



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles

 École nationale
d'administration publique

**L'acceptabilité sociale du partage des données de
santé : revue de la littérature**

Par : Daniel J. Caron, Sara Bernardi et Vincent Nicolini

Novembre 2020

La Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles de l'ENAP a pour mission l'étude, le questionnement et le développement des instruments de gouvernance nécessaires pour maximiser l'exploitation des ressources informationnelles dans l'univers numérique. Ces instruments sont principalement représentés par les politiques publiques, les politiques et pratiques administratives, la culture des organisations et les solutions technologiques. Les activités de recherche seront concentrées autour de l'étude de solutions pour permettre l'intégration des nouveaux comportements et des nouvelles technologies numériques afin d'assurer l'exploitation optimale des ressources informationnelles dans les organisations et la société de façon générale.

ISBN : 978-2-89734-055-1 (PDF)

Dépôt légal Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

Table des matières

Introduction.....	4
Méthodologie.....	6
1. Définitions : acceptabilité sociale et données de santé.....	7
2. Les bénéfices perçus issus du partage des données de santé.....	10
2.1. Les bénéfices collectifs.....	10
2.2. Les bénéfices individuels.....	12
3. Facteurs influençant l'attitude face à la volonté de partager les données de santé.....	13
3.1. La confiance.....	14
3.2. La sécurité et la protection de la vie privée.....	15
3.3. La littératie en santé.....	16
3.4. Les modalités de partage et la transparence.....	17
3.5. Connaissance des bénéfices potentiels.....	19
3.6. Caractéristiques sociodémographiques.....	20
4. Les leviers à l'acceptabilité sociale du partage des données de santé.....	20
4.1. Les leviers institutionnels.....	21
4.2. Les leviers humains.....	22
4.3. Les leviers technologiques.....	23
5. L'expérience du partage des données de santé ailleurs dans le monde.....	25
5.1. Australie.....	25
5.2. Royaume-Uni.....	27
5.3. Finlande.....	28
Conclusion.....	30
Références.....	32

Introduction

Ce rapport présente une revue de littérature qui s'inscrit dans une démarche de politique publique et qui touche principalement à l'aspect définitionnel d'un problème public à solutionner soit celui du partage des données de santé¹. Qu'est-ce qui caractérise les données de santé et leur partage? D'emblée, on peut dire que le problème public oscille entre deux enjeux. Ces deux enjeux sont le partage des données de santé, mais et surtout la volonté de les valoriser. Les deux éléments sont indissociables. Autrement dit, la question de départ est de savoir comment peut-on exploiter les données de santé pour en tirer des bénéfices? Et quels bénéfices? De là, la difficile question de leur mise en commun se pose et donc celle de leur partage avec les acteurs qui pourraient les valoriser. Qui sont ces acteurs? Sont-ils homogènes? Enfin, à quelles conditions ce partage peut-il ou devrait-il se faire?

Le développement de politiques publiques effectives est un travail de longue haleine qui requiert la convergence de plusieurs éléments dont la possibilité d'une mise à l'agenda, la définition la plus claire possible de l'enjeu ou du problème à résoudre ainsi qu'une bonne compréhension des acteurs affectés par le problème et leur position respective (Knoepfel et al. 2007). Ces questions doivent être résolues pour que la politique qui sera établie puisse fonctionner, car nous sommes dans un univers empirique. C'est pourquoi une politique publique, quelle qu'elle soit, doit suivre un processus de création rigoureux.

Aujourd'hui, comme c'est le cas pour plusieurs secteurs socio-économiques de notre société, le domaine de la santé est sollicité pour ses données. L'accroissement du volume de données en santé (Debiès, 2018) est au cœur de ce débat. Ce cumul de données n'est pas si nouveau que cela puisse paraître, car les données en santé sont collectées par les professionnels de la santé depuis longtemps. Ce qui est différent aujourd'hui est le support par lequel cette collecte s'effectue et l'exploitation que l'on peut en faire par la suite. Les technologies de l'information et des communications changent à la fois les moyens et le potentiel de collecte ainsi que les usages qui peuvent être faits de ces données. C'est ce qui est central. Les usages souhaités sont définitivement multiples et inclus tout aussi bien des acteurs privés que publics, ce qui rend le problème encore plus délicat. Mais d'abord, sur le fond et comme nous le verrons, les recherches

¹ Nous utilisons « données de santé » dans ce rapport pour refléter la terminologie utilisée dans la littérature scientifique.

montrent que la création et l'accès à des données de qualité sont un élément clé qui peut être déterminant dans l'amélioration du fonctionnement des services de santé. En effet, les technologies ouvrent de nouvelles possibilités d'utilisation de ces données. La connectivité qui permet l'interopérabilité entre diverses bases de données en santé et en facilite l'accès ainsi que la calculabilité qui permet le développement de l'apprentissage machine et l'utilisation de l'intelligence artificielle multiplient le potentiel que recèlent les données de santé. Ceci est vrai pour les fins de la recherche, de la prise de décisions, du développement de politiques en santé publique - p. ex. application de traçage - ainsi que du côté de l'accès aux soins et l'efficacité et l'efficience dans la prestation de soins de santé de manière générale. Le partage des données de santé à travers le réseau de la santé et même au-delà peut donc constituer un levier d'amélioration pour celui-ci. C'est pourquoi une réflexion et des interventions conséquentes s'imposent afin de maximiser l'utilisation de ces données au service de la population (Nutley et Reynold, 2012). Toutefois et malgré ce potentiel, les données recueillies sont sous-utilisées en partie parce que le partage des données de santé reste un sujet controversé et délicat (Ghafur, Van Dael, Leis, Darzi et Sheikh, 2020).

D'ailleurs, les nombreuses fuites et vols de données des dernières années ne sont pas étrangers à cette situation et ont alimenté les questionnements au sujet de la protection et de la sécurité des données. À la suite de ces incidents, la population tend à développer une plus grande sensibilité par rapport aux risques associés au partage des données et des données de santé en particulier (Ghafur et al., 2020). C'est pourquoi l'acceptabilité sociale quant au partage des données de santé est un élément clé de toute politique publique sur la question. C'est ce à quoi s'intéresse cette étude qui comprend deux volets.

D'abord, le présent rapport s'intéresse à établir les principaux déterminants de l'acceptabilité sociale du partage des données de santé. À partir d'une analyse des littératures scientifique et grise sur le sujet, le rapport a pour objectif de faire ressortir les principaux éléments qui favorise ou font obstacle à l'acceptabilité sociale du partage des données de santé.

Ce rapport débute par une présentation du concept d'acceptabilité sociale suivi par la description des données de santé et de leurs particularités selon la littérature. Les bénéfices tant collectifs qu'individuels du partage des données de santé sont ensuite identifiés. Les facteurs influençant la volonté de partage des citoyens y sont alors abordés et discutés à travers l'identification des leviers institutionnels, humains et technologiques qui peuvent affecter l'acceptabilité sociale du

partage des données de santé. Enfin, les cas de l’Australie, du Royaume-Uni et de la Finlande sont présentés en guise d’exemples des différents modèles de partage des données existants et des leçons apprises s’y rapportant.

Le deuxième volet de cette recherche consiste en une enquête utilisant la méthode d’économie expérimentale. L’enquête a pour but de mieux connaître les conditions qui pourraient permettre d’améliorer l’acceptabilité sociale du partage des données de santé par la population québécoise et servir de leviers pour l’élaboration d’une politique publique de valorisation de ces données.

Méthodologie

Le présent rapport est basé sur la réalisation d’une revue des littératures scientifique et grise. Celle-ci a été effectuée en plusieurs étapes. Nous avons d’abord identifié un ensemble de mots-clés couvrant les différents thèmes de notre recherche. Nous avons ensuite lancé des recherches dans les six principales bases de données d’articles scientifiques (Ebsco, Taylor and Francis, Cairn, SAGE, Elsevier et Wiley). Par souci d’exhaustivité, la recherche a ensuite été étendue à Google Scholar. Cela a permis d’ajouter quelques articles qui n’étaient pas apparus lors des recherches dans les bases de données conventionnelles. Les articles recensés ont ensuite fait l’objet d’une analyse thématique tel qu’entendu par Paillé & Mucchielli (2003). Celle-ci a été réalisée à l’aide du logiciel d’analyse qualitative NVivo. La catégorisation a permis de faire ressortir de grands constats qui ont guidé la rédaction de ce rapport. Les articles analysés lors de la recherche sont disponibles dans la section des références de ce document. Du côté de la littérature grise, nous nous sommes limités aux documents de grandes institutions internationales (ex. : Organisation de coopération et de développement économiques) et de certains organismes de recherche privés. Pour les trois études de cas internationales, nous avons consulté la documentation qui était disponible publiquement sur les sites Web ainsi que la littérature scientifique et médiatique disponible sur le sujet.

1. Définitions : acceptabilité sociale et données de santé.

- La revue de littérature a fait ressortir que le concept d'**acceptabilité sociale** a plusieurs connotations, mais que sa signification et sa manifestation sont profondément ancrées dans le dialogue et le fruit de ce dialogue entre ceux qui détiennent la légitimité d'agir, les décideurs publics, et la population.

Le concept d'acceptabilité sociale a fait son apparition au cours des années 2000 et, depuis, il est présent au sein de plusieurs discours publics. Principalement utilisée dans le domaine de l'environnement ou du développement durable, l'acceptabilité sociale s'est toutefois étendue à des multiples sphères sociopolitiques. Dans un contexte où les décisions publiques sont de plus en plus contestées et remises en question, cette notion occupe une place prépondérante dans la réflexion des décideurs publics. Elle a comme premier objectif de faciliter l'adhésion à de nouveaux projets (Gendron, 2014). En effet, depuis plusieurs années, les citoyens jouent un rôle incontournable dans la gouvernance comme en témoigne, entre autres, les efforts de participation citoyenne et l'émergence de la théorie des parties prenantes (Yates et Caron, 2013). Cette réalité a permis à l'acceptabilité sociale de s'imposer au sein des démarches publiques.

Premièrement, la définition de ce concept varie grandement selon les auteurs (Baba et Raufflet, 2015). Certains affirment qu'il s'agit d'un mot valise puisqu'il a souvent été utilisé sans référence explicite à des fondements conceptuels (Battelier, 2015). De plus, le concept d'acceptabilité sociale a souvent été utilisé de façon interchangeable avec d'autres notions comme : « [...] acceptation sociale, permis social, consentement libre, préalable et éclairé, etc. sans tenir compte des nuances et de l'ancrage à la fois conceptuel et historique ainsi que des enjeux juridiques, pratiques et opérationnels de ces différents concepts ou notions » (Batellier, 2015, p. 10). À titre d'exemple, la définition du Gouvernement du Québec pour l'acceptabilité sociale correspond à la définition de l'acceptation sociale utilisée par le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Ce dernier donne un autre sens au terme l'acceptabilité sociale (Gouvernement du Québec, 2019; MSSS, 2019).

Deuxièmement et depuis quelques années, plusieurs chercheurs ont tenté de mieux cerner et définir le concept. L'acceptabilité sociale peut ainsi être définie comme « un jugement collectif à propos d'une politique ou d'un projet, dont il s'agit de comprendre les fondements et les facteurs

d'influence » (Gendron, 2014, p. 117). Bien que les préférences individuelles aient un rôle à joué au sein de l'acceptabilité sociale, celle-ci repose davantage sur des valeurs et des croyances partagées (Gendron, 2014). Elle est ancrée dans une réflexion et un jugement collectif plutôt qu'individuel (Portales et Castañeda, 2016). Dans le même sens, Yates et Caron (2013) décrivent l'acceptabilité sociale comme un construit social évolutif relevant à la fois des connaissances et du degré de pouvoir des citoyens sur un projet donné. Fortin et Fournis (2013) proposent, quant à eux, une définition plus axée sur la composante institutionnelle de l'acceptabilité sociale. Pour ces auteurs,

L'acceptabilité sociale est définie comme un processus d'évaluation politique d'un projet mettant en interaction une pluralité d'acteurs impliqués à diverses échelles et à partir duquel se construisent progressivement des arrangements et des règles institutionnels reconnus légitimes, car cohérents avec la vision du territoire et le modèle de développement privilégié par les acteurs concernés (Fortin et Fournis, 2013, p. 15).

Troisièmement, on constate que le dialogue entre les décideurs publics et la population est au cœur de la définition. Qui plus est, l'acceptabilité sociale ne peut être perçue comme une fin en soi puisqu'elle est évolutive et changeante. Une fois obtenue, elle doit être maintenue (Portales et Castañeda, 2016).

Quatrièmement, le concept d'acceptabilité sociale renferme au moins trois éléments centraux, soit la légitimité, la crédibilité et la confiance (Portales et Castañeda, 2016). La légitimité renvoie au « [...] respect de la société et des normes établies par la communauté » (Baba et Raufflet, 2015, p. 102) La crédibilité s'établit par la mise en place d'accords écrits, de règles à travers lesquels les rôles et les responsabilités sont négociés, définis et consolidés (Baba et Raufflet, 2015, p. 102); enfin, la confiance représente l'acceptation d'être vulnérable face à autrui (Baba et Raufflet, 2015, p. 102). Ces trois éléments sont à l'avant-plan des démarches vers une plus grande acceptabilité sociale.

Enfin et cinquièmement, l'acceptabilité sociale peut être articulée autour de quatre niveaux de contraste (Thomson et Boutilier, 2011; cités dans Baba et Raufflet, 2015). Le premier et le plus bas niveau de l'acceptabilité sociale est simplement le rejet. Celui-ci est caractérisé par des boycottages, des poursuites judiciaires et, parfois même, de la violence. Le second niveau est la tolérance. À ce niveau, le projet est accepté, mais fait face à plusieurs embûches et menaces tout

au long de son déroulement. Le troisième niveau est celui de l'approbation. La population considère le projet comme ayant des retombées positives et apporte son soutien à celui-ci. Le quatrième niveau et le plus élevé en matière d'acceptabilité sociale est la co-appropriation. Il est caractérisé par le fait que la population s'implique activement dans la réussite du projet tant sur un plan consultatif qu'au niveau de sa gestion.

- La revue de la littérature a fait ressortir que les **données de santé** ont des attributs qui les placent dans une catégorie de données à part soit une catégorie de données qui a la particularité de nécessiter une gouvernance publique plutôt qu'individuelle. Ceci a une incidence encore plus grande sur l'importance de l'acceptabilité sociale de leur valorisation par le partage.

D'abord, selon certains auteurs, les données de santé ne peuvent pas être considérées comme des données ordinaires (Pechillon, 2015). Le Règlement général de la protection des données des États de l'Union européenne définit les données de santé comme suit : « Les données à caractère personnel relatives à la santé physique ou mentale d'une personne physique y compris la prestation de services de soins de santé qui révèlent des informations sur l'état de santé de cette personne » (cité dans Bourcier et de Fillipi, 2018, p. 2). En effet, « Ces données relèvent à la fois du bien commun de l'humanité et du plus profond de l'intime. Ce sont des données à caractère personnel et catégorisé comme sensibles, voire ultra-sensibles » (Bourcier et de Fillipi, 2018). En effet, les données de santé renferment de l'information très personnelle au sujet de chaque individu ce qui en rend d'ailleurs plusieurs craintifs à l'idée de les partager. Cependant, une nuance doit être apportée puisque toutes les données de santé n'ont pas une valeur égale aux yeux de la population. Il existe, en quelque sorte, une gradation de la volonté de partage en fonction de ce qu'elles contiennent. Par exemple, des données portant sur des sujets sensibles ou tabous (ex. : des résultats de tests de sida ou de cancers) ont tendance à entraver la volonté de partage (Zeadally et al., 2019; Maiorana, et al., 2012).

Ensuite et comme le mentionnent Bourcier et de Fillipi (2018), les données de santé sont garantes d'un potentiel d'amélioration pour la santé collective. Analysées et croisées ensemble, les données de santé favorisent la découverte et l'innovation scientifique en santé et nourrissent la prise de décision publique en vue du bien commun. Elles permettent également de faire des avancées du côté de l'intelligence artificielle au bénéfice de la prestation des soins de santé.

Enfin, certains vont même jusqu'à leur consacrer une portée démocratique (Viljoen, 2020). Une gouvernance démocratique des données prend en compte la valeur relationnelle des données entre elles. Les informations sur un individu peuvent être utiles pour déduire les caractéristiques d'autres personnes, établir des relations entre elles et, par le fait même, prendre des décisions les concernant (Viljoen, 2020). Le partage des données n'est donc pas une question uniquement individualiste en raison des impacts que celui-ci peut engendrer à l'échelle de la population. La liberté de choix se voit confrontée à celle des autres et nécessite *une gouvernance publique plutôt que personnelle* (Viljoen, 2020). Certains auteurs soulignent même que les individus ont un devoir éthique de partager leurs données de santé en guise de solidarité ou sous prétexte de contrat social (Ballantyne et Schaefer, 2018; Prainsack et Buyx, 2017; Wellcome Trust, 2015; Cheung, 2020).

Nous reviendrons sur ces nuances à prendre en compte dans le cadre d'une démarche vers une plus grande acceptabilité sociale.

2. Les bénéfices perçus issus du partage des données de santé

La littérature scientifique montre plusieurs bénéfices associés au partage des données de santé tant selon un point de vue collectif qu'individuel. Ces deux perspectives ne sont, toutefois, pas si distinctes. Il existe un lien étroit entre les bénéfices individuels et les bénéfices communs. À titre d'exemple, l'amélioration de l'état de santé individuel de la population engendrera nécessairement des bénéfices pour le bien commun par un accroissement de la santé publique. La pandémie de 2020 exemplifie ce lien de manière assez éloquente. La section suivante présente les principaux bénéfices répertoriés dans la littérature scientifique pour le partage des données de santé.

2.1. Les bénéfices collectifs

- La littérature a fait ressortir trois grandes catégories de **bénéfices collectifs** découlant du partage des données de santé : l'efficacité, la recherche et l'innovation en santé et la prise de décisions éclairée.

Le partage des données de santé a le potentiel d'engendrer plusieurs bénéfices tant du point de vue collectif qu'individuel. Du côté des bénéfices collectifs, à partir de la littérature scientifique, il est possible d'identifier trois grandes catégories de retombées. Les trois catégories sont les

suivantes : l'efficacité du système de santé, la recherche et la prise de décisions publiques. Premièrement, le partage des données de santé offre une opportunité d'accroître l'efficacité du système de santé. En effet, un meilleur partage des données de santé permet une réduction des coûts de soins, entre autres, en évitant des doublons dans les services rendus et en réduisant le temps et les ressources nécessaires aux soins sans compromettre la qualité (Simon, Evans, Delano et Bates, 2009; American Hospital Association, 2019; Van Panhuis et al., 2014). Le développement de l'intelligence artificielle et de la robotisation à partir des données de santé promet également des retombées positives sur l'efficacité du système de santé (Gruson, 2019).

Deuxièmement, le partage des données de santé favorise la recherche scientifique et l'innovation. La recherche scientifique en santé est nourrie par les données auxquelles elle a accès. Le manque d'accès à des données de santé de qualité réduit les chances de progrès et d'innovation dans le domaine médical (AbouZahr et Pisani, 2010; Kim et al., 2017). Certains auteurs plaident même pour l'ouverture des données en santé afin d'engendrer des collaborations scientifiques (Huston et al., 2019). Dans le même ordre d'idées, chaque acteur du réseau de la santé produit ses propres données. La plupart du temps, celles-ci sont conservées dans des bases de données fermées. Ces bases de données cloisonnées sont le reflet de l'organisation du travail siloïdale qui caractérise le système de santé et plusieurs organisations publiques. La mise en commun de ces dernières offre un potentiel immense pour la recherche en santé en permettant d'en construire un portrait moins fragmenté (King et al., 2016). Cette vision plus transversale et les nouveaux liens qui peuvent émerger ouvrent la porte à une meilleure compréhension des maladies et des traitements possibles (Shah et al., 2019a). Qui plus est, les recherches étant souvent financées par le secteur public, les contribuables devraient pouvoir en tirer le maximum de bénéfices (AbouZahr et Pisani, 2010; Shah et al., 2019b).

Troisièmement, le partage des données de santé renferme un potentiel pour la prise de décision publique. L'accès aux données de santé permet aux décideurs de prendre des décisions plus informées à l'égard d'enjeux de santé publique (Huston et al., 2019; Van Panhuis et al., 2014). Nutley et Reynolds (2013) mettent en avant dans leurs travaux l'importance de la prise de décisions fondées sur les données (ou en anglais *data-informed decision making*). La prise de décision fondée sur les données fait référence aux processus proactifs et interactifs qui tiennent compte des données lors du suivi, de la planification et de l'amélioration des programmes ainsi

que pour l'élaboration et de l'évaluation des politiques publiques (Nutley et Reynolds, 2013, p. 2). Dans le même ordre d'idées, les données de santé contribuent également à assurer un suivi et une surveillance de l'état de la santé publique (Edelstein et al., 2018). Cette veille de la santé publique assure une gestion des risques plus coordonnée et des interventions de santé publique plus efficaces en cas de besoin (Edelstein et al., 2018).

2.2. Les bénéfices individuels

- La littérature scientifique a permis d'identifier de multiples **bénéfices individuels** liés au partage des données de santé et ces bénéfices peuvent se résumer à l'amélioration dans la prestation des services reçus par les patients qui peut aussi mener à une plus grande responsabilisation du patient face à sa santé.

Les bénéfices du partage des données de santé sont également présents au niveau de l'individu. L'ensemble des bénéfices individuels recensés au sein de la littérature scientifique se regroupent sous le chapeau de l'amélioration de la prestation des soins de santé. De celle-ci découlent plusieurs sous catégories de bénéfices : une meilleure qualité de soins et de prise de décisions tant du côté du professionnel de la santé que du patient, de nouvelles façons de s'informer et de communiquer avec et entre les acteurs du réseau de la santé et finalement la possibilité de maintenir une vie plus en santé.

Plusieurs chercheurs mentionnent que des retombées positives sont associées à la qualité des soins de santé (Ceccato et Price, 2019; Dimitropoulos et al., 2011; Kostkova et al., 2016). En effet, parmi ceux-ci, notons une meilleure prise de décisions en lien avec la condition du patient puisque les décisions sont plus informées à l'aide de données à jour et complètes (Maiorana et al., 2012; American Hospital Association, 2019). Le développement de l'intelligence artificielle à partir des données de santé contribue aussi à améliorer la prise de décisions (Becuwe et Thébault, 2020).

Par le fait même, l'accès à des données actuelles et de qualité permet de détecter plus rapidement des maladies et d'offrir un suivi ciblé aux personnes atteintes de maladies chroniques (Simon, Evans, Delano et Bates, 2009). Une meilleure coordination entre les intervenants de santé est aussi un bénéfice découlant du partage des données de santé. Elle permet une prise en charge du patient plus intégrée (American Hospital Association, 2019). Par exemple, si tous les intervenants traitant un même patient ont accès à l'ensemble de ses données de santé, il est possible d'assurer un suivi plus rigoureux et de prendre des décisions plus éclairées quant aux soins dont il a besoin.

Cela permet également d'éviter des erreurs ou des doublons dans les soins reçus. L'expérience vécue par le patient est donc améliorée et plus sécuritaire. Ce bénéfice est particulièrement pertinent pour les patients qui reçoivent des soins provenant des nombreux intervenants comme les personnes atteintes de maladies chroniques (O'Donnell et al., 2011). Ceci affectera aussi en retour l'efficacité et l'efficacité du système de santé public.

De plus, le partage des données de santé offre de nouvelles opportunités d'informer et de communiquer avec le patient. En effet, le partage des données de santé permet de bonifier la relation entre le professionnel de la santé et le patient en favorisant la communication entre ceux-ci (Maiorana et al., 2012). À ce titre, une étude par sondage téléphonique réalisée aux États-Unis auprès de 1542 répondants a montré que 67 % des répondants estimaient que l'utilisation d'un dossier électronique partagé améliorerait leur communication avec leur médecin (O'Donnell et al., 2011). Du point de vue du patient, le fait d'avoir un meilleur accès à son dossier médical et d'être mieux informé pousse les individus à devenir des « intervenants actifs » dans le maintien de leur santé (American Hospital Association, 2019). Il y a donc une plus grande responsabilisation du patient.

Un des plus grands bénéfices du partage des données de santé est le fait de pouvoir sauver plus de vies. Le partage des données de santé amène le système de santé vers une plus grande performance et cette efficacité accrue influence positivement le nombre de vies sauvées (Van Panhuis et al., 2014). En effet, en permettant aux bonnes personnes d'avoir accès à la bonne information au bon moment, le partage des données de santé offre le potentiel de réduire les taux de mortalité (Platt et al., 2018). Ici, le bénéfice peut être considéré à la fois comme collectif et comme individuel. De plus, une circulation de l'information plus rapide entre les intervenants du réseau de la santé permet de diminuer le temps requis pour l'obtention d'un diagnostic. Cette réduction des délais a également une grande incidence sur la qualité des soins reçus et sur la possibilité de sauver des vies (Courbier et al., 2019).

3. Facteurs influençant l'attitude face à la volonté de partager les données de santé

Si les bénéfices individuels et collectifs du partage des données de santé sont nombreux, ils ne sont pas les seuls facteurs influençant les citoyens dans leur appui ou non au partage de ces données. La littérature scientifique s'est penchée sur la question et fait état de plusieurs recherches qui ont tenté de cerner ces causes. Les récentes avancées du côté des technologies de

l'information et des communications ont aussi un rôle à jouer quant aux enjeux de partage et rendent parfois la situation plus inquiétante du point de vue citoyen.

- Les principaux *leviers et/ou obstacles* quant à l'attitude face au partage sont liés à la confiance envers les autorités légitimes responsables de gérer les données partagées, le profil sociodémographique et la compréhension des citoyens quant à ce que sont ces données et ce que l'on peut en faire, les modalités du partage incluant ceux qui y auront accès et à quelles fins et finalement, la compréhension des bénéfices retirés et la transparence du système de partage.

3.1. La confiance

- La **confiance** est au cœur de l'équation du partage des données de santé. La littérature fait état d'une multiplicité de facteurs influençant la confiance. Ils sont de nature subjective et objective et de plusieurs aspects technologiques, sociologiques et psychologiques. La confiance naît aussi de la transparence.

La confiance est l'un des facteurs les plus influents sur la volonté de partage des données de santé. « La confiance, en général, implique une certaine vulnérabilité et l'espoir que des actions ou des relations sociales ne causeront aucun dommage et/ou apporteront un bénéfice » [traduction libre] (Maiorana et al., 2012, p. 2). La confiance renvoie à une relation dynamique multidimensionnelle entre deux parties caractérisées par une attente ou une volonté de conférer à une autre personne l'autorité et l'acceptabilité d'effectuer un ensemble de tâches données (Platt et al., 2018). Platt et al. (2018) ont identifié trois principales raisons pour lesquelles la confiance est un facteur d'intérêt dans le cadre du partage des données de santé. Premièrement, la confiance améliore les relations et le transfert d'information à travers le réseau de la santé. Un degré de confiance accru favorise une organisation du travail efficace entre les intervenants et les patients. Deuxièmement, la confiance entre le patient et le professionnel de la santé est primordiale en raison de l'importante asymétrie d'information qui existe entre les deux parties. Puisque les professionnels de la santé créent et gèrent l'accès aux informations de santé, dans la mesure où la population fait confiance au système de santé pour agir au meilleur de ses intérêts, ce déséquilibre informationnel devient plus acceptable. Troisièmement, malgré les précautions en matière de sécurité en ce qui a trait à la technologie utilisée et les instruments visant à régir l'exploitation de l'information, il existe toujours un risque pour la protection de la vie privée et la confidentialité. Un haut degré de confiance permet de mieux gérer et de minimiser les

conséquences négatives que peut créer un bris de sécurité. Bâtir une confiance solide facilite le partage des données de santé (Edelstein et al., 2018).

Les facteurs influençant la confiance sont à la fois subjectifs et objectifs. Ils sont issus d'aspects technologiques, sociologiques et psychologiques (Maiorana et al., 2012). D'un point de vue technologique, la confiance s'articule particulièrement autour des enjeux de sécurité et de respect des données personnelles. Il est nécessaire de s'assurer que les données partagées sont utilisées de manière responsable et ne sont pas mises à la disposition d'autres parties ou du public sans consentement préalable (Edelstein et al., 2019, p. 1327). Du point de vue sociologique, elle se joue davantage au niveau de la confiance envers le gouvernement et envers le système de santé et les professionnels qui y travaillent (Platt et al., 2019). À titre d'exemple, une enquête par sondage réalisée aux États-Unis et au Royaume-Uni au sujet du partage des données de santé montre que le type de système de santé (privé ou public) a une influence sur la volonté de partage (Ghafur et al., 2020). Dans un système privé, comme celui américain, les répondants enregistraient un niveau de confiance plus faible lié à la crainte que leurs données pourraient être partagées à mauvais escient au sein de compagnies privées (Ghafur et al., 2020). Sur le plan psychologique, il s'agit plutôt de la confiance que les professionnels de la santé agissent dans leur meilleur intérêt et la sensibilisation du patient au fait qu'un partage limité des données de santé a des effets négatifs sur la prestation de soins de santé. Ainsi, la confiance est un facteur non négligeable qui comporte de multiples dimensions influençant la volonté de partage.

3.2. La sécurité et la protection de la vie privée

- La littérature montre que non seulement la **protection physique** des données contre des malfaiteurs est importante, mais qu'il importe aussi de garantir que les données ne puissent être utilisées de manière inappropriée et puissent mettre **la vie privée** des individus à risque.

Incontestablement, la sécurité et la protection de la vie privée sont des facteurs qui jouent énormément dans la volonté de partager les données de santé (Ghafur et al., 2020). La sécurité des données de santé renvoie à la protection contre l'accès non autorisé et le maintien de l'intégrité et de la disponibilité de celle-ci (Abouelmehdi et al., 2018, p.4). Elle est axée sur la protection des données contre les attaques pernicieuses et le vol de données à des fins lucratives (Abouelmehdi et al., 2018, p.4). La protection de la vie privée fait, quant à elle, référence à la capacité de protéger des informations sensibles contenant des informations pouvant mener à une

identification personnelle. Celle-ci pourrait par exemple être assurée par une gouvernance des données axée sur l'élaboration de politiques et la mise en place d'exigences d'autorisation pour garantir que les informations personnelles des patients sont collectées, partagées et utilisées de la bonne manière (Abouelmehdi et al., 2018, p.4). Bien que la sécurité et la protection de la vie personnelle soient deux éléments distincts, ils sont intrinsèquement reliés, particulièrement dans la pensée collective.

Les résultats d'une enquête par sondage réalisée aux États-Unis avec près de 28 000 répondants montrent que les individus âgés d'entre 40 et 64 ans, les travailleurs et les personnes issues de minorités ethniques ont exprimé un plus haut taux de crainte par rapport à l'accès non autorisé et l'utilisation potentiellement abusive de leurs informations à des fins de fraude (Dimitropoulos et al., 2011). Malgré ces craintes, la majorité des répondants reconnaissent que les bienfaits du partage d'information en santé dépassent les risques. Dans le même ordre d'idées, une recherche sur la base de groupes d'entretien auprès de 64 participants a permis à Simon et al. (2009) de déterminer trois types de questionnements récurrents en lien avec la sécurité et la protection de la vie privée : 1) qui a accès aux données ? 2) quels types de données de santé sont partagés ? 3) quels sont les risques d'un tel partage en cas de bris de sécurité ? La littérature suggère de mettre en place une structure de gouvernance solide pour minimiser les risques de bris de sécurité ou de confidentialité (Pisani et al., 2016).

3.3. La littératie en santé

- Le niveau de compréhension des individus quant à ce qu'est une donnée de santé, ce qu'elle contient, la manière dont elle est ou sera utilisée ou par qui elle le sera joue un rôle dans le désir de partager. Ceci rejoint l'enjeu de ***littératie*** qui découle en partie de la communication publique et de la transparence des autorités sur cette question.

Le niveau de littératie en santé est un facteur qui influence la volonté de partage des données de santé (Walsh et al., 2017). La littératie en santé (ou en anglais *health literacy*) renvoie au « (...) degré auquel un individu peut accéder, traiter et comprendre les informations et les services de base en matière de santé et ainsi participer aux décisions relatives à la santé. On comprend que si le niveau de littératie est très faible, les individus ne verront pas les bénéfices qu'ils peuvent retirer du partage, car ils ne sauront pas comment en tirer les avantages espérés. La littératie en matière de santé comprend diverses compétences, notamment la lecture et l'écriture, le calcul, la compréhension, la pensée critique et la recherche d'informations, que les individus doivent

appliquer pour participer à leurs soins de santé » [traduction libre] (Smith et Magnani, 2019, p. 280). Plusieurs auteurs traitent également d'un sous-concept de la littératie en santé soit celui de la littératie en santé numérique qui rassemble des composantes de la littératie générale, de celle en santé et de la numératie (Smith et Magnani, 2019 ; Walsh et al., 2017). En effet, ces diverses compétences influent sur la capacité décisionnelle des individus (Peters et al., 2006 ; Smith et Magnani, 2019). Ils sont reconnus comme un obstacle à la prise de bonnes décisions dans le domaine médical (Peters et al., 2006). Lors de la prise de décision, deux modes de réflexion peuvent être utilisés : la réflexion délibérative ou la réflexion affective expérientielle (Peters et al., 2006). La première permet une prise de décision ancrée dans un processus conscient et basée sur la raison (Peters et al., 2006) et donc sur des données que l'on peut et sait interpréter. La seconde est davantage émotive, automatique et rapide (Peters et al., 2006). Les personnes ayant un faible taux de numératie ont tendance à prendre des décisions davantage affectives expérientielles (Peters et al., 2006). Les études de Smith et Magnani (2019) montrent que ceux-ci sont souvent des personnes moins scolarisées, plus âgées et atteintes de maladies chroniques.

3.4. Les modalités de partage et la transparence

- Plus les **modalités de partage** reconnaissent que le patient est le propriétaire ultime de ses données et qu'il contrôle le partage de diverses manières - p. ex. par consentement - plus le partage devient acceptable. En d'autres termes, la littérature fait ressortir l'importance de ne pas créer une « boîte noire » dans laquelle le patient « abandonnerait » ses données et ne saurait que peu de choses sur ce partage. La **transparence** tout au long du parcours des données est un élément.

La littérature scientifique rapporte que les modalités du partage sont un facteur qui affecte la volonté de partager ses données de santé. Par exemple, les patients sont craintifs à l'idée de partager leurs données lorsqu'ils ne savent pas à quelles fins celles-ci seront utilisées. Ils craignent que leurs données soient partagées à l'extérieur du réseau de la santé, par exemple avec les compagnies pharmaceutiques ou encore avec des chercheurs (Pisani et al., 2016 ; Bell et al., 2014).

Le niveau d'accès et de contrôle du patient sur les données partagées influence donc la décision autour du partage (Moon, 2017). Moins le patient a de contrôle sur le choix de partager ou non ses données personnelles, moins il sera enclin à le faire (Moon, 2017). À l'opposé, la demande d'un consentement ou d'une permission explicite est associée à une plus grande volonté de

partage (Moon, 2017). Différents modèles de consentement existent et seront abordés dans les sections subséquentes. L'ajout d'une limite temporelle au partage influence aussi positivement l'acceptation du partage des données de santé (Moon, 2017). De plus, le fait de limiter l'information disponible à ce qui est essentiel (ex. : le principe du « *need to know* ») contribue également à favoriser la volonté de partage. En ce sens, l'acceptation est plus grande si les données sont partagées aux intervenants qui en ont besoin pour répondre à un objectif précis et défini (ex. : la prise en charge du patient ou encore pour des visées de recherche scientifique).

Dans le même ordre d'idées, le type de données partagées a aussi une influence sur la volonté de partage. Certains types de données de santé sont jugés plus sensibles par les patients ce qui vient nuancer leur volonté de partage (Zeadally, 2019; Maiorana, et al., 2012 ; Bell et al., 2014). Par exemple, des données relatives à la santé mentale, à la consommation de drogues ou d'alcool, à des maladies transmises sexuellement ou encore au VIH sont parmi les plus sensibles (Moon, 2017). De là l'importance d'assurer une forme de souveraineté au patient sur le partage de ses données. Le fait de pouvoir choisir les données qui seront partagées est associé à un plus grand désir de partage (Moon, 2017). Qui plus est, l'assurance de l'anonymité des données influence aussi positivement le partage des données de santé (Bell et al., 2014). Plusieurs patients craignent que les données partagées puissent mener à leur identification personnelle ce qui pourrait leur causer des préjudices pour l'obtention de certains services. Plusieurs méthodes sont proposées dans la littérature pour réduire les risques liés à l'identification (voir Abouelmehdi et al., 2018). Qui plus est, les instances avec lesquelles les données seront partagées ont aussi une influence sur la volonté de partage. Ainsi, les instances commerciales ou à but lucratif sont associées à un plus haut de réticence (Bell et al., 2014). Le fait que des assureurs pourraient avoir accès aux données de santé si elles sont partagées est une crainte recensée, et ce, même au sein du système de santé canadien (Cerccato et Price, 2019). De plus, même lorsque les résultats de recherche sont agrégés, ceci soulève encore des craintes de stéréotypage ou de stigmatisation parce que ces résultats pourraient être appliqués à des profils individuels pour déterminer leurs besoins en matière de santé (Cerccato et Price, 2019).

La transparence est donc un facteur qui influence l'acceptabilité sociale. Son absence se manifeste particulièrement par le manque d'information donnée au citoyen à propos de ses données qui seraient rendus accessibles, de la manière dont ils seraient utilisés et partagés (Moon, 2017). Une plus grande transparence à travers, par exemple, une meilleure communication contribuerait à

informer le citoyen et à le rassurer dans sa décision. Par exemple, il serait possible d'envoyer des notifications aux patients lorsque leur dossier est consulté ou que des données sont partagées (Moon, 2017). Un historique des professionnels ou des instances ayant eu accès aux données pourrait également être fourni aux patients par mesure de transparence.

3.5. Connaissance des bénéfices potentiels

- La littérature montre l'importance du rôle que peut jouer **la connaissance des coûts et des bénéfices tant collectifs qu'individuels** liés au partage des données de santé. Cette connaissance rend plus facile l'acceptabilité sociale du partage, mais fait souvent défaut. Les citoyens savent peu de choses sur ces bénéfices.

Les patients sont à la recherche d'un équilibre entre les risques encourus par le partage et les bénéfices potentiels de ce partage. À leurs yeux, les bénéfices collectifs et individuels doivent dépasser les risques associés au partage des données de santé. Toutefois, ceux-ci manquent souvent d'information quant aux bénéfices associés au partage des données de santé. Un travail de sensibilisation et de communication est nécessaire pour permettre aux citoyens de comprendre les bénéfices éventuels d'un partage des données de santé sans faire abstraction des risques qui seront toujours présents. La situation relative à la pandémie de la COVID-19 semble avoir contribué à faire valoir l'importance d'autoriser un partage des données de santé. C'est ce que montrent les résultats d'un récent sondage réalisé auprès de la population du Royaume-Uni (National Data Guardian, 2020). Malgré la volonté de partage exprimée dans les résultats, les répondants de cette étude cherchent quand même toujours à obtenir de l'information quant à la confidentialité de leurs données de santé (National Data Guardian, 2020). En effet, pour plusieurs le plus grand risque au partage des données reste le fait qu'une utilisation malveillante des données est possible (Ghafur et al., 2020). Les incertitudes en matière de confidentialité, de sécurité et de respect de la vie privée sont donc à l'avant-plan. Dans cette optique, pour certains, il demeure nébuleux si le jeu en vaut la chandelle (Ghafur et al., 2020). Les travaux de Moon (2017) mentionnent certains bénéfices à mettre de l'avant pour favoriser un meilleur équilibre coûts-bénéfices. À ce titre, notons une meilleure qualité de soins, une coordination améliorée dans le système de santé, un suivi plus continu pour le patient, une réduction des redondances et des doublons, une prise de rendez-vous plus rapide et une prestation de soins plus sécuritaire (Moon, 2017, p. 181).

3.6. Caractéristiques sociodémographiques

- La littérature fait ressortir que le **profil des individus** peut affecter leur propension à vouloir partager leurs données. La littératie et l'état de santé des individus semblent être les deux principaux facteurs sociodémographiques ayant une influence sur la volonté de partager.

Certaines caractéristiques sociodémographiques ressortent au sein de la littérature comme pouvant influencer la volonté de partager les données de santé. Tout d'abord, les personnes atteintes de maladies chroniques ont tendance à être désaccord ou à exprimer plus de réserves quant au partage de leurs données de santé (Woldaregay et al., 2020 ; Moon, 2017 ; Bell et al., s. d.). Ces personnes sont généralement de plus grands utilisateurs du réseau de la santé. Par le fait même, elles produisent un plus grand nombre de données de santé. Il est donc possible d'en déduire qu'à leurs yeux, en raison de la quantité de données à leur nom et de leur fréquente utilisation du système de santé, les risques associés au partage des données peuvent paraître plus élevés et directs. De plus, les personnes atteintes de maladies chroniques sont généralement plus âgées. La fracture numérique peut aussi jouer un rôle dans la volonté de partage (Moon, 2017). Deuxièmement, bien que la communauté scientifique ne semble pas s'entendre sur l'influence de l'origine ethnique dans la décision de partager ses données, elle est quand même mise de l'avant dans certaines recherches comme un facteur d'influence. En effet, certaines études ont montré des corrélations entre l'origine ethnique et la volonté de partager ses données de santé (Grande et al., 2013 ; Dimitropoulos et al., 2011) tandis que d'autres laissent entendre qu'il n'existe pas de corrélation significative entre les deux (Kim et al., 2017). Enfin, la recherche de Kim et al. (2017) montre que le degré d'habileté technologique d'une personne n'est pas garante de sa volonté d'accepter le partage de ses données de santé. C'est plutôt la littératie numérique à laquelle il faut porter une attention particulière.

4. Les leviers à l'acceptabilité sociale du partage des données de santé

- Un **encadrement réglementaire** adéquat et des **mesures de réduction de l'asymétrie d'information** entre le gouvernement et les citoyens quant aux modalités de partage sont deux leviers clés pouvant favoriser une plus grande acceptabilité sociale du partage des données de santé. De même, une **formation appropriée aux intervenants de la santé** surtout au niveau technologique est nécessaire pour rendre le partage des données efficace et sécuritaire.

À la lumière des sections précédentes, il est possible de constater que l'acceptabilité sociale du partage des données de santé est influencée par une multitude de facteurs. Le désir de partager ou non les données de santé fait donc partie d'une équation complexe parce qu'il y a plusieurs inconnues comme les enjeux de sécurité ou d'usages et de transparence dans les usages. Cependant, la littérature montre assez clairement que, par exemple, une meilleure connaissance des bénéfices potentiels liés au partage peut rassurer le citoyen et favoriser sa volonté de partager. Il y a donc un certain nombre de leviers qui peuvent aider à favoriser l'acceptabilité sociale du partage des données de santé. Dans le cadre du présent rapport, nous les avons regroupés en trois grands axes : les leviers institutionnels, les leviers humains et les leviers technologiques.

4.1. Les leviers institutionnels

Le partage des données de santé demande nécessairement un encadrement législatif et réglementaire adéquat en matière de gestion et d'exploitation des données. Pour favoriser l'acceptabilité sociale du partage, cet encadrement doit refléter les besoins relatifs au partage des données de tous les points de vue incluant celui des citoyens. Il doit permettre d'encadrer cette pratique sur au moins deux plans. D'abord, la législation doit encadrer les modalités du partage des données de santé, entre autres, quant aux rôles et aux responsabilités des intervenants. Des mesures d'imputabilité et d'évaluation doivent être prévues. Ceccato et Price (2019) recommandent la tenue régulière d'audits externes pour assurer la sécurité et la protection des données au sein des systèmes informatiques. Cette recommandation s'avère une stratégie gagnante étant donné les craintes élevées des citoyens en matière de sécurité et de protection de la vie privée. Les retombées du partage des données de santé doivent aussi faire l'objet d'une évaluation (Edelstein et al., 2018). La mise en place d'un comité de surveillance est également une stratégie envisageable pour assurer la conformité des processus et les bienfaits à la population.

Ensuite, le législateur doit rendre acceptable le partage des données de santé aux yeux des citoyens principalement en assurant l'intégrité et la protection des données personnelles qui est au cœur des préoccupations citoyennes (Philips, 2018). L'encadrement mis en place doit permettre d'accroître la confiance du citoyen quant au partage des données de santé. Cette nouvelle instrumentation doit s'inscrire de façon transversale et cohérente au sein de l'ensemble

de la législation et de la réglementation en santé et même au-delà. En effet, certains auteurs suggèrent d'effectuer une réflexion à haut niveau au sujet du partage des données applicable à l'ensemble du gouvernement en y ajoutant des mesures particulières pour la santé (Philips, 2018).

Enfin et dans un autre ordre d'idées, une réflexion doit être faite sur de possibles mesures de consentement à mettre en place. À ce titre, il existe deux principaux modèles. Premièrement, le modèle d'adhésion (ou en anglais *opt-in*) est un modèle selon lequel les citoyens peuvent décider d'adhérer au partage de leurs données de santé. Par exemple, au moyen d'un formulaire de consentement, ils décident de partager leurs données. À l'opposé, il existe également un modèle basé sur le retrait (ou en anglais *opt-out*). Selon cette formule, l'ensemble des citoyens sont inscrits dans le partage des données sauf en cas d'avis contraire. Une fois de plus, en remplissant un formulaire de retrait, il est possible pour le citoyen ne désirant pas partager ses données de se dégager du processus. Les résultats de l'étude de Simon et al. (2009) réalisée auprès de décideurs politiques ont montré que malgré la préférence de ceux-ci de choisir l'option de retrait, les citoyens avaient une forte préférence pour l'option d'adhésion, car elle offre un plus grand contrôle de consentement à ceux-ci au sujet du partage de leurs données. De plus, on peut croire que ceci répond aussi à l'exigence de réduire l'asymétrie d'information, car le législateur se voit ainsi forcé de mieux expliquer les modalités de partage pour susciter l'adhésion au régime en amont. Des exemples appliqués de ces modèles sont présentés ci-bas dans la section 6.

4.2. Les leviers humains

Pour être en mesure de prendre des décisions éclairées quant au partage de leurs données de santé, les citoyens doivent être bien informés des bienfaits possibles ainsi que des modalités de partage en amont (Kostkova et al., 2016). Comme nous l'avons vu précédemment, la littératie est un facteur qui influence grandement la prise de décisions, et ce, particulièrement en santé. En effet, les citoyens ont tendance à entretenir une notion abstraite de ce que signifie le partage des données. Pour faciliter l'adhésion au partage, les citoyens souhaitent être informés et sensibilisés, de façon transparente quant aux enjeux découlant du partage des données de santé (Kostkova et al., 2016). La mise en place de campagnes de communication publique au sujet des bienfaits et des risques du partage des données de santé offre le potentiel d'accroître l'acceptabilité sociale du partage des données de santé. Les citoyens sont davantage enclins à partager leurs données s'ils savent que cela permet d'offrir de meilleurs soins de santé à la population (Ceccato et Price,

2019). Selon les recherches sur la question, trois informations clés permettraient de réduire l'asymétrie d'information et devraient être transmises clairement aux citoyens : 1) la valeur du partage des données de santé pour le bien commun; 2) qui aura accès aux données; 3) comment les données seront utilisées et à quelles fins (Edelstein et al., 2018). Des efforts communicationnels éducatifs au sujet de la sécurité des données, des droits citoyens et des recours possibles en cas d'utilisation inappropriée des données peuvent aussi contribuer à adresser les réserves que les citoyens ressentent à l'égard du partage de leurs données de santé (Dimitropoulos et al., 2011). Les messages transmis devraient être positifs pouvant même présenter des exemples de réussite. La communication auprès des citoyens doit s'effectuer dans une perspective à long terme et donc, continue (Kostcova et al., 2016). Idéalement, cette communication accrue servira, par le fait même, à bâtir la confiance des citoyens envers le gouvernement de manière plus globale.

Cela dit, la communication ne doit pas être uniquement destinée aux citoyens. Les intervenants du système de santé doivent aussi avoir des conversations ouvertes et détaillées quant aux risques et aux opportunités du partage des données des patients. Dans cette même foulée, certains chercheurs valorisent même l'idée d'instaurer une « culture de la donnée ». En effet, les écrits de Huston et al. (2019) parlent d'un virage culturel dans lequel on passe de la conception d'une base de données comme une propriété intellectuelle restreinte à une valorisation de la donnée comme un bien commun (p. 277). Chaque partie prenante du système de santé a son rôle à jouer pour instaurer une culture de la donnée au sein de laquelle celle-ci est l'un des atouts les plus importants pour la prestation des soins de santé (Ceccato et Price, 2019). Au sein de cette culture de la donnée, les données sont structurées, intégrées et protégées tout au long du parcours du patient afin d'en maximiser les possibilités d'utilisation (Ceccato et Price, 2019, p. 327). Il s'agit d'une responsabilité partagée qui doit être communiquée et discutée (Ceccato et Price, 2019).

4.3. Les leviers technologiques

Des leviers technologiques sont également à considérer pour faciliter le partage des données de santé. En effet, pour maximiser les bénéfices du partage des données, celles-ci doivent être colligées avec le potentiel de partage en tête, et ce, dès leur création (Edelstein et al., 2018). Cette condition s'avère particulièrement importante lorsqu'il faut partager des données rapidement en

raison d'une situation d'urgence. La planification du partage des données implique une réflexion qui inclut la création de la donnée, sa gestion, son analyse, sa conservation, ses conditions d'accès et d'utilisation ainsi que sa destruction (Edelstein, 2018). Ainsi, les démarches pour permettre le partage des données requièrent des capacités techniques bien établies, une infrastructure technologique adéquate et de la main-d'œuvre qualifiée (Edelstein, 2018).

Du point de vue des capacités techniques, l'interopérabilité des systèmes est un élément clé (American Hospital Association, 2019). Trop souvent, les systèmes sont conçus comme des courtépines dont chaque section ne communique pas nécessairement avec sa voisine. Il est primordial de briser les silos existants afin de bénéficier d'un partage des données de santé optimal (Tang, Plasek et Bates, 2018). L'interopérabilité doit aussi dépasser le simple accès commun à un dossier médical électronique. En effet, « Pour améliorer la santé et les soins, les systèmes interopérables doivent étendre la portée du partage d'informations afin de soutenir la santé de la population, d'aborder les déterminants sociaux de la santé et de faciliter la surveillance à distance et les données générées par les patients » [traduction libre] (American Hospital Association, 2019, p. 2).

Au niveau de l'infrastructure technologique, la littérature encourage la consultation des différentes parties prenantes incluant le citoyen dans la conception des outils technologiques qui seront mis en place (Philips, 2018). Les données doivent être accessibles rapidement et être présentées dans un format utilisable. De façon générale, les concepteurs des outils technologiques ne sont pas ceux qui en feront l'utilisation quotidiennement. Une meilleure concertation entre les acteurs permettrait la production d'outils plus performants.

Enfin, la question de la formation de la main-d'œuvre doit être considérée pour faciliter le partage des données de santé. Les professionnels de la santé et les employés administratifs doivent être mieux outillés face à l'environnement de travail numérique grandissant dans le secteur de la santé (Philips, 2018). Les bonnes pratiques devraient également être partagées à travers le réseau de la santé. Au Québec, les universités commencent timidement à offrir de la formation sur le sujet. À titre d'exemple, depuis l'automne 2020, l'Université de Montréal accueille des étudiants dans son programme d'études supérieures spécialisées (DESS) en santé numérique (Sauvé, 2019). Toutefois, la santé numérique n'est pas suffisamment bien enseignée aux futurs cliniciens comme le montrent les résultats d'une vaste revue de la littérature sur le sujet (Echelard, Méthot, Nguyen

et Pomey, 2020). Ainsi, il est dans le meilleur intérêt de la population que les professionnels de la santé soient préparés à travailler dans un environnement qui connaîtra des bouleversements importants en raison des changements technologiques rapides (Aungst & Patel, 2020).

5. L'expérience du partage des données de santé ailleurs dans le monde

- Les trois expériences analysées montrent l'importance de bien considérer la discussion qui précède. En effet, le succès autour du partage des données dépend en grande partie d'éléments liés à la confiance par la clarté et la transparence vis-à-vis des modalités de partage et aussi quant à l'encadrement mis en place pour assurer le respect des règles.

Puisque le partage des données est une pratique récente, les expériences en la matière ne sont pas nombreuses. Certains pays sont à l'avant-garde et ont tenté avant les autres de mettre en place un système de partage. Cette section présente trois pays, l'Australie, le Royaume-Uni et la Finlande, ayant œuvré à instaurer un partage des données de santé *pour les usages secondaires*. Les deux premiers pays ont eu certaines difficultés, alors que le troisième a rencontré un succès important. Il faut toutefois garder à l'esprit que le système de partage n'est entièrement opérationnel dans aucun de ces pays. En conséquence, les constatations présentées ci-bas ne sont valables que pour la phase d'élaboration des instruments législatifs et réglementaires et du cadre de gouvernance régissant le partage des données de santé.

5.1. Australie

Depuis 2009, l'Australie s'est lancée dans la mise en place d'un dossier de santé centralisé rassemblant les informations médicales d'un patient. À travers les années, le projet a subi de nombreuses refontes, notamment parce qu'il rencontrait un succès mitigé auprès des patients et des praticiens. Durant les quatre premières années de son existence, entre 2012 et 2016, la plateforme ne contenait que 4 millions de dossiers (sur une population totale d'environ 23 millions d'individus), dont certains vides (Taylor et Corderoy, 2020). Le fonctionnement fondé sur un système *opt-in* était en partie responsable de cette situation : les individus n'ayant pas de problèmes de santé chroniques ont en effet peu d'incitatifs à créer un dossier. Aussi, l'agence responsable du projet avait adopté une mesure quantitative basée sur la participation des

patients et des praticiens plutôt que de mettre en avant l'utilité du projet et sa contribution à l'amélioration du système de santé (Duckett, 2018).

Pour donner une nouvelle impulsion au programme, le gouvernement australien a changé, en novembre 2017, les modalités d'inscription au dossier, le faisant passer d'*opt-in* à un *opt-out*. Les citoyens avaient jusqu'en janvier 2019 pour se retirer de la plateforme. Un dixième de la population s'est prévalu de cette option. L'obligation de participer à la plateforme a suscité de nombreuses inquiétudes chez la population, notamment en ce qui a trait à la sécurité des données et au respect de la vie privée. Le changement d'un système *opt-in* à *opt-out* aurait nécessité davantage de transparence, notamment sur l'encadrement de l'accès aux données (Duckett, 2018). Par exemple, l'ambiguïté juridique autour d'une disposition de la loi de 2012 encadrant la plateforme, qui permettait potentiellement aux corps policiers d'avoir accès sans mandat aux données des patients a contribué à jeter du discrédit sur le projet (Karp, 2018).

La loi a finalement été modifiée en novembre 2018 pour encadrer plus étroitement l'accès aux dossiers des patients, désormais explicitement interdit aux assureurs et aux employeurs et réservé au département de la santé et ses agences ainsi qu'aux corps policiers détenant un mandat (Australian Digital Health Agency, 2018). À ce jour, bien que le nombre d'inscrits et d'informations téléchargées dans les dossiers soient en croissance continue depuis le début de l'année 2020 (Australian Digital Health Agency, 2020), le cadre de gouvernance ouvrant la voie vers le partage des données pour des usages secondaires dans le domaine de la santé (santé publique, recherche, etc.) n'est pas encore opérationnel après pratiquement deux années de préparation (Hendry, 2020). Ce cadre doit définir le processus de demande d'accès aux données, la façon dont les demandes d'accès seront documentées et rendues publiques et les différentes modalités quant au stockage des données utilisées par les tiers (par exemple s'il s'agit d'une organisation étrangère) (Hendry 2018).

En 2019, malgré les ratés du projet, une majorité importante d'Australiens se disaient favorables au partage de leurs données de santé pour la recherche médicale (Research Australia, 2019). Or, lorsqu'on leur demande s'ils ont confiance envers leur gouvernement (2018), les Australiens répondent plutôt par la négative (Edelman, 2018). L'interprétation de ces résultats laisse penser qu'il existe un écart important entre le point de vue des Australiens sur le partage et l'utilisation des données de santé pour la recherche et leur confiance envers les institutions qui les mettent en œuvre, ce qui pourrait, avec les problèmes de gouvernance, expliquer l'échec relatif du projet.

5.2. Royaume-Uni

La *National Health Services* s'est lancée dans la mise en place de la base de données *care.data* en 2013. Depuis 1989, les données sur les hospitalisations sont rassemblées dans un dossier centralisé. L'objectif du projet *care.data* était d'étendre la collecte des données aux médecins généraux, afin que les chercheurs puissent en tirer profit pour élaborer de nouveaux traitements (Triggle, 2014). Réunies dans un dossier centralisé, les données allaient pouvoir être accessibles à diverses organisations qui en feraient la demande. Dès ses débuts, le projet a rencontré de nombreuses oppositions, notamment en raison d'un manque de clarté sur la régulation de l'accès.

Il est en effet rapidement devenu apparent que les enjeux liés à la vie privée n'avaient pas été pensés dans l'optique de leur acceptation par les citoyens. Une option *opt-out* a été proposée, mais, en général, les citoyens avaient très peu de façon de déterminer comment et par qui leurs données allaient être utilisées. Trois autres éléments ont aussi contribué à nuire à l'acceptabilité du projet. D'abord, l'importance du privé dans le système de santé britannique a contribué à brouiller les lignes entre l'usage public et l'usage privé des données: si une entreprise privée fournit des services médicaux, pourquoi n'aurait-elle pas accès aux données? Ensuite, la loi régissant le partage des données n'opérait pas une distinction nette entre les organisations gouvernementales et les entreprises privées dans l'accès aux données (Ramesh, 2014). Le *Care Act* de 2014 a toutefois corrigé cette ambiguïté en réservant le partage de données aux seuls usages bénéfiques pour les soins de santé. Enfin, le dernier élément qui a nui à faire accepter le partage des données est le choix de « pseudonymiser » au lieu de procéder à une anonymisation complète des données. Ceci rendait possible, dans certaines conditions comme lorsqu'une entreprise disposait elle-même d'une masse de données, de réidentifier les patients (Ramesh, 2014). À cela s'ajoute une volonté de prendre appui sur les médecins pour informer les patients des tenants et aboutissants du projet, mais sans les avoir consultés au préalable sur les impacts de ces changements sur le secret médical et la relation entre médecins et patients (Pulse Today, 2014).

Pourtant, des sondages réalisés en 2014 suggéraient que les Britanniques étaient favorables à l'utilisation de leurs données pour la recherche, mais ils craignaient du même coup les impacts sur leur vie privée et étaient généralement opposés à un usage commercial de ces données (Ipsos, 2014). Le projet n'avait donc pas à affronter une opinion publique défavorable au départ, pourvu

que les questions liées à la vie privée des patients soient débattues et clarifiées. Or, l'implantation du partage des données au Royaume-Uni a pâti d'un manque de cohérence dans l'instrumentation et de transparence envers les citoyens. L'absence d'un cadre de gouvernance établissant les règles d'utilisation des données par les partenaires et définissant jusqu'où, d'un point de vue commercial, se déployait la notion de bénéfice pour les soins de santé l'a largement discréditée au sein de la population (Ramesh, 2014). Un audit réalisé en 2014 faisait état de nombreuses anomalies dans le partage des données qui pointaient toutes vers un problème de gouvernance des données, en particulier dans la gestion des accords de partage (Partridge, 2014). Le même audit réclamait plus de transparence au niveau des décisions: les règles régissant le partage devaient être diffusées publiquement, tout comme la liste des demandes d'accès aux données et les critères à partir desquels elles ont été évaluées (Partridge, 2014). Pour répondre aux inquiétudes et garantir la bonne utilisation des données des patients, le ministère de la Santé britannique a créé un poste de *National Data Guardian* en novembre 2014.

Même s'il a été relancé et abandonné plusieurs fois depuis, le projet d'un dossier centralisé permettant le partage de données est toujours dans les plans de la *NHS*. La pandémie du coronavirus a bien montré l'importance des données pour l'efficacité du système de santé et a contribué à normaliser, chez les citoyens, l'idée du partage des données de santé (National Data Guardian, 2020). Néanmoins, des révélations datant de la fin de 2019 suggèrent que les transferts de données sont un élément majeur du futur traité de libre-échange entre le Royaume-Uni et les États-Unis. Avec le *Brexit*, les institutions du Royaume-Uni ne sont plus assujetties aux strictes normes en matière de vie privée dictée par le *Règlement général sur la protection des données (GDPR)* de l'Union européenne. Les données de santé des Britanniques pourraient ainsi être accessibles aux géants du numérique et de la pharmaceutique américains (Kunert, 2019), ce qui est susceptible de nuire à l'acceptabilité sociale du partage des données.

5.3. Finlande

La Finlande offre un exemple d'un pays ayant réussi à mettre en place un système de partage des données de santé dont les modalités sont conformes au *Règlement général sur la protection des données (GDPR)*. En 2019, le Parlement finlandais a en effet entériné une loi encadrant l'usage secondaire des données de santé et des différents services sociaux. Celle-ci est l'aboutissement de démarches lancées en 2015 par le gouvernement finlandais, durant lesquelles de nombreux

acteurs ont été consultés. Puisque les données de santé des Finlandais se trouvent à de multiples endroits en raison de la nature décentralisée du système de santé finlandais, il fallait rendre plus fluides la collecte et le transfert des données pour les chercheurs et autres utilisateurs. Dès le départ, le projet a été conçu à partir de l'idée que le partage des données constitue un écosystème et qu'il faut donc favoriser l'implication et la coopération des différentes parties prenantes, qu'elles proviennent du secteur public ou privé (Parikka, 2019). Cette collaboration peut sembler naturelle si on considère l'importance des secteurs des technologies de l'information et de l'électronique dans l'économie finlandaise, qui compte des entreprises internationales comme Nokia.

La loi a instauré *FinData*, une autorité gérant de façon centralisée les demandes d'accès aux données. Sa fonction principale est de faire le pont entre les instances produisant des données et les demandeurs d'accès dans une approche *one-stop-shop*. Les concepteurs de la loi voulaient surmonter des problèmes repérés dans d'autres pays, où le partage de données est freiné par l'accumulation de lois régissant l'accès à l'information et aux données (Deloitte, 2016). Les données n'étant pas stockées de façon centralisée, l'autorité est responsable de la collecte des données auprès des différents producteurs et de leur « pseudonymisation » ou anonymisation. Ainsi, les demandeurs n'ont accès qu'aux données nécessaires à leur projet. De cette façon, les standards en matière de vie privée sont appliqués uniformément et ne dépendent pas des pratiques de chaque organisation.

Dans l'ensemble, le projet finlandais ne semble pas avoir soulevé les mêmes inquiétudes parmi la population qu'en Australie ou au Royaume-Uni. Ceci peut aussi s'expliquer en partie par la confiance des Finlandais envers leur gouvernement et les institutions. Les données de la *European Social Survey* de 2016 montrent que la Finlande se classe parmi les cinq ou six premiers (avec les pays scandinaves et la Suisse) d'Europe en matière de confiance envers les institutions politiques (Kestilä-Kekkonen, 2016). Sur le sujet de la gestion des données, les Finlandais ont de même une forte confiance envers les institutions publiques (police, santé, services sociaux, etc.) (SITRA 2016). Des facteurs culturels jouent ici pour beaucoup: en Finlande, le maintien de registres sur les populations remonte au XVIII^e siècle, un identifiant unique existe depuis 1964 et les institutions publiques récoltent des données depuis plusieurs décennies (Gissler et Hauka, 2004). Mais il n'en demeure pas moins que l'approche finlandaise a été bâtie avec la participation des parties prenantes.

Conclusion

La revue de littérature a fait ressortir plusieurs conditions à l'acceptabilité sociale du partage des données de santé. Ces conditions peuvent toutefois se résumer autour d'éléments clés comme la confiance, la sécurité, la transparence et la participation des citoyens au montage final de l'approche retenue. En d'autres mots, les citoyens veulent comprendre ce qui adviendra de leurs données. Au départ, il est intéressant de noter que les citoyens sont ouverts à l'idée de partager les données dans la mesure où ils le font pour accroître les bénéfices collectifs ou individuels en matière de services de santé ou de santé publique.

Sans surprise, les cas que nous avons étudiés semblent venir confirmer les points soulevés dans la littérature. Premièrement, il paraît manifeste que les projets australiens et britanniques se sont focalisés sur l'implantation d'une technologie en laissant de côté la question cruciale des instruments législatifs et réglementaires indispensables à son bon fonctionnement. En Finlande, on a accordé une place prépondérante à ces aspects ce qui fait écho aux constatations de la littérature scientifique en ce qui a trait aux leviers pour favoriser l'acceptabilité sociale. Il ressort assez clairement des exemples britanniques et australiens que l'acceptabilité sociale du partage des données est influencée par la capacité des organisations à communiquer/dialoguer clairement les objectifs du projet avec les citoyens. Laisser des angles morts dans la loi ou omettre l'élaboration d'un cadre de gouvernance exhaustif tend à générer des spéculations sur l'usage que certains demandeurs d'accès feront des données, ce qui, à terme, affecte négativement la confiance des citoyens envers le projet en particulier et envers le gouvernement en général. Ceci nous ramène à l'idée de transparence bien identifiée dans la littérature. Même s'il s'est écoulé environ quatre ans entre le lancement des procédures et le vote de la loi en Finlande, ce processus a justement permis d'harmoniser les différentes lois et règlements sur l'accès à l'information et aux données et ainsi à rendre le projet plus solide. En Australie et au Royaume-Uni, les cadres de gouvernance mentionnés comme nécessaires dans la littérature se font toujours attendre et les lois ont dû être changées plusieurs fois, au rythme des contestations publiques contre certaines parties du projet (par exemple, l'accès aux données par les services de police ou les assureurs privés). Ceci a pu contribuer à miner la confiance.

Deuxièmement, les facteurs culturels et institutionnels jouent un grand rôle. La confiance envers les institutions publiques est particulièrement élevée en Finlande. Ce climat de confiance est bien

sûr un héritage historique et provient de la culture nationale, mais elle a aussi des effets dans la conduite des institutions: par exemple, Aula (2019) a bien montré que, lors de la mise en place du projet de partage des données en Finlande, les institutions finlandaises se sont érigées en protectrices de l'intérêt public. Les débats sur les parties controversées du projet se sont tenus à l'intérieur des institutions plutôt qu'à travers les médias, comme ce fut le cas au Royaume-Uni et en Australie. Il est évidemment difficile d'agir sur les facteurs culturels et institutionnels, mais ceux-ci doivent être pris en compte dans l'élaboration du projet. La transparence sur les objectifs du projet et ses implications pour les patients/citoyens doit être d'autant plus grande que les citoyens n'ont pas un grand degré de confiance envers leurs institutions.

Enfin, l'acceptabilité sociale semble être un élément clé du succès ou de l'échec d'un projet de partage des données de santé et la réponse qui ressort de la revue de littérature est de mettre en place une démarche cohérente de conception de politique publique pour y arriver avec succès.

Références

- Abouelmehdi, K., Beni-Hessane, A., & Khaloufi, H. (2018). Big healthcare data: preserving security and privacy. *Journal of Big Data*, 5(1), 1–18.
- AbouZahr, C., & Pisani, E. (2010). Sharing health data: good intentions are not enough. *Bulletin of the World Health Organization*, 88(6), 462–466.
- American Hospital Association (2019). *Sharing Data, Saving Lives: The Hospital Agenda for Interoperability*. Repéré à https://www.aha.org/system/files/2019-01/Report01_18_19-Sharing-Data-Saving-Lives_FINAL.pdf
- Aula, V. (2019). Institutions, infrastructures, and data friction – Reforming secondary use of health data in Finland. *Big Data & Society*, July-December, 1-13.
- Aungst, T. D., & Patel, R. (2020). Integrating Digital Health into the Curriculum—Considerations on the Current Landscape and Future Developments. *Journal of medical education and curricular development*, 7, 1-7.
- Australian Digital Health Agency (2018). *Opt in or opt out of My Health Record at any time in your life: Australian Parliament strengthens privacy protections of My Health Record*. Repéré à <https://www.myhealthrecord.gov.au/news-and-media/media-releases/opt-in-or-opt-out-any-time>.
- Australian Digital Health Agency (2020). *My Health Record Statistics September 2020*. Repéré à <https://www.myhealthrecord.gov.au/statistics>
- Baba, S., & Raufflet, E. (2015). L'acceptabilité sociale : une notion en consolidation. *Management International*, 19(3), 98–114.
- Ballantyne, A. & Schaefer, G. O. (2018). Consent and the ethical duty to participate in health data research. *Journal of Medical Ethics*, 44(6), 392-396.
- Batellier, P. (2015). *L'acceptabilité sociale – Cartographie d'une notion et de ses usages*. Montréal (UQAM) : Les Éditions du Centr'ERE.
- Batellier, P. (2016). Le rôle de l'état au regard de l'acceptabilité sociale des grands projets : quelques repères. *Éthique Publique*, 18(1).
- Becuwe, A., & Thébaut, C. (2020). Introduction du numéro spécial : les impacts des nouvelles technologies sur les systèmes de santé. *Marché Et Organisations*, 38(2), p. 9.
- Bell, E. A., Ohno-Machado, L., & Grando, M. A. (2014). Sharing my health data: a survey of data sharing preferences of healthy individuals. *AMIA Annual Symposium proceedings. AMIA Symposium, 2014*, 1699–1708.
- Bourcier, D. & de Fillipi, P. (2018). Vers un droit collectif sur les données de santé. *Revue de droit sanitaire et social*, Sirey, Dalloz.

- Ceccato, N., & Price, C. (2019). When personal health data is no longer “personal.” *Healthcare Management Forum*, 32(6), 326–328.
- Cheung, S. (2020). Disambiguating the benefits and risks from public health data in the digital economy. *Big Data & Society*, 7(1), 1-15.
- Courbier, S., Dimond, R., & Bros-Facer, V. (2019). Share and protect our health data: an evidence-based approach to rare disease patients' perspectives on data sharing and data protection - quantitative survey and recommendations. *Orphanet journal of rare diseases*, 14(1), 175.
- Debiès, É. (2018). Big data de santé et autodétermination informationnelle : quelle articulation possible pour une innovation protectrice des données personnelles ? *Revue Française D'administration Publique*, 167(3), 565–565.
- Deloitte (2016). *International review Secondary use of health and social care data and applicable legislation*. Repéré à https://media.sitra.fi/julkaisut/Muut/International_review_secondary_use_health_data.pdf
- Dimitropoulos, L., Patel, V., Scheffler, S. A., & Posnack, S. (2011). Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns. *The American journal of managed care*, 17(12 Spec No.), SP111–SP116.
- Duckett, S. (2018). *Case study: What can we learn from Australia’s My Health Record experience?*. Philips. Repéré à <https://www.philips.com/a-w/about/news/archive/future-health-index/articles/20181107-case-study-what-can-we-learn-from-australias-my-health-record-experience.html>
- Echelard, J. F., Méthot, F., Nguyen, H. A., & Pomey, M. P. (2020). Medical Student Training in eHealth: Scoping Review. *JMIR medical education*, 6(2), e20027.
- Edelman (2018). *2018 Edelman Trust Barometer*. Repéré à https://www.edelman.com/sites/g/files/aatuss191/files/2018-10/2018_Edelman_Trust_Barometer_Global_Report_FEB.pdf
- Edelstein, M., Lee, L. M., Herten-Crabb, A., Heymann, D. L., & Harper, D. R. (2018). Strengthening global public health surveillance through data and benefit sharing. *Emerging Infectious Diseases*, 24(7), 1324–1330.
- Ghafur, S., Van Dael, J., Leis, M., Darzi, A., & Sheikh, A. (2020). Public perceptions on data sharing: key insights from the uk and the usa. *The Lancet Digital Health*, 2(9), 444-446.
- Gissler, M. et Hauka, J. (2004). Finnish health and social welfare registers in epidemiological research. *Norsk Epidemiologi*, 14(1), 113-120.
- Gouvernement du Québec (2019). *L’acceptabilité sociale*. Repéré à <https://www.quebec.ca/gouv/politiques-orientations/acceptabilite-sociale/>
- Grande D., Mitra N., Shah A., Wan F., Asch D. A. (2013). Public preferences about secondary uses of electronic health information. *JAMA Intern Med*, 173(19), 1798–1806.

- Gruson, D. (2019). Le numérique et l'intelligence artificielle en santé : surveillance généralisée ou avancée majeure ? *Les Tribunes De La Santé*, 60(2), 23–29.
- Hendry, J. (2018, 11 mai). *Govt releases My Health Record secondary data use plan*. ITV News. Repéré à <https://www.itnews.com.au/news/govt-releases-my-health-record-secondary-data-use-plan-490795>
- Hendry, J. (2020, 14 février). *My Health Record de-identified data sharing plans pushed back*. ITV News. Repéré à <https://www.itnews.com.au/news/my-health-record-de-identified-data-sharing-plans-pushed-back-537968>
- Huston P., Edge V. L. & Bernier, E. (2019). Tirer profit des données ouvertes en santé publique. *Relevé des maladies transmissibles au Canada*, 45(10), 277–82.
- Ipsos (2016). *The One-Way Mirror: Public attitudes to commercial access to health data. Report prepared for the Wellcome Trust*. Repéré à <https://wellcome.org/sites/default/files/public-attitudes-to-commercial-access-to-health-data-wellcome-mar16.pdf>
- Karp, P. (2018). Police can access My Health Record without court order, parliamentary library warns. *The Guardian*, 24 juillet 2018. Repéré à <https://www.theguardian.com/australia-news/2018/jul/25/police-can-access-my-health-record-without-court-order-parliamentary-library-warns>.
- Kestilä-Kekkonen, E. (2016). *Political trust in Finland – high and relatively stable*. CONTRE Blog, Tampere University. Repéré à <https://blogs.uta.fi/contre/2016/02/01/political-trust-in-finland-high-and-relatively-stable/>
- Kim, K. K., Sankar, P., Wilson, M. D., & Haynes, S. C. (2017). Factors affecting willingness to share electronic health data among california consumers. *Bmc Medical Ethics*, 18(1), 1–10.
- King R. J., Garrett N., Kriseman J., Crum M., Rafalski E. M., Sweat D., Frazier, R., Schearer, S. & Cutts, T. (2016). A Community Health Record: Improving Health Through Multisector Collaboration, *Information Sharing, and Technology*, 13, 1-9.
- Knoepfel, P., Larrue, C., Varone Frédéric, & Hill, M. (2007). *Public policy analysis*. Policy Press.
- Kostkova, P., Brewer, H., de Lusignan, S., Fottrell, E., Goldacre, B., Hart, G., Koczan, P., Knight, P., Marsolier, C., McKendry, R. A., Ross, E., Sasse, A., Sullivan, R., Chaytor, S., Stevenson, O., Velho, R., & Tooke, J. (2016). Who Owns the Data? Open Data for Healthcare. *Frontiers in public health*, 4, 7.
- Kunert, P. (2019, 12 décembre). *Revealed: NHS England bosses meet with tech and pharmaceutical giants to discuss price list of millions of Brits' medical data*. Repéré à https://www.theregister.com/2019/12/12/nhs_england_database/
- Maiorana, A., Steward, W. T., Koester, K. A., Pearson, C., Shade, S. B., Chakravarty, D., & Myers, J. J. (2012). Trust, confidentiality, and the acceptability of sharing hiv-related patient data: lessons learned from a mixed methods study about health information exchanges. *Implementation Science : Is*, 7, 1-14.

- Moon, L. A. (2017). Factors influencing health data sharing preferences of consumers: a critical review. *Health Policy and Technology*, 6(2), 169–187.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (2019). *L'acceptation sociale*. Repéré à <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/sante-environnementale/bruit-environnemental/l-acceptation-sociale/>
- National Data Guardian (2020, 15 octobre). *Polling indicates growing public understanding about importance of using health and care data*. Repéré à <https://www.gov.uk/government/news/polling-indicates-growing-public-understanding-about-importance-of-using-health-and-care-data>
- Nutley, T. & Reynolds, H. W. (2013) Improving the use of health data for health system strengthening, *Global Health Action*, 6(1), 1-10.
- O'Donnell, H. C., Patel, V., Kern, L. M., Barrón Y, Teixeira, P., Dhopeswarkar, R., & Kaushal, R. (2011). Healthcare consumers' attitudes towards physician and personal use of health information exchange. *Journal of General Internal Medicine*, 26(9), 1019–1026.
- Paillé, P., & Muchielli, A. (2003). *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin.
- Parikka, H. (2019). *A Finnish Model For The Secure And Effective Use Of Data*. SITRA. Repéré à <https://www.sitra.fi/en/publications/a-finnish-model-for-the-secure-and-effective-use-of-data/#abstract>
- Partridge, N. (2014, 17 juin). *Review of data releases by the NHS Information Centre*. Repéré à https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/367788/Sir_Nick_Partridge_s_summary_of_the_review.pdf
- Pechillon, É. (2015). L'accès ouvert aux données de santé : la loi peut-elle garantir tous les risques de dérives dans l'utilisation de l'information ? *L'information psychiatrique*, 91(8), 645-649.
- Peters, E., Västfjäll Daniel, Slovic, P., Mertz, C. K., Mazzocco, K., & Dickert, S. (2006). Numeracy and decision making. *Psychological Science*, 17(5), 407–413.
- Philips (2018). *Moving data to the heart of health systems*. Future of Health Systems Index Report.
- Pisani, E., Aaby, P., Breugelmans, J. G., Carr, D., Groves, T., Helinski, M. & Guerin, P. J. (2016). Beyond open data: realising the health benefits of sharing data. *Bmj (Clinical Research Ed.)*, 355, 1-5.
- Platt, J. E., Jacobson, P. D., & Kardia, S. L. R. (2018). Public trust in health information sharing: a measure of system trust. *Health Services Research*, 53(2), 824–845.
- Portales, L. & Castañeda, S. R. (2016). Incohérences et limites de l'acceptabilité sociale : le cas de l'exploitation minière mexicaine. *Éthique publique*, 18(1), 25-52.
- Prainsack, B. & Buyx, A. (2017) *Solidarity in Biomedicine and Beyond*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Pulse Today (2014, 10 janvier). *GPs held responsible for patient complaints over NHS data-sharing project, says ICO*. Pulse Today. Repéré à <https://www.pulsetoday.co.uk/news/technology/gps-held-responsible-for-patient-complaints-over-nhs-data-sharing-project-says-ico/>
- Ramesh, R. (2014, 19 janvier). *NHS patient data to be made available for sale to drug and insurance firms*. The Guardian. Repéré à <https://www.theguardian.com/society/2014/jan/19/nhs-patient-data-available-companies-buy>
- Research Australia (2019). *Australia Speaks 2019. Public Opinion for Health and Medical Research*. Repéré à <https://researchaustralia.org/reports/public-opinion-polling-2/>
- Sauvé, M.-R. (2019, 11 décembre). *L'UdeM offrira une formation en santé numérique*. Repéré à <https://nouvelles.umontreal.ca/article/2019/12/11/l-udem-offrira-une-formation-en-sante-numerique/>
- Shah, N., Coathup, V., Teare, H., Forgie, I., Giordano, G. N., Haldor Hansen, T., Groeneveld, L. Hudson, M., Pearson, E., Ruetten, H. & Kaye, J. (2019). Sharing data for future research—engaging participants' views about data governance beyond the original project: a DIRECT Study. *Genetics in Medicine*, 21(5), 1131-1138.
- Shah, T., Wilson, L., Booth, N., Butters, O., McDonald, J., Common, K., Martin, M., Minion, J., Burton, P. & Murtagh, M. (2019). Information-sharing in health and social care: Lessons from a socio-technical initiative. *Public Money & Management*, 39(5), 359-363.
- Simon, S. R., Evans, J. S., Benjamin, A., Delano, D., & Bates, D. W. (2009). Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 11(3), 30.
- Simon, S. R., Evans, J. S., Benjamin, A., Delano, D., & Bates, D. W. (2009). Patients' attitudes toward electronic health information exchange: qualitative study. *Journal of Medical Internet Research*, 11(3), 30.
- SITRA (2016). *A survey of attitudes to welfare data in Finland*. Repéré à <https://www.slideshare.net/SitraHyvinvointi/survey-of-attitudes-to-welfare-data-in-finland>
- SITRA (2019, 13 mars). *A new act will increase the transparency and impact of using social welfare and healthcare data*. Repéré à <https://www.sitra.fi/en/news/new-act-will-increase-transparency-impact-using-social-welfare-healthcare-data/>
- Smith, B., & Magnani, J. W. (2019). New technologies, new disparities: The intersection of electronic health and digital health literacy. *International Journal of Cardiology*, 292, 280–282.
- Tang, C., Plasek, J. M., & Bates, D. W. (2018). Rethinking Data Sharing at the Dawn of a Health Data Economy: A Viewpoint. *Journal of medical Internet research*, 20(11), e11519.
- Taylor, J. & Corderoy, A. (2020, 19 janvier). *My Health Record: almost \$2bn spent but half the 23m records created are empty*. The Guardian. <https://www.theguardian.com/australia-news/2020/jan/23/my-health-record-almost-2bn-spent-but-half-the-23m-records-created-are-empty>

- Triggle, N. (2014, 19 février). *Care.data: How did it go do wrong?* BBC News. Repéré à <https://www.bbc.com/news/health-26259101>
- Van Panhuis, W. G., P. Paul, Emerson, C., Grefenstette, J., Wilder, R., Herbst, A. J., Heymann, D. & Burke, S. D. (2014). A systematic review of barriers to data sharing in public health. *Bmc Public Health*, 14(1), 1–1.
- Viljoen, S. (2020, 16 octobre). *Data as property?*. Phenomenal World. Repéré à <https://phenomenalworld.org/analysis/data-as-property>
- Walsh, L., Hemsley, B., Allan, M., Adams, N., Balandin, S., Georgiou, A., Higgins, I., & Hill, S. (2017). The e-health literacy demands of Australia's my health record: a heuristic evaluation of usability. *Perspectives in Health Information Management*, 14(Fall), 1-28.
- Wellcome Trust (2015). *Enabling Data Linkage to Maximise the Value of Public Health Research Data*. London: Wellcome Trust.
- Willem, G. van P., Proma, P., Claudia, E., John, G., Richard, W., Abraham, J. H., ... Donald, S. B. (2014). A systematic review of barriers to data sharing in public health. *Bmc Public Health*, 14(1), 1–9.
- Woldaregay, A. Z., Henriksen, A., Issom, D. Z., Pfuhl, G., Sato, K., Richard, A., Lovis, C., Årsand, E., Rochat, J., & Hartvigsen, G. (2020). User Expectations and Willingness to Share Self-Collected Health Data. *Studies in health technology and informatics*, 270, 894–898.
- Zeadally, S., Siddiqui, F., Baig, Z., & Ibrahim, A. (2019). Smart healthcare: challenges and potential solutions using internet of things (iot) and big data analytics. *Psu Research Review*, 4(2), 149–168.



Chaire de recherche en exploitation
des ressources informationnelles



 École nationale
d'administration publique

