionnels
- Attribution d'une **licence ouverte** aux manuscrits : CC BY et CC-BY-ND



→ [Lien vers la nouvelle Politique](#)

# Feuille de route Science Ouverte – Février 2020

- Libre accès
- Reproductibilité
- Limiter le dédoublement
- Engagement du public
- Diversité et inclusion
- Transfert de connaissances
- En synergie avec les mouvements internationaux



# De nouvelles lois affectant les organismes de recherche et la communauté

ASSEMBLÉE NATIONALE  
DU QUÉBEC

## Projet de loi n° 64

**Titre**  
Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels

**Auteur**  
LeBel, Sonia  
Ministre responsable des Institutions démocratiques, de la Réforme électorale et de l'Accès à l'information

**Nouvel auteur**  
Caire, Éric  
Ministre responsable de l'Accès à l'information et de la Protection des renseignements personnels  
Date de changement d'auteur : 2 février 2021

Jolin-Barrette, Simon  
Ministre responsable de l'Accès à l'information et de la Protection des renseignements personnels  
Date de changement d'auteur : 22 septembre 2020

**Type**  
Public du gouvernement

**Étapes de cheminement**

**Présentation**  
12 juin 2020 (Vote : Pour 120, Contre 0, Abstention 0)  
▶ Loi modernisant des dispositions législatives en matière de protection des renseignements personnels (PDF, 379 Ko)

Adopté en septembre 2021  
**Applicable dès maintenant**  
**(Loi 25)**

ASSEMBLÉE NATIONALE  
DU QUÉBEC

## Projet de loi n° 19

**Titre**  
Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives

**Auteur**  
Dubé, Christian  
Ministre de la Santé et des Services sociaux

**Type**  
Public du gouvernement

**Étapes de cheminement**

**Présentation**  
3 décembre 2021 (Vote : Pour 116, Contre 0, Abstention 0)  
▶ Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives (PDF, 438 Ko)

Déposé en décembre 2021  
**Reporté à l'automne/hiver 2022**

# Un webinaire Actualité Juridique Données pour en savoir +



## À vos agendas

L'initiative Accès aux données de la Table nationale des directeurs de la recherche vous convie à sa série de webinaires juridiques sur :

### Actualité législative Données : Impacts sur la gouvernance et la gestion des données de santé

*Organisé en collaboration avec le cabinet Norton Rose Fulbright Canada*

**1er webinaire le 4 mai 2022 de 14h00 à 15h30 sur Zoom**  
Thème : Quelles responsabilités en matière de gestion des données pour les centres de recherche des établissements de santé et autres organismes publics de recherche ?

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE

Fonds de recherche  
Santé  
Québec

Économie  
et Innovation  
Québec

Santé  
et Services sociaux  
Québec

# De nouvelles attentes venant des patients et du public

Être informés, consultés, engagés et participer davantage à la recherche

# La voix des patients et du public et leurs attentes



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



UNITÉ DE **SOUTIEN**  
**SSA | QUÉBEC**

Ensemble pour un système de santé qui apprend



Coalition  
Priorité Cancer  
au Québec

 **ASPQ**  
ASSOCIATION POUR LA SANTÉ  
PUBLIQUE DU QUÉBEC

**expériences**

Communauté québécoise  
des patients partenaires en recherche



Chaire de recherche du Canada  
sur le **partenariat avec les patients**  
et les **communautés**

## Comité stratégique patient-partenaire

Le Comité stratégique patient-partenaire (CSPP) propose à la communauté du Centre de recherche du CHUS (CRCHUS) : mettre l'expérience et l'expertise de la vie avec la maladie, au service de l'avancement de la recherche.

Mission

Vision

Valeurs

Champs d'action du comité



**CENTRE DE  
RECHERCHE**

# Une offre de services en construction pour une recherche collaborative et participative



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



UNITÉ DE SOUTIEN  
SSA | QUÉBEC

Un système de santé qui apprend

Outils et ressources



Coalition  
Prioritaire

Formations



Expériences

PUBLIQUE DU QUÉBEC

Communauté québécoise  
de patients partenaires en recherche

Consultation



Chaire de recherche  
sur le partenariat  
et les communautés

Accompagnement

Partenaire  
du CHUS (CRCHUS) : mettre l'expérience et l'expertise

Mission

Vision

Valeurs

Champs d'action du comité



CENTRE DE  
RECHERCHE

# Qu'en est-il de la recherche mobilisant des données?

- ◉ Les études et recherches sur **les attentes des patients et citoyens en matière d'utilisation des données** sont en pleine croissance :
  - Sondage Léger FRQS-Génomique Québec (2021)
  - Travaux de l'équipe Claret du GRIIS (Université de Sherbrooke)
  - Revue de littérature et enquête de l'équipe de Daniel Caron et collègue (ENAP)
  - Baromètre de l'acceptabilité sociale de CIRANO et OBVIA
- Retrouvez toutes ces ressources sur la [page Gestion des données des FRQ](#)

# Ce qu'attendent les patients et citoyens en matière d'utilisation de leurs données de santé

- **Transparence** sur les utilisations et les types d'utilisateurs
- **Information et compréhension** des bénéfices tirés de la valorisation
- **Contrôle sur les usages à travers des modalités plurielles**: consentement, **participation** à la gouvernance, délégation à un tiers de confiance, etc.

→ Ces attentes et perceptions doivent être sondées régulièrement de manière à adapter nos réponses



# L'acceptabilité sociale de l'utilisation des données de santé

Une priorité pour les FRQ au service des équipes de recherche

# Vers un nouveau critère pour les programmes FRQS fondés sur la mobilisation de données de santé

- **Formation pour les programmes récents :**  
Regroupement IA et santé, ACCES-Onco
  - **Formation proposée trois fois par an**  
pouvant être suivie avant le dépôt d'une demande ou après le financement
  - Minimale, les chercheurs principaux et co-chercheurs devraient y assister.  
**Mais toute l'équipe de recherche y est conviée**
  - Certificat de participation distribué
- Extension progressive à l'ensemble des programmes et projets fondés sur la mobilisation de données de santé



**Accélération de la recherche et des soins pour le cancer au Québec (ACCES-Onco)**

#### **Formation de base sur l'acceptabilité sociale de l'utilisation des données de santé**

Une formation de base sur l'acceptabilité sociale du partage et de l'utilisation des données de santé est proposée et de services sociaux.

#### **La formation inclut les modules suivants :**

- Définition de l'acceptabilité sociale
- Principes directeurs et bonnes pratiques
- Outils et services à disposition des équipes
- Description de l'accompagnement proposé par les FRQ

Cette formation de base se déroulera au cours d'un webinaire en ligne auquel peuvent participer les chercheurs. La formation sera partagée ultérieurement.

# Groupe de travail Acceptabilité sociale des FRQ

- Mise en place d'un groupe de travail en mai 2021

**Plus de 10 collaborateurs** : Ulaval, UdeS, Université de Montréal, OBVIA, Consortium Santé Numérique, ASPQ, CEPPP, Génome Québec, MSSS, CGIPN, Health Data Hub (France)

- **Missions principales :**

- Définir les critères favorisant l'acceptabilité sociale
- Recenser et analyser des projets de recherche "modèles"
- Produire un guide de principes directeurs pour les équipes de recherche et les organismes
- Identifier et partager des ressources pour mettre ces principes en action

➔ Dans l'objectif de soutenir et d'accompagner les équipes de recherche dans ce parcours et cette évolution



# L'acceptabilité sociale – la coconstruire en continu

- ⦿ L'acceptabilité sociale des patients et du public dans l'accès et l'utilisation des données de santé se construit tout au long d'un projet
- ⦿ **Plusieurs bonnes pratiques** peuvent y contribuer :
  - S'assurer d'obtenir un consentement libre et éclairé (lorsque réalisable)
  - Protéger les données (anonymisation, mesures de sécurité)
  - Informer les personnes concernées sur les utilisations des données
  - Partager les résultats et engager les communautés
  - Inclure des parties prenantes diverses dans les processus de recherche
- **Informé, consulté, engagé, collaborer et donner du pouvoir** pour favoriser la compréhension et la participation, garants de l'acceptabilité sociale

# Les actions des équipes pour une gouvernance participative des données



## Informer

Nous vous tiendrons informé de la manière dont vos données sont gérées.



## Collaborer

Nous nous tournerons vers vous pour obtenir des conseils et développer des modèles innovants de gouvernance des données, et intégrerons vos conseils et recommandations dans la mesure du possible.



## Engager

Nous travaillerons avec vous pour nous assurer que vos préoccupations et vos aspirations se reflètent directement dans la gouvernance des données.



## Consulter

Nous écouterons, prendrons en compte et répondrons à vos préoccupations et aspirations.



## Donner du pouvoir

Nous vous conseillerons et vous assisterons dans vos décisions concernant vos propres modèles de gouvernance des données.

Source : Ada Lovelace Institute. (2021). *Participatory data stewardship*. Accessible sur : <https://www.adalovelaceinstitute.org/report/participatory-data-stewardship/> Traduit et reproduit selon [Creative Commons License CC BY 4.0](#) avec l'autorisation des auteurs

# Principes directeurs pour favoriser l'acceptabilité sociale dans les projets de recherche (OBVIA, FRQS et al.)

- ◉ Respect de l'autonomie et du consentement
- ◉ Sécurité de l'information et protection de la vie privée
- ◉ Intégration d'une participation démocratique
- ◉ Prudence, responsabilité et transparence

→ [Lien vers les principes directeurs](#)



# Spécificités de la recherche en milieu autochtone

Documents et ressources pour une recherche qui embrasse **les principes et valeurs** des Premières Nations, Métis et Inuits :

- Protocoles et cadres de gouvernance
- **Principes PCAP®** (Propriété, Contrôle, Accès et Possession)
- **Principes CARE** (Collective benefit, Authority to control, Responsibility, Ethics)

Les spécificités de la recherche en contexte autochtone

**A**u cours des dernières années, les Premières Nations, Métis et Inuits ont élaboré leurs propres protocoles et cadres de gouvernance pour réglementer et encadrer les activités de recherche qui se déroulent sur leur territoire ou auprès de leurs membres.

En matière de renseignements personnels, des principes centraux ainsi que des lignes directrices viennent promouvoir des pratiques exemplaires pour que la recherche embrasse les valeurs et valorise le patrimoine des Premières Nations, Métis et Inuits.

**Protocoles et cadres de gouvernance :**

- 🌀 Protocole de recherche des Premières Nations du Québec et du Labrador
- 🌀 Guide d'accompagnement du Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador
- 🌀 Lignes directrices pour la recherche dans le nord (Institut Nordique du Québec)
- 🌀 Stratégie nationale inuite sur la recherche
- 🌀 Lignes directrices des IRSC pour la recherche en santé chez les peuples autochtones
- 🌀 Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone
- 🌀 Lignes directrices en matière de recherche avec les femmes autochtones
- 🌀 Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec
- 🌀 Cadre de référence en recherche par et pour les Autochtones en milieu urbain au Québec du RCAAQ



13

# Ressources issues du Colloque Acceptabilité sociale des FRQ à l'ACFAS (mai 2022)

Un ensemble de vidéos à votre disposition :

- ◉ Vox pop données de santé
- ◉ 2 tables rondes experts
- ◉ 2 tables rondes citoyenne et étudiante
- ◉ 1 conférence internationale (Sciensano en Belgique)



→ [Lien vers la liste de lecture Youtube](#) des FRQ



# Principes et outils pour soutenir les équipes

Favoriser en continu l'acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données de santé en recherche

# Principes directeurs pour favoriser l'acceptabilité sociale dans les projets de recherche (OBVIA, FRQS et al.)

- ◉ Respect de l'autonomie et du consentement
- ◉ Sécurité de l'information et protection de la vie privée
- ◉ Intégration d'une participation démocratique
- ◉ Prudence, responsabilité et transparence



# Respect de l'autonomie et du consentement



- **Informer les patients et le public** sur les données qui seront collectées et utilisées
- Utiliser des **termes clairs et des textes concis** pour favoriser une compréhension aisée pour un large public
- S'assurer d'obtenir un **consentement libre et éclairé** dans le cas où celui-ci est exigé (pas d'autorisation d'exemption)
- **Partager régulièrement les résultats de la recherche** et les changements concernant les objectifs et les usages
- Faire en sorte de respecter les préférences des personnes et de **leur permettre d'exercer leurs droits** (retrait de l'étude, rectification d'une information, effacement des données).

# Trousse à outils pour les équipes de recherche



Scolarius : Un outil pour évaluer le niveau de difficulté d'un texte afin de s'assurer qu'il soit compréhensible par le plus grand nombre

Le Commissariat à la protection de la vie privée du Canada a mis en ligne des Lignes directrices pour l'obtention d'un consentement valable

Understanding Patient Data au Royaume-Uni propose des ressources, dont ce rapport, pour bien expliquer les données de santé et leurs utilisations

Le droit à l'oubli (pas encore reconnu au Québec) est consacré par le Règlement général de protection des données (RGPD) en Union Européenne. Pour en savoir plus



# Sécurité de l'information et protection de la vie privée



- **S'informer auprès de son institution** des meilleures pratiques et ressources à disposition en matière de protection de la confidentialité des données
- Analyser les **risques relatifs à l'utilisation des données** en fonction de leur niveau de sensibilité et impacts pour la vie privée
- Établir un **suivi des accès aux données** (journalisation) pour assurer la traçabilité des utilisations et la détection d'incidents
- Informer son institution et les personnes concernées en cas d'incident : fuite ou perte de données, accès non autorisé, etc.
- S'assurer de **travailler avec des prestataires autorisés** (hébergement, analyse de données) et informer les patients et le public des ententes établies (notamment lors du consentement)

# Trousse à outils pour les équipes de recherche



Le réseau Portage a développé une [Matrice de risques](#) pour aider les chercheurs à poser de bonnes actions en lien avec l'accès aux données sensibles

[In-Sec-M](#), la grappe canadienne de l'industrie de la cybersécurité, propose des ressources pour accroître la cyber-résilience

La Commission d'accès à l'information du Québec (CAI) a développé un guide pour conduire une [Évaluation des facteurs relatifs à la vie privée](#)

Le nouveau [Ministère de la cybersécurité et du numérique](#) offre un ensemble de services et ressources aux organismes publics et particuliers



# Intégration d'une participation démocratique



- Encourager et favoriser l'**inclusion de parties prenantes diverses et représentatives** de la population étudiée dans la recherche
- Utiliser des mécanismes pour favoriser la consultation et la co-construction **aux différentes étapes de la recherche**, notamment concernant les usages anticipés des données et les attentes en matière de participation et prise de décision
- Rendre compte auprès des participants des **résultats d'une consultation ou co-construction** pour favoriser la reddition de comptes et l'évaluation du processus et des impacts
- **S'associer avec des partenaires experts** pour valoriser au mieux les savoirs et expériences des personnes et communautés (notamment les plus vulnérables ou peu représentées) dans la gouvernance et la gestion des données

# Trousse à outils pour les équipes de recherche



Le Centre canadien pour la diversité et l'inclusion a élaboré [une trousse](#) pour soutenir les individus dans l'élaboration d'une stratégie EDI

Le Comité stratégique patients-partenaires du CRCHUS a développé [un guide](#) pour fournir des principes et des bonnes pratiques en recherche partenariale



L'Institut du Nouveau Monde a développé une [Encyclopédie sur la démocratie et la participation citoyenne](#) avec de nombreuses ressources

L'Unité de soutien SSA propose des [formations](#) à la communauté de recherche pour inclure les patients et le public dans la recherche

# Prudence, responsabilité et transparence



- S'assurer que tous les membres de l'équipe sont **sensibilisés et formés aux bonnes pratiques** de gestion des données
- **Limiter les accès aux données et les utilisations** aux finalités nécessaires à la recherche, en respectant bien les termes et conditions prévus pour la conservation et la destruction
- S'assurer que les usages des données **suivent bien les finalités prévues et autorisées** par les personnes concernées, et informer de tout changement dans les objectifs et utilisations
- Utiliser des **méthodes de communication diversifiées** (présentation, portail, balado, vidéo...) pour transmettre le processus et les résultats de la recherche aux personnes concernées et au grand public
- **Se faire aider de professionnels** et prendre en compte cet investissement dans les budgets de recherche

# Trousse à outils pour les équipes de recherche



Le programme Science des données responsable de l'Ulaval présente des [modules de formation](#) pouvant servir d'inspirations pour sensibiliser les équipes

Le Health Data Hub en France met en ligne [un registre des projets](#) qui mobilisent les données de sa plateforme pour favoriser l'information au grand public

Le Réseau Impact Recherche Canada a développé [une formation rapide en ligne](#) pour l'élaboration d'infographiques pour la diffusion des connaissances

Les FRQ ont publié des [Recommandations](#) pour soutenir les organismes fiduciaires de données dans l'adoption de bonnes pratiques en matière de transparence



## En guise de conclusion

- **L'acceptabilité sociale, c'est un incontournable** pour bâtir un contrat de confiance avec les participants de la recherche et la population.
- Cette démarche s'inscrit dans **un mouvement plus large des agences subventionnaires** au service d'une gestion responsable des données personnelles en recherche.
- Pour bâtir l'acceptabilité sociale en continu, **des expertises plurielles sont nécessaires** et il ne faut pas hésiter à s'appuyer sur des collaborations externes et vos ressources institutionnelles.

## Notre message final

Nous sommes aux FRQ **au service de la communauté de la recherche.**

Nous sommes présents pour vous aider dans cette démarche en faveur de l'acceptabilité sociale.

**Cette formation s'adaptera en continu**, en fonction de vos questionnements, commentaires, besoins et suggestions.

# ACFAS 2023 : un atelier de mise en pratique pour tous les chercheurs

Nous proposerons un **atelier de mise en pratique** avec :

- Classes de maître
- Tables rondes
- Partage de ressources et d'expériences
- Utilisation des ressources avec des projets types



→ Restez à l'affût de nos communications

# Questions ?

Contactez-nous : [cecile.petitgand@frq.gouv.qc.ca](mailto:cecile.petitgand@frq.gouv.qc.ca)

# Liste des ressources et références

# Quelques liens et ressources pour s'informer

## Ressources des Fonds de recherche du Québec et partenaires

OBVIA, FRQ et al. (2022). Propositions de principes directeurs : Concilier l'acceptabilité sociale active à l'utilisation secondaire des renseignements personnels pour la santé. [En ligne](#).

FRQ et al. (2022). Exemples de projets de recherche et d'innovation intégrant des bonnes pratiques en matière d'acceptabilité sociale. [En ligne](#).

Jabet, C. et Petitgand, C. (2022), Articles en lien avec le colloque Acceptabilité sociale des données de santé du Congrès de l'ACFAS de mai 2022. [En ligne](#).

[Vidéos des conférences et tables rondes](#) du Colloque FRQ de l'ACFAS sur l'acceptabilité sociale (mai 2022)

[Page Gestion des données](#) du site Internet des Fonds de recherche du Québec

## Ressources juridiques, Politiques en gestion des données

[Politique sur la gestion des données de recherche](#) des Trois-Conseils au fédéral

[Nouvelle politique de libre accès des FRQ](#)

Site Internet de l'[Alliance de recherche numérique du Canada](#)

[Espace évolutif de la Commission d'accès à l'information](#) concernant le projet de loi 64 adopté en septembre 2021