

QUALITÉ DES DONNÉES ET ACCEPTABILITÉ SOCIALE DU PARTAGE DES DONNÉES EN SANTÉ

Nathalie de Marcellis-Warin, PhD

Professeure titulaire Polytechnique Montréal
Présidente-directrice générale du CIRANO, Chercheure CReSP et OBVIA
Visiting Scholar Harvard T. Chan School of Public Health

avec la collaboration de C. Mondin, Professionnel de recherche au CIRANO

Une conférence co-organisée par :



DONNÉES DE SANTÉ

«Les données de santé sont les renseignements obtenus grâce aux enquêtes sur la santé, les informations contenues dans les dossiers des hôpitaux, des médecins et des laboratoires, les données de facturation et d'enregistrement des autorités provinciales et fédérales, les dossiers de naissance et de décès, les informations du registre des cancers et les dossiers d'emploi. » [Définition IRSC]

DONNÉES DE SANTÉ

Une définition qui évolue:

- **Toutes les dimensions de la santé**: le bien être physique, santé mentale, impacts sociaux, santé environnementale, etc.
- **e-Santé** : télé santé, télémédecine, robotique, m-santé (« mobile » → **objets connectés et applications mobiles**)

PARTAGE ET UTILISATION SECONDAIRE DES DONNÉES DE SANTÉ

- On entend par **partage et utilisation secondaire des données de santé** le fait de réutiliser des données de santé qui n'ont pas été produites, à l'origine, pour permettre de réaliser ces études.

POTENTIEL DE L'UTILISATION DE L'IA

L'IA peut être utilisée dans de nombreuses applications en santé, pour aider à diagnostiquer, prévenir et gérer les maladies, améliorer la qualité des soins et soutenir la recherche médicale.

Diagnostic : Les algorithmes d'IA peuvent être utilisés pour aider à diagnostiquer des maladies en analysant des images médicales, des données de laboratoire, des antécédents médicaux et d'autres données de santé.

Prévention : L'IA peut être utilisée pour aider à identifier les risques de maladies en analysant les données de santé des patients et en évaluant les facteurs de risque. Les systèmes d'IA peuvent également aider à identifier les patients qui pourraient bénéficier de programmes de prévention personnalisés, tels que des régimes alimentaires ou des exercices.

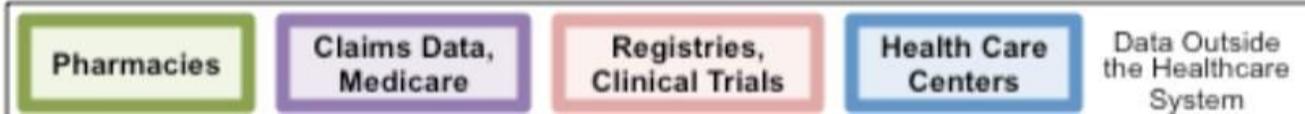
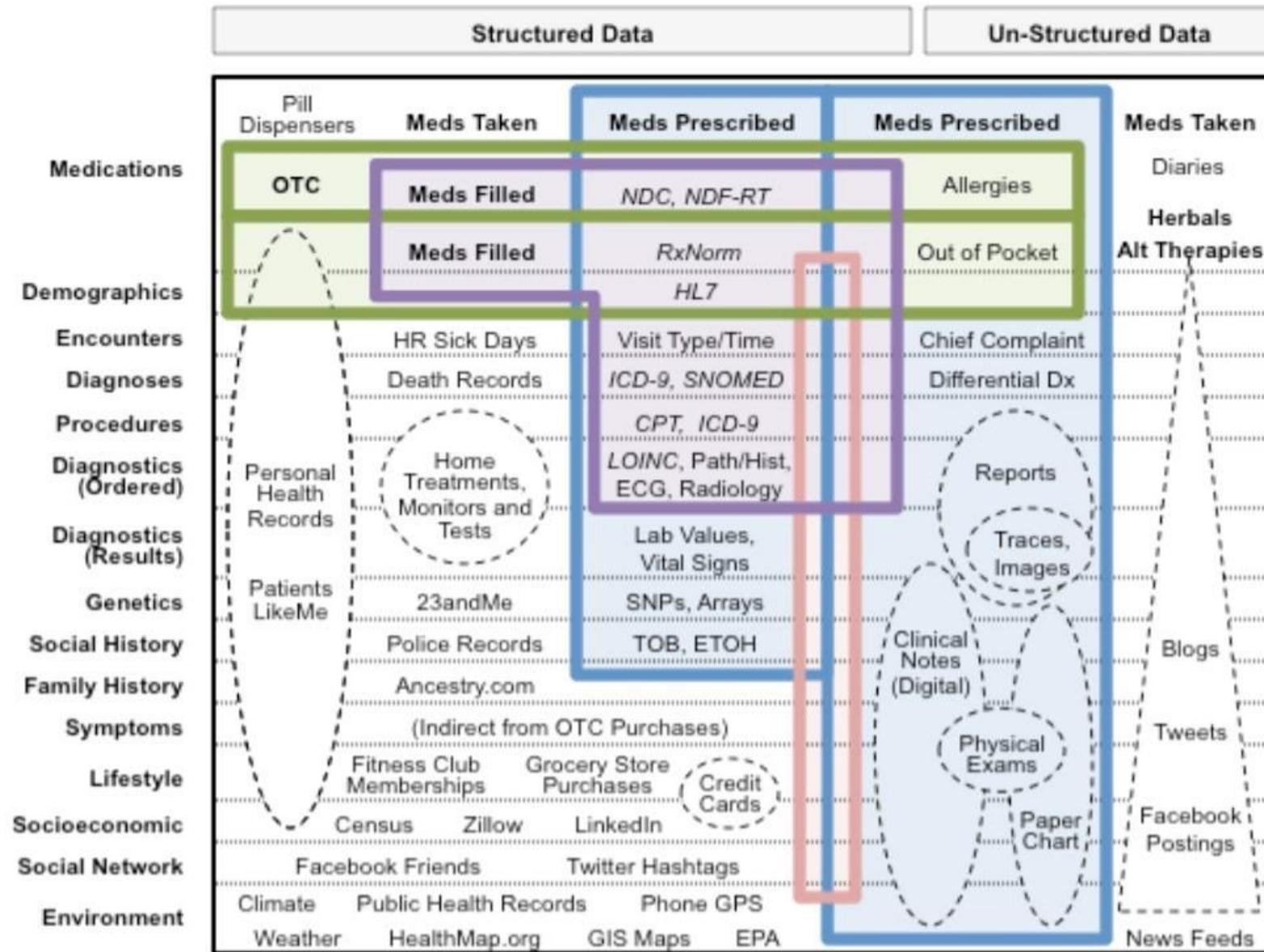
POTENTIEL DE L'UTILISATION DE L'IA

Gestion des maladies chroniques : L'IA peut être utilisée pour aider à surveiller les patients atteints de maladies chroniques, telles que le diabète, en analysant les données de santé en temps réel et en fournissant des recommandations pour le traitement.

Amélioration de la qualité des soins : L'IA peut être utilisée pour améliorer la qualité des soins en analysant les données de santé des patients et en fournissant des recommandations pour les traitements. Les systèmes d'IA peuvent également aider les professionnels de la santé à suivre les protocoles de traitement, à prévenir les erreurs médicales et à améliorer la sécurité des patients.

Recherche médicale : L'IA peut être utilisée pour aider à identifier des liens entre les données de santé et les maladies, ainsi que pour découvrir de nouveaux traitements. Les systèmes d'IA peuvent également être utilisés pour aider à la conception de nouveaux médicaments et à l'optimisation des essais cliniques.

"Big Data" Map of Patient Health



Graphique utilisé par l'Agence Nationale d'Appui à la Performance des établissements de santé et médico-sociaux (2016)

RÉSULTATS RAPPORTÉS PAR LES PATIENTS : patient = partie prenante

Rhumadata

Version 6.0

Français

English



Notre mission

Améliorer la pratique des médecins rhumatologues **aux bénéfices des patients** en mettant des outils de collecte de données permettant une analyse approfondie de l'efficacité des traitements proposés aux patients.

Le portail sert de porte d'entrée pour les outils « **Rhumadata** ». On y retrouve de l'information générale, quelques statistiques, nos publications, nos partenaires et l'accès à la zone sécurisée.

Inflammatoires

Cet outil permet de faire la gestion des patients inflammatoires, soit les arthrites rhumatoïdes, les arthrites psoriasiques et les spondylites ankylosantes. Il est possible de gérer les Dxs, Rxs, les laboratoires, les décomptes articulaires, les notes de suivi, les signes vitaux, les allergies, les infections et plusieurs autres aspects de la maladie inflammatoire.

Questionnaires

Cet outil permet de recueillir les résultats rapportés par les patients (PROs) par le biais des questionnaires sur la santé des patients et comment la maladie affecte leur quotidien. Nous utilisons les questionnaires HAQ, BASDAI, BASFI, BASG, Womac, SF-12, SF-36, DLQI, PHQ-9, EQ-5D-5L, IH2019, WPAI:RA, WPAI:SA et WPAI:APSO.

De plus, nous utilisons également un questionnaire démographique pour pouvoir raffiner nos groupes de patients étudiés dans nos recherches...

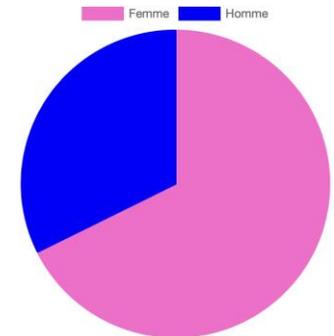
Rapports

Cet outil permet de produire différents rapports sur les données de **Rhumadata**; comme des courbes de survie et de sélectionner des patients selon certains critères, etc. De plus, les médecins peuvent comparer leur pratique avec celle des autres selon certains aspects de la maladie comme la rémission. Il y a une section sur l'intégrité des données. Comme les données sont, pour la plupart, entrée manuellement, certaines vérifications sont effectuées régulièrement pour en assurer l'intégrité.

Patients

Cet outil permet aux patients de remplir les questionnaires de la maison. Les questionnaires à remplir sont envoyés par courriel de façon automatisé aux patients une semaine avant leur rendez-vous. Il a été développé suite aux mesures restrictives apportées par la COVID-19.

Patients: 23 647



VALORISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

- **La recherche** : corrélation, tendances, rétrospectif, analyses croisées. Découverte de facteurs et relations que l'on ne cherche pas au départ
- **Organisation des soins** : planification, utilisation optimale des ressources, fluidifier les interactions patients-soignants
- **M-Santé** : applications mobiles et objets connectés : autonomie et responsabilisation, surveillance + évaluation + prévention + gestion de la maladie
- **Prestations des soins cliniques** : appuyer/soutenir les professionnels de santé, aide à la décision

Source : Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST), 2020.



VALORISATION DES DONNÉES DE SANTÉ

Évolution des processus de recherche, d'innovation, d'apprentissage intégrée à la pratique : vers des systèmes de santé apprenants (SSA) (*Learning Health Systems - LHS*)

- (1) Structure et architecture pour produire et utiliser des données massives : communauté de patients, professionnels de santé, chercheurs
- (2) Larges ensembles de données
- (3) Bénéfice et amélioration de la qualité des soins au point de service pour le patient (incitatif + boucle à rebours)
- (4) Recherche et projets pilotes sur le terrain, voués à être étendus à grande échelle

Projets d'innovation technologique, plateformes de **partage de données**, plateformes **apprenantes**

→ Repoussent les frontières du dossier patient et amènent la médecine de précision

Exemples: DHDP, CODA19, PARS3, Pulsar, OPAL, *Health Data Hub* (France), *Personal Health Train* (Pays-Bas).

VALORISATION DES DONNÉES DE SANTÉ ET IA

Changement d'échelle (**données massives**) et opportunités des 4 V (**Volume + Variabilité + Véracité + Vélocité**) :

- Données issues du secteur de la santé, par un professionnel de la santé ou un appareil médical ;
- Données issues d'un intervenant ou d'un service extérieur au secteur de la santé ;
- Données issues de questionnaires-patients
- Données non-structurées (texte, images, etc.)

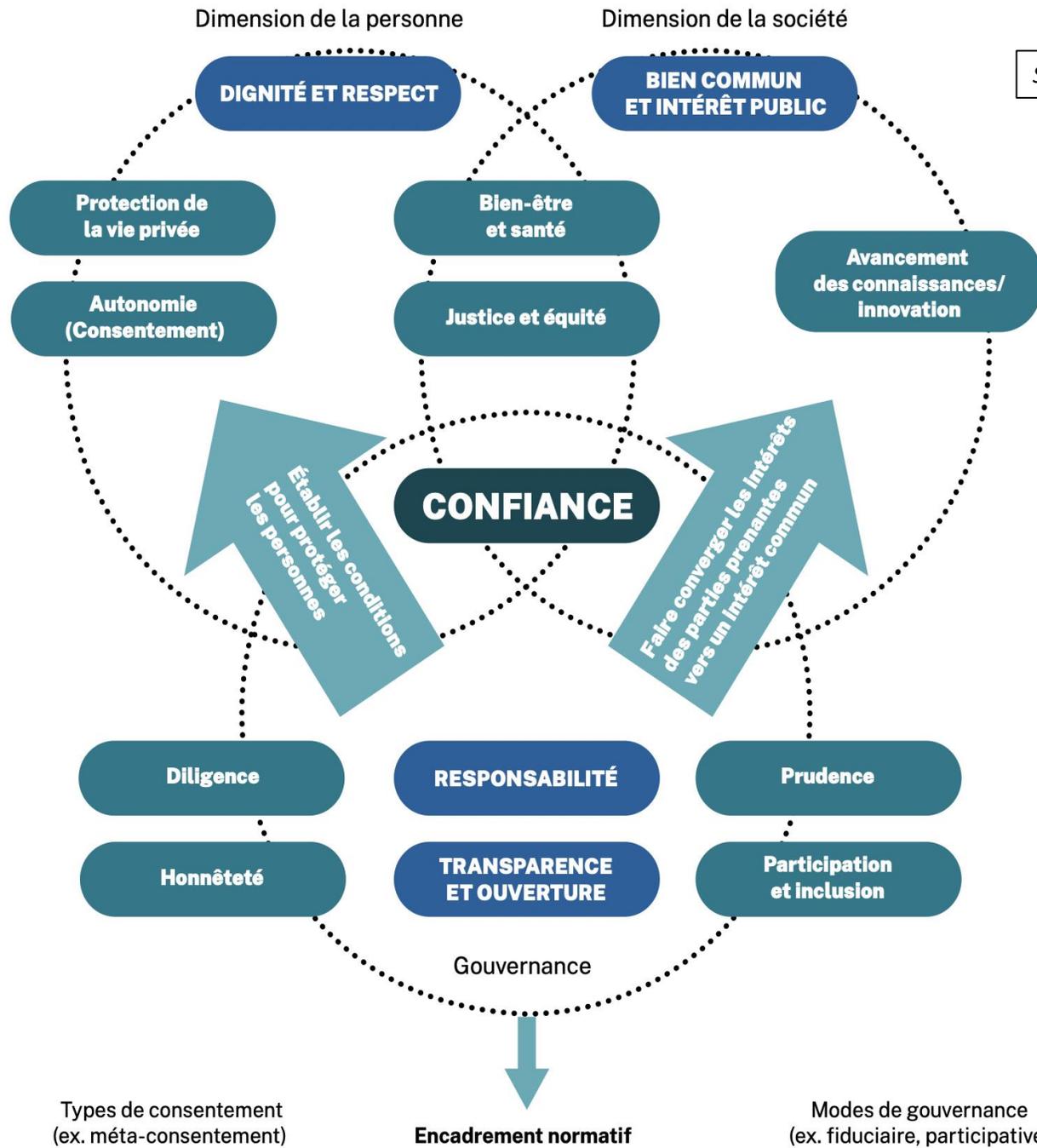
S'assurer que les données utilisées dans les systèmes d'IA soient de haute qualité et qu'elles soient facilement accessibles, réutilisables et interopérables (principes FAIR)

ACCEPTABILITÉ SOCIALE DU PARTAGE DES DONNÉES

BÉNÉFICES > RISQUES

Facteurs:

1. Niveau de connaissance du partage de données et de l'IA (littératie)
2. Bénéfices perçus pour soi / pour la société
3. Risques perçus et préoccupations pour soi / pour la société
4. Niveau de confiance, attentes vis-à-vis du gouvernement, encadrement (gouvernance), rôle du secteur privé, etc.
5. Sources d'informations (individus, institutions, professions, médias + le contexte, la culture, l'actualité)



Source : Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST), 2020.

ENQUÊTE SUR L'ACCEPTABILITÉ SOCIALE DU PARTAGE DES RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ : CONSTATATIONS, RÉSULTATS ET VARIATIONS (CARON ET AL., 2020)

Partage des renseignements de santé

Données pondérées (n=2016)

En accord SANS réserve pour partager avec tous les intervenants dès le départ	143
Ayant changé de point de vue	1707

Conditions pour que le partage soit acceptable

CHANGEMENTS DE POINT DE VUE AVEC INFORMATION

En désaccord pour partager quel que soit l'intervenant	83
--	----

- 85% Assurer la sécurité des renseignements
- 81% Améliore la qualité des services
- 80% Anonymat
- 72% Bénéfices pour sa propre santé
- 67% Bénéfices pour la santé publique
- 67% Diminue les coûts du système

EN FAVEUR

BÉNÉFICE : SA PROPRE SANTÉ

ENJEUX : SÉCURITÉ ET ANONYMAT

Conditions en ordre décroissant selon la proportion de participants ayant indiqué 8, 9 ou 10 sur une échelle d'importance de 0 à 10

SONDAGE POUR L'ASSOCIATION POUR LA SANTÉ PUBLIQUE DU QUÉBEC (2020)

- 6 Québécois sur 10 en faveur du **partage des données anonymisées** de la RAMQ sur l'état de santé des Québécois
- Utilisation par des **chercheurs affiliés à des universités québécoises (63%)**, à des ministères ou des organismes paragouvernementaux (59%), à l'industrie pharmaceutique (40%).

CITIZENS, RESEARCH ETHICS COMMITTEE MEMBERS AND RESEARCHERS' ATTITUDE TOWARD INFORMATION AND CONSENT FOR THE SECONDARY USE OF HEALTH DATA: IMPLICATIONS FOR RESEARCH WITHIN LEARNING HEALTH SYSTEMS

Les Québécois
(CUMYNN ET AL., 2020)

- Sont majoritairement **en faveur de l'utilisation des données personnelles de santé pour la recherche** dans le but d'avancer les connaissances et d'améliorer les soins.
- Sont **réticents envers les modèles de consentement actuels** (consentement délégué, consentement indirect) d'utilisation secondaire des données issues de leur dossier de santé.
- Donnent beaucoup de valeur à la transparence et au consentement
- Déclarent vouloir être informé concernant l'utilisation de leurs données pour la recherche, et désirent être interrogés sur leur consentement *avant* le partage et l'utilisation



META-CONSENT FOR THE SECONDARY USE OF HEALTH DATA WITHIN A LEARNING HEALTH SYSTEM: A QUALITATIVE STUDY OF THE PUBLIC'S PERSPECTIVE (CUMYN ET AL., 2021)

Expérience sur le modèle du méta-consentement (Ploug & Holm, 2016)

4 enjeux étudiés:

- Universités-Entreprises
- Identité
- Génétique
- Local ou international

Avantages pour les citoyens:

- Transparence
- Contrôle (choix, partage, accès)
- Autonomie
- Personnalisation

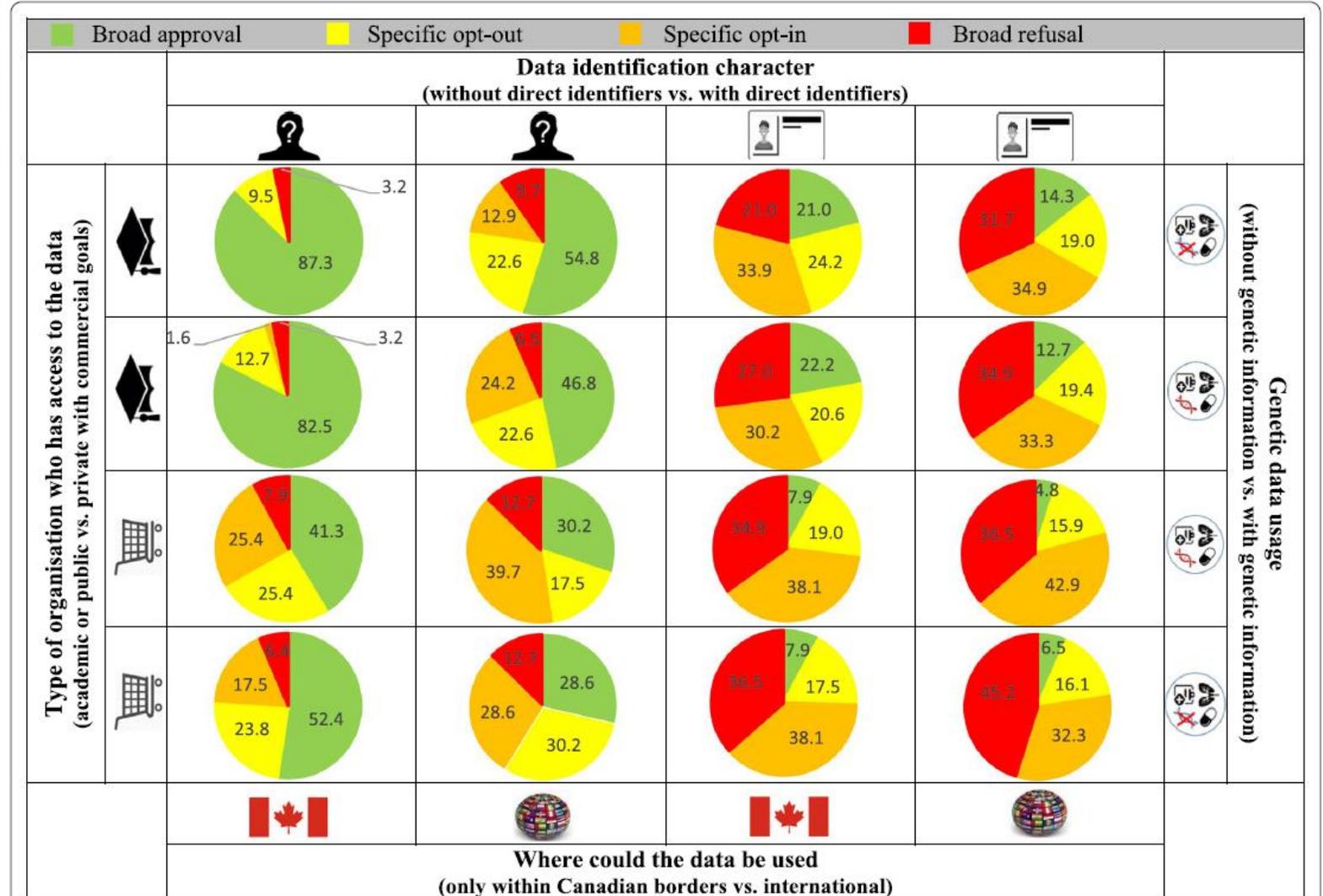
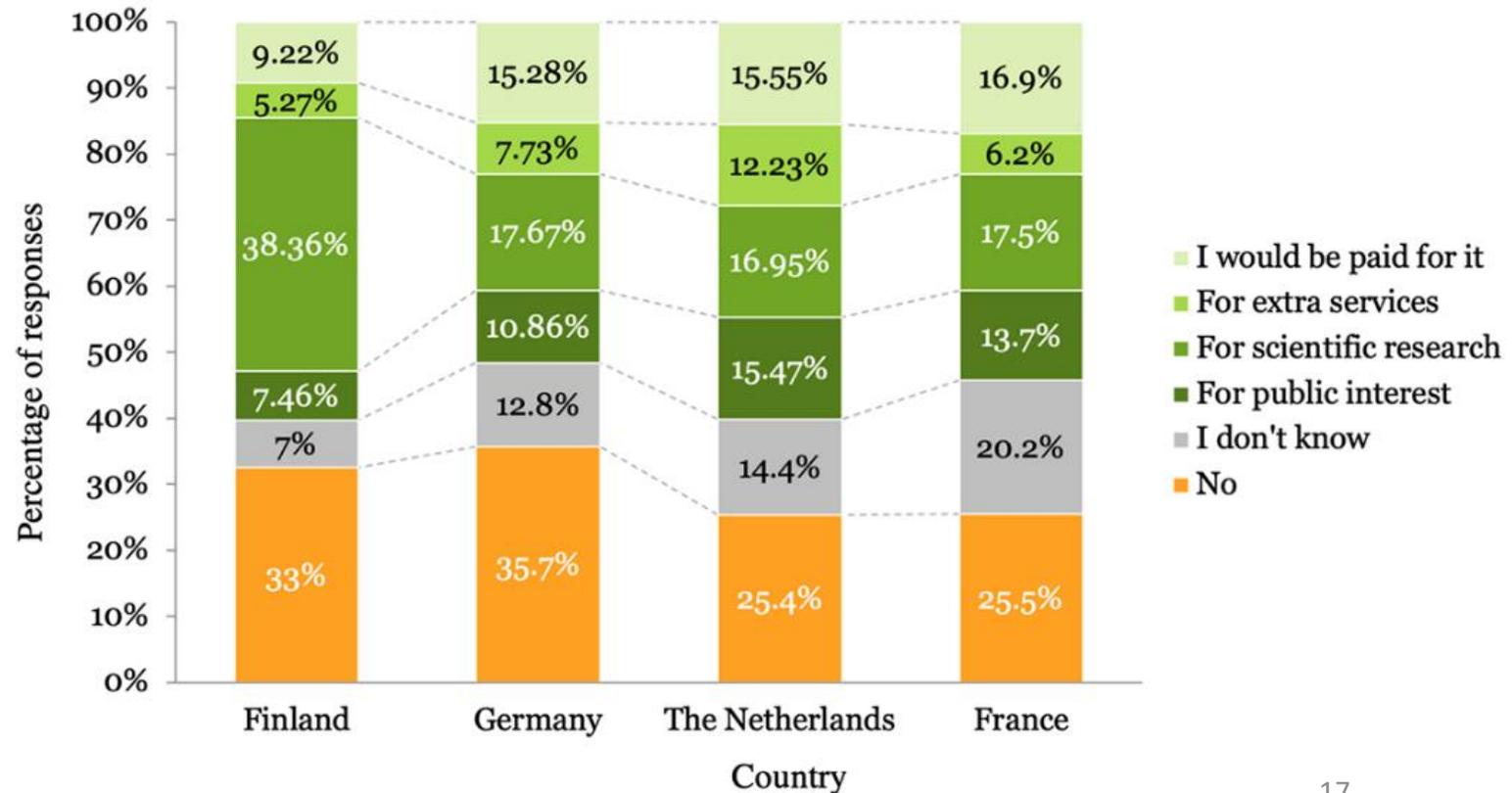


Fig. 1 Participants' meta-consent preferences for the 16 predefined categories of research projects. Note: This figure was made by author Roxanne Dault

OBJETS CONNECTÉS ET PARTAGE DES DONNÉES DE SANTÉ (KARAMPELA ET AL., 2019)

- Données provenant de *connected health*, objets connectés
- Accord du partage en fonction d'incitatifs, en fonction des retombées
- Près de la moitié des répondants répondent négativement ou sont indécis

Voir l'avis de la CEST en 2020 : *L'internet des objets, la vie privée et la surveillance - Balises éthiques et recommandations*



ACCEPTABILITÉ SOCIALE DE L'IA

Préalable: niveau de connaissance et compréhension

BAROMÈTRE CIRANO 2018, ÉTUDE DE CAS SUR L'IA

Plus de la moitié des québécois ne savent pas ou ont une connaissance limitée de l'IA

OPINIONS DES CANADIENS SUR L'INTELLIGENCE ARTIFICIELLE (ISED, 2021)

Près des trois quarts des Canadiens interrogés ont indiqué qu'ils avaient une bonne ou une certaine connaissance de l'IA.

L'IA peut présenter des risques pour la société

Groupe démographique	Fréquence de sélection en pourcentage				
	D'accord	Plutôt d'accord	Plutôt en désaccord	En désaccord	Incertain
Population totale (n= 1196)	25,3	43,8	12,3	4,8	13,8



FONDEMENTS DE L'ACCEPTABILITÉ SOCIALE DES APPLICATIONS DE TRAÇAGE EN TEMPS DE PANDÉMIE: TECHNOPHOBIE? CRAINTE SANITAIRE? OU IDÉOLOGIE DÉMOCRATIQUE? (DUFRESNE ET AL., 2021)

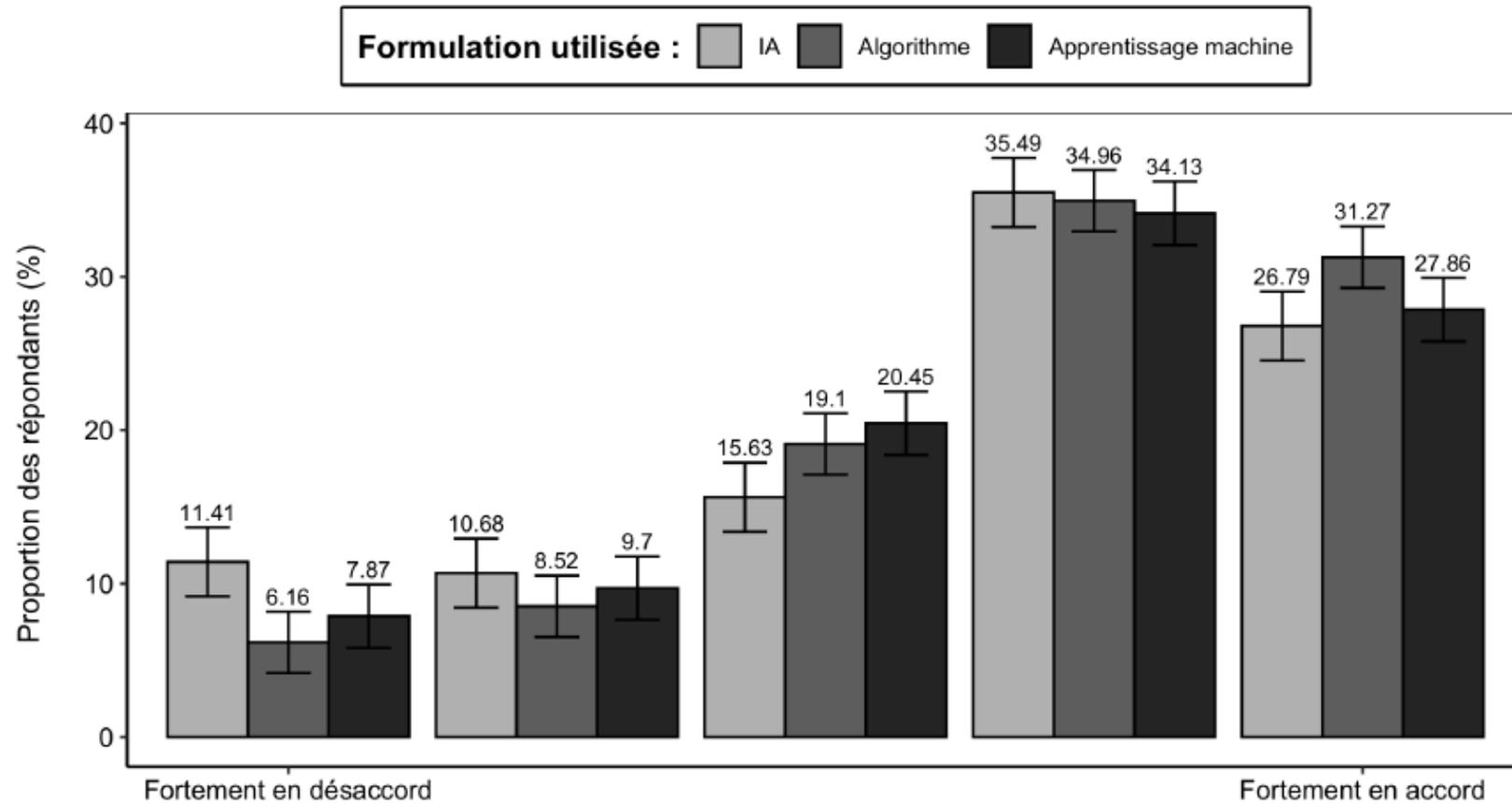
Même question, 3 formulations :

« Êtes-vous en accord avec le lancement d'une application utilisant

l'intelligence artificielle
un algorithme
l'apprentissage machine

pour repérer les cas de COVID-19 ? »

- Faible biais négatif dans la population canadienne envers le terme d'intelligence artificielle
- Suggère une mauvaise compréhension de la technologie/ des termes
- La *crainte sanitaire* augmente l'acceptabilité sociale des applications de traçage.



Quelques résultats

Baromètre Santé CIRANO – OBVIA

**Un outil pour comprendre les
déterminants de l'acceptabilité sociale du
partage des données et l'utilisation de
l'IA en santé**

**Enquête auprès d'un échantillon
représentatif de la population du Québec
(1005 répondants / nov 2022)**

Les Québécois déclarent être plutôt prudents quant à leurs habitudes de partage d'information...

Veillez estimer, de manière générale, votre tendance à partager des renseignements personnels en complétant l'énoncé ci-dessous :

Partager mes données personnelles est quelque chose que je fais :

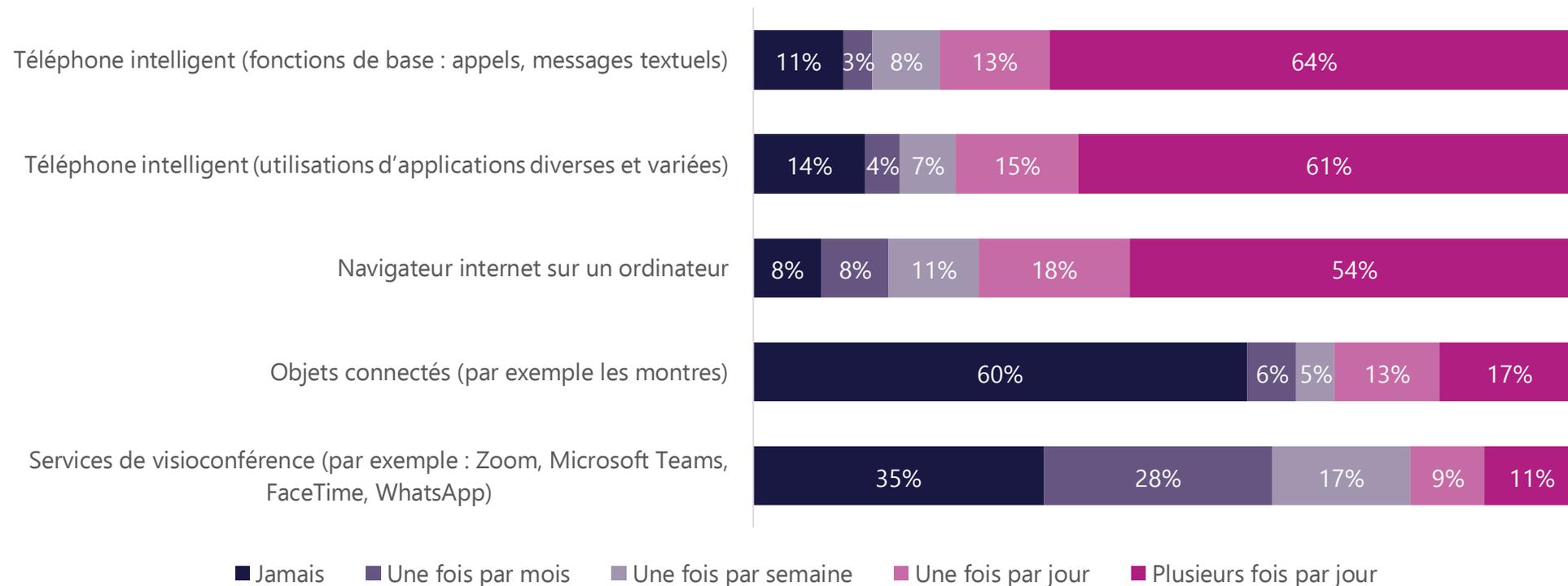


Avec des différences sociodémographiques importantes :

- Les moins de 35 ans sont significativement plus nombreux à partager leurs données personnelles régulièrement ou très régulièrement, tout comme les répondants ayant un diplôme de niveau universitaire.
- Les femmes sont plus nombreuses à déclarer le faire jamais ou très rarement.

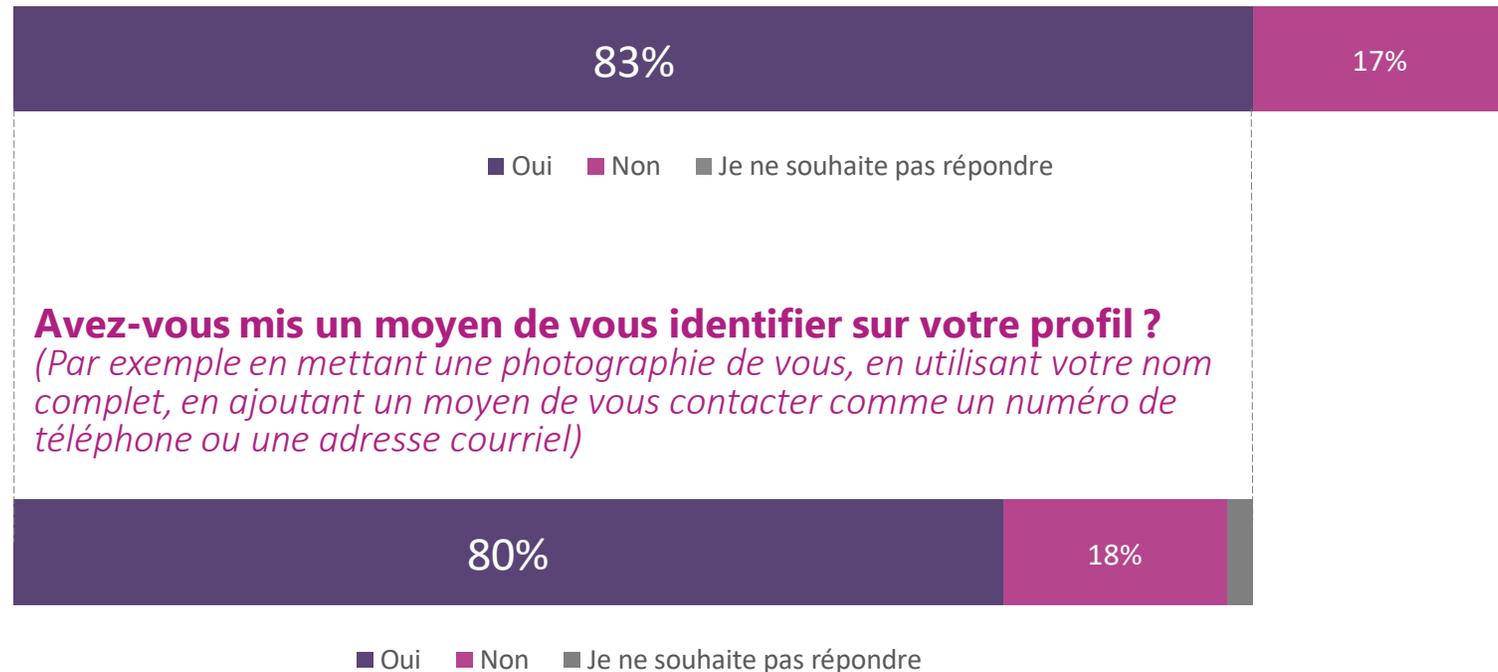
... mais cela semble peu cohérent avec les habitudes d'utilisation

Pour chacune des technologies et des services numériques listés ci-dessous, veuillez indiquer votre fréquence d'utilisation de manière générale en choisissant parmi les choix suivants :



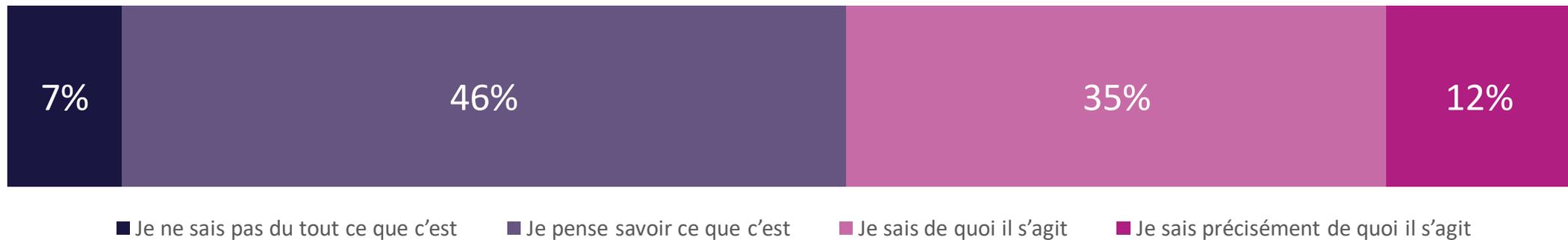
Une population québécoise connectée aux réseaux sociaux

Avez-vous un profil personnel sur un ou plusieurs réseaux sociaux (par exemple : Facebook, Twitter, Instagram, etc.) ?



Près de la moitié des Québécois déclarent savoir à quoi renvoie le terme « d'intelligence artificielle ».

A quel point êtes-vous familier avec le terme « intelligence artificielle » ?

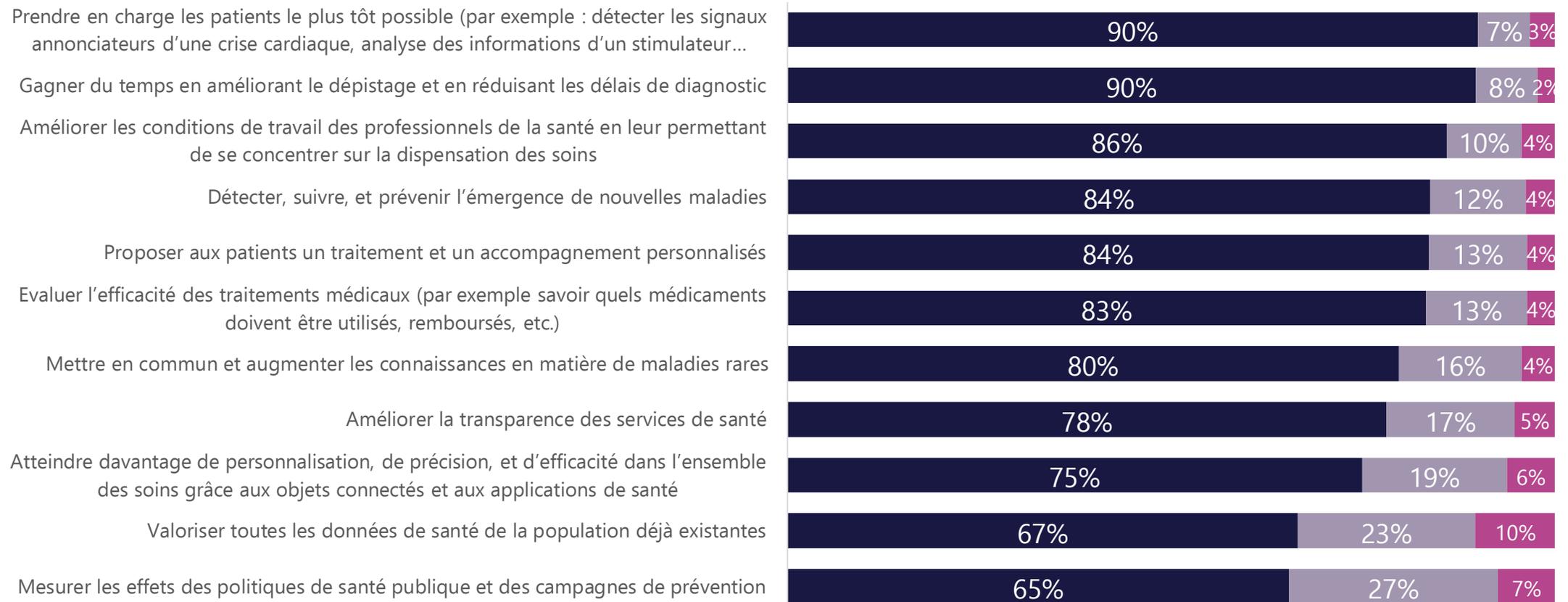


Avec des différences sociodémographiques importantes :

- Les hommes sont significativement plus nombreux penser savoir de quoi il s'agit, tout comme les 18– 34 ans.
- Les répondants percevant plus de 80k\$ sont plus nombreux à déclarer à quoi le terme « Intelligence artificielle » fait référence, c'est également le cas pour les diplômés de niveau universitaire par rapport aux autres répondants.

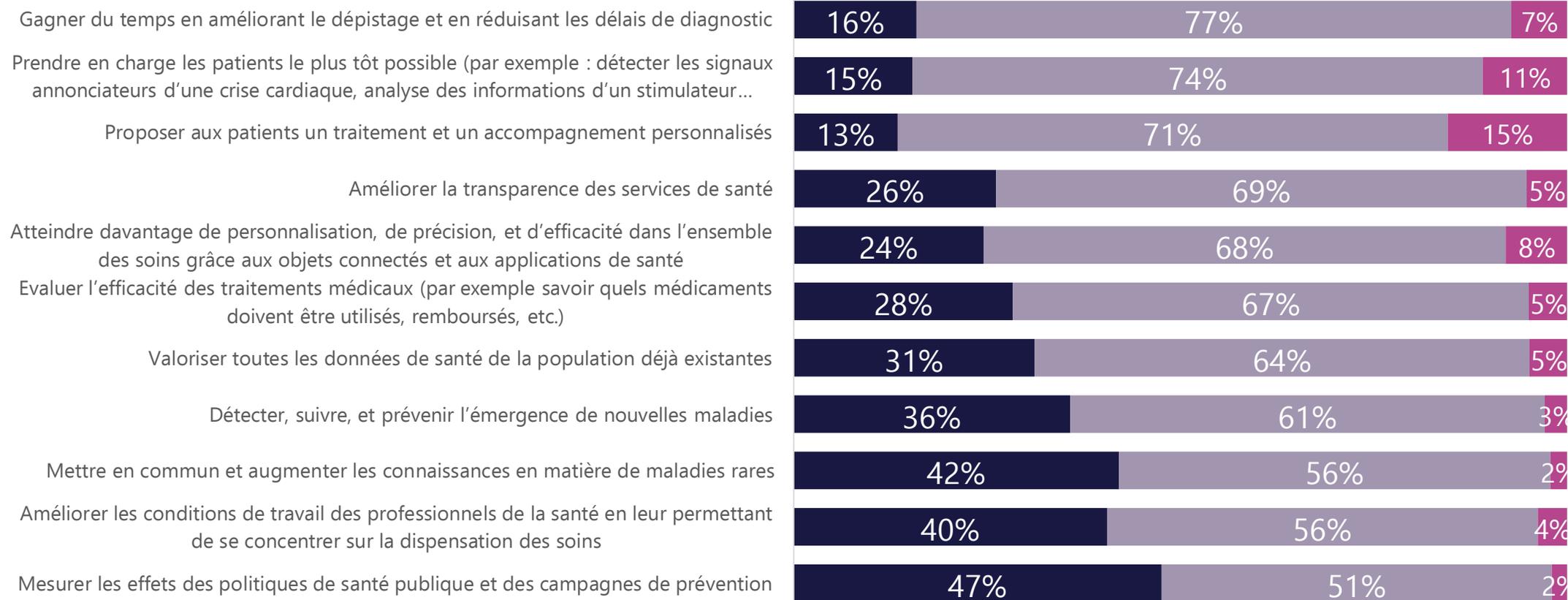
11 propositions de bénéfices au sujet du partage des données

Selon vous, quelle est l'importance de ces bénéfices ?

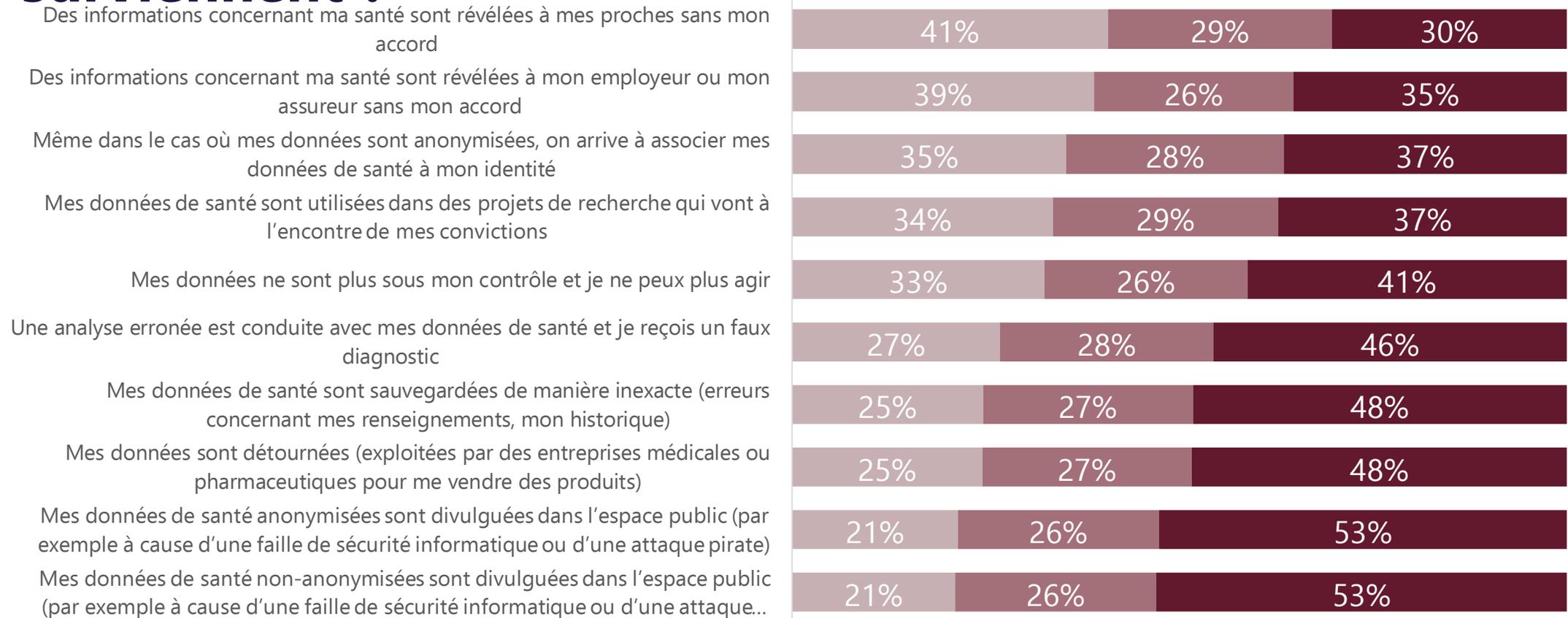


11 propositions de bénéfices au sujet du partage des données

À qui pensez-vous que ces bénéfices profitent le plus ? À vous ou à la société ?

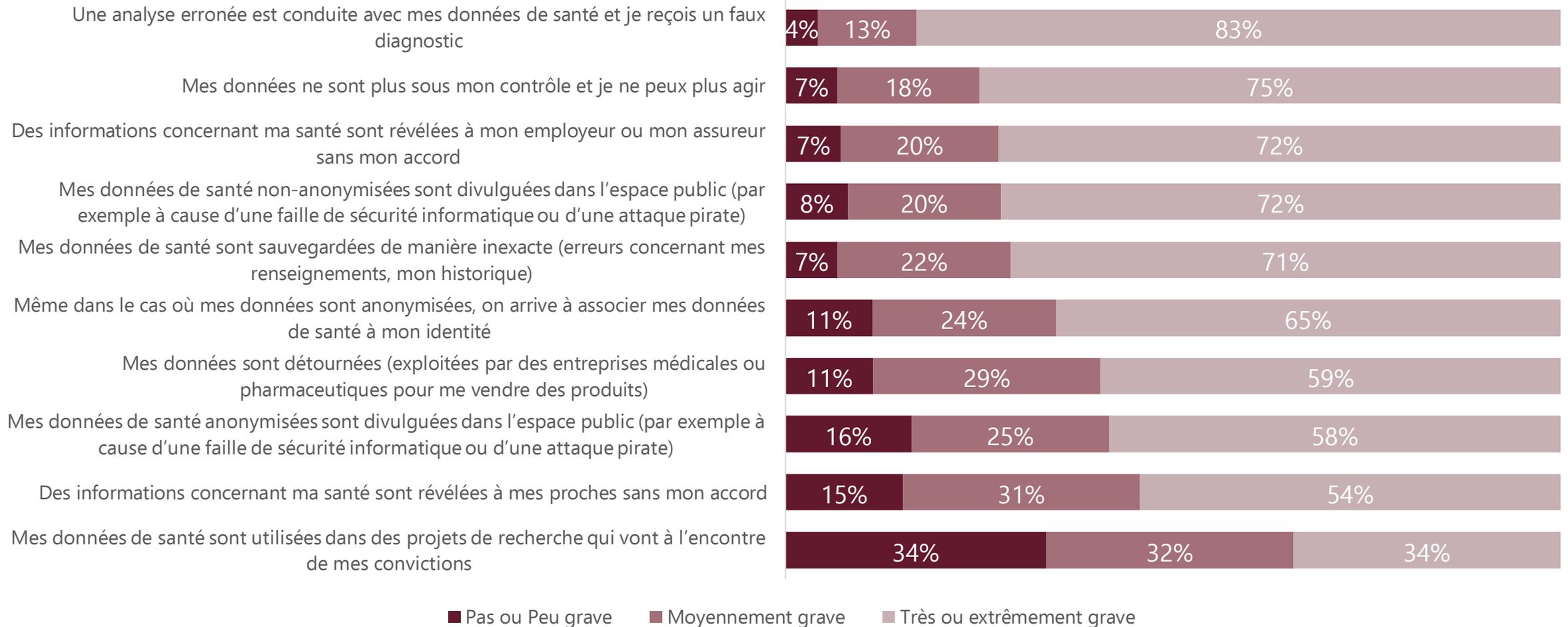


Selon vous, quelle est la possibilité que ces risques surviennent ?



■ Peu ou pas possible ■ Moyennement possible ■ Possible ou Certain

Quel est le niveau de gravité de ces risques ?



Pour chacun des acteurs de la société listés ci-dessous, veuillez indiquer votre niveau de confiance, de manière générale

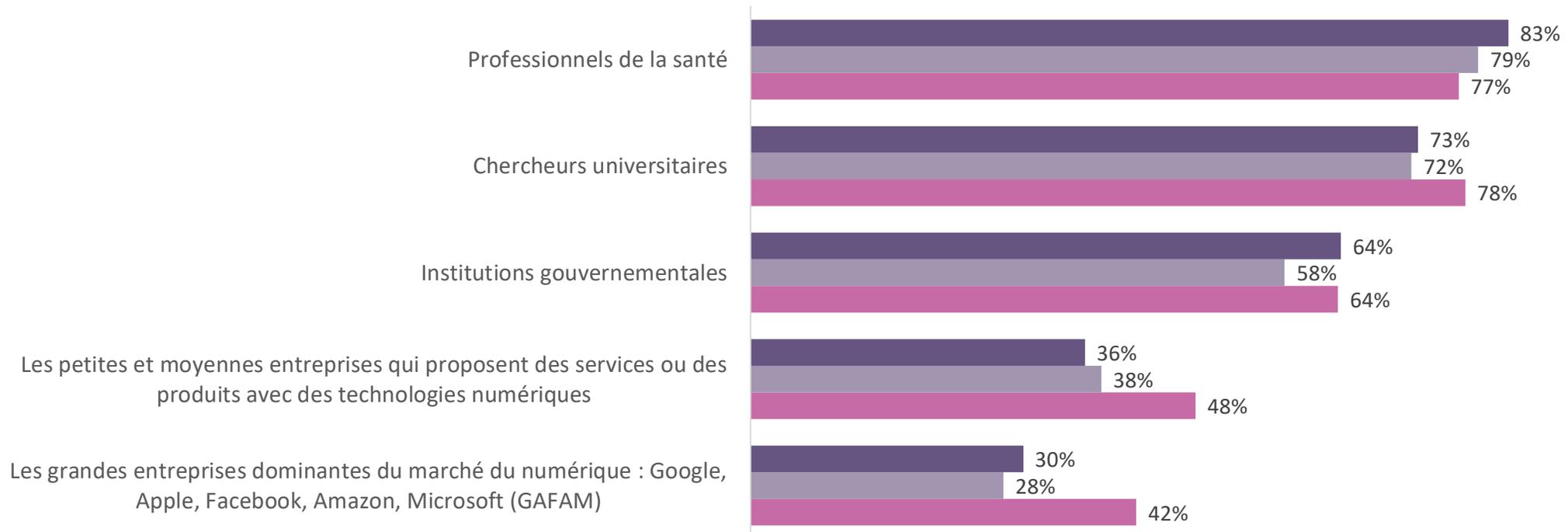


Proportion de répondants ayant confiance dans les différents acteurs de la société, selon plusieurs enjeux relatifs aux données

■ Assurer la sécurité de mes données

■ Respecter les ententes de consentement et faire preuve de transparence quant à la manière dont les données sont utilisées

■ Développer des technologies et des services équitables grâce aux données de la population



Le partage des données de santé peut être très bénéfique pour améliorer la qualité des soins et la recherche médicale.

Qualité des données | Confidentialité | Sécurité des données

- **Données exactes, complètes et fiables** : défi lorsque différentes sources de données sont combinées, car les définitions et les méthodes de collecte peuvent varier. Il est donc important de mettre en place des **normes de qualité des données** pour garantir que les données partagées soient cohérentes et utiles.
- Confidentialité et sécurité des données de santé partagées :
 - utilisation de **méthodes de pseudonymisation ou d'anonymisation pour protéger l'identité des patients.**
 - Des **protocoles de sécurité stricts** doivent également être en place pour protéger les données contre les violations et les cyberattaques.