

Le méta-consentement en lumière(s)



Adrien Barton

Annabelle Cumyn

Jean-François Éthier

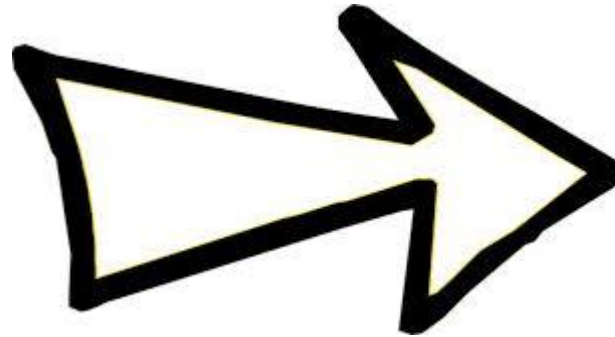


UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE

Ce qu'en pensent les patients?

Confiance

Information



M
E
T
A

C
O
N
S
E
N
T
E
M
E
N
T

Ploug & Holm 2015



Imaginez un système de lumières à quatre couleurs



Aucun véhicule ne passe.

Par défaut, aucun véhicule ne passe, mais le policier peut laisser passer certains véhicules.

Par défaut, tous les véhicules passent, mais le policier peut empêcher de passer certains véhicules.

Tous les véhicules passent.



Adapté au partage des données de soins pour la recherche



Le patient peut régler ses préférences de partage de données de soins pour la recherche sur une plateforme électronique (portail-patient).





Les données ne sont pas partagées.

Par défaut, les données ne sont pas partagées, mais le patient peut décider de partager ses données pour certains projets. **OPT-IN**

Par défaut, les données sont partagées, mais le patient peut décider de ne pas partager ses données pour certains projets. **OPT-OUT**

Les données sont partagées.

Adapté selon le type de données.

Par exemple :



Aucune donnée génétique n'est partagée.



Par défaut, les données non anonymisées ne sont pas partagées, mais le patient peut décider de partager ce type de données pour certains projets.



Par défaut, les données anonymisées sont partagées, mais le patient peut décider de ne pas partager ce type de données pour certains projets.



Dimension dynamique :

modifié par le patient à tout instant.



Avantages: des préférences plus **informées** et consistantes



- Le patient peut choisir:
 - le niveau de précision d'information
 - la fréquence des décisions à prendre concernant l'utilisation de ses données pour la recherche
- Le système est transparent et évite les risques de:
 - Submerger le patient d'informations
 - Rendre les décisions routinières (moins éclairées)



Question ouverte : Réglages par défaut



- Ils seraient choisis en fonction de ce qui est jugé acceptable par la société (groupes de discussion, comités d'éthique à la recherche...).
- Le patient a la liberté de changer ses réglages en tous temps.

Question ouverte : Ergonomie

Comment s'assurer que le système soit facilement compréhensible et utilisable pour tous ? Une discussion avec un professionnel de santé pourrait aider.



Le méta-consentement en lumière(s): VOS QUESTIONS!

