

Cette présentation a été effectuée le 28 novembre 2023, au cours de la journée « Vigie intégrée des virus respiratoires : dans le sillage de la COVID-19 » dans le cadre des 26es Journées annuelles de santé publique.



Les enjeux de diffusion publique des résultats de vigie - expérience et initiatives régionales

Frédéric René, M. Sc.

28 novembre 2023

Le temps des
concordances

Objectifs

- ▶ Partager des **initiatives régionales** facilitant la diffusion des données sensibles.
- ▶ Identifier les **raisons qui justifient la diffusion publique** et expliquer comment **mitiger les risques** liés à cette diffusion.

Conflits d'intérêt

► Je déclare n'avoir **aucun conflit d'intérêt**.

Outil d'aide à la diffusion

Plan de présentation

- ▶ **Raison** de diffusion
- ▶ **Contexte** à l'origine du besoin
- ▶ **Situations sensibles**
- ▶ **Risques à la diffusion**
- ▶ Grands **principes de l'outil** d'aide à la diffusion
- ▶ Conclusion



Pourquoi diffuse-t-on des données ?

Raison de diffusion

- ▶ **Portrait** d'une situation ;
- ▶ **Prise de décision** :
 - de la santé publique ;
 - des cliniciens ;
 - des autres directions du RSSS ;
- ▶ Intérêt et attention sur les **recommandations**.



© Pixabay

Join at [menti.com](https://www.menti.com) use code 34419002

 Mentimeter

Instructions

Go to
www.menti.com

Enter the code

3441 9002



Or use QR code





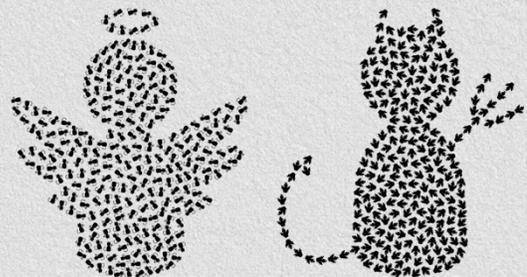
Avez-vous déjà été confronté à des questionnements éthiques en lien avec les données que vous diffusez ?



Contexte à l'origine du besoin

► Volet humain

- **Malaise** et questionnement éthique
- Équipes impliquées
 - Expertise de **contenu**
 - Expertise de **données**



© Pixabay

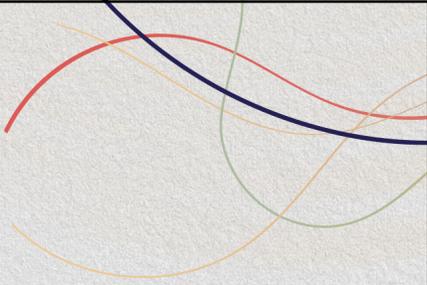
Contexte à l'origine du besoin

- ▶ Volet organisationnel
 - Désir d'**encourager la diffusion**
 - Besoin de cohérence et **vision commune**
 - Insuffisance de **règles internes** pour diffuser les données
 - Bénéfices d'avoir un **mode décisionnel** clair
- ▶ Chantier de réflexion
 - Groupe de travail : Comité ***Culture de diffusion***



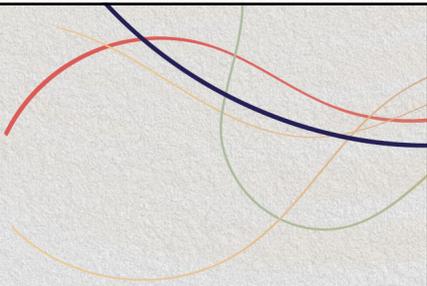
Qu'est-ce qu'une situation sensible ?

Situations sensibles



- ▶ Le concept de sensibilité est considéré comme un élément **susceptible de générer** une **conséquence défavorable**, un **impact négatif** ou un **effet sous optimal** par rapport à la raison pour laquelle la diffusion de données a été initialement préparée.

Situations sensibles



- ▶ **Petits nombres**
- ▶ Données concernant :
 - Groupe **marginalisé** ou associé à des stéréotypes négatifs
 - Maladie **évitabile** ou perçue sous le contrôle d'un comportement
 - Présence d'un **jugement moral** envers un comportement
 - Phénomène **rare** ou **émergeant**
 - **Gravité** du phénomène (ex. décès, maladie grave, invalidité, etc.)
 - Problème complexe ou **données complexes**



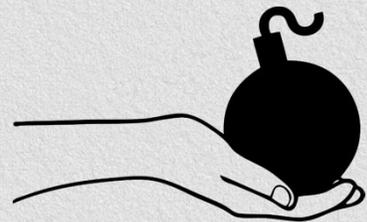
Pouvez-vous identifier un risque à la diffusion ?



Risques à la diffusion

► Risque pour la population :

- Bris de confidentialité
- Mésinterprétation
- Stigmatisation
- Perte de confiance (de la population)
- Bris de collaboration (des partenaires)



© Pixabay

Exemple de situation

- ▶ Situation : Manifestation clinique indésirable – vaccin COVID
- ▶ Risques identifiés :
 - Mésinterprétation
 - Perte de confiance dans la population
- ▶ Comment mitiger le risque ?
 - Quelles décisions prendre en lien avec la raison de diffusion ?

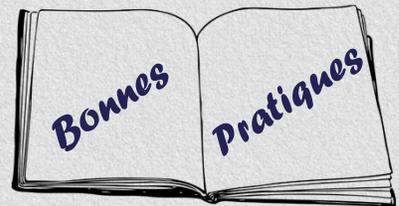
Outil d'aide à la diffusion

Grands principes

► Cahier de **Bonnes pratiques pour la diffusion de données**

- Guide pour approfondir certaines notions :
 - Données publiques / semi-publiques / non-publiques
 - Quasi-identification
 - Réidentification

► Outil d'aide à la décision pour la diffusion



Grands principes

► Binôme

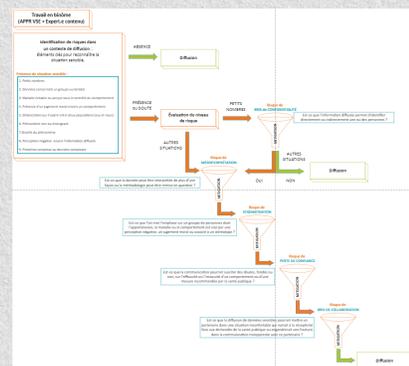
- Partage de **responsabilité, jugement commun et ouverture**

► Mitigation des risques par **séquence**

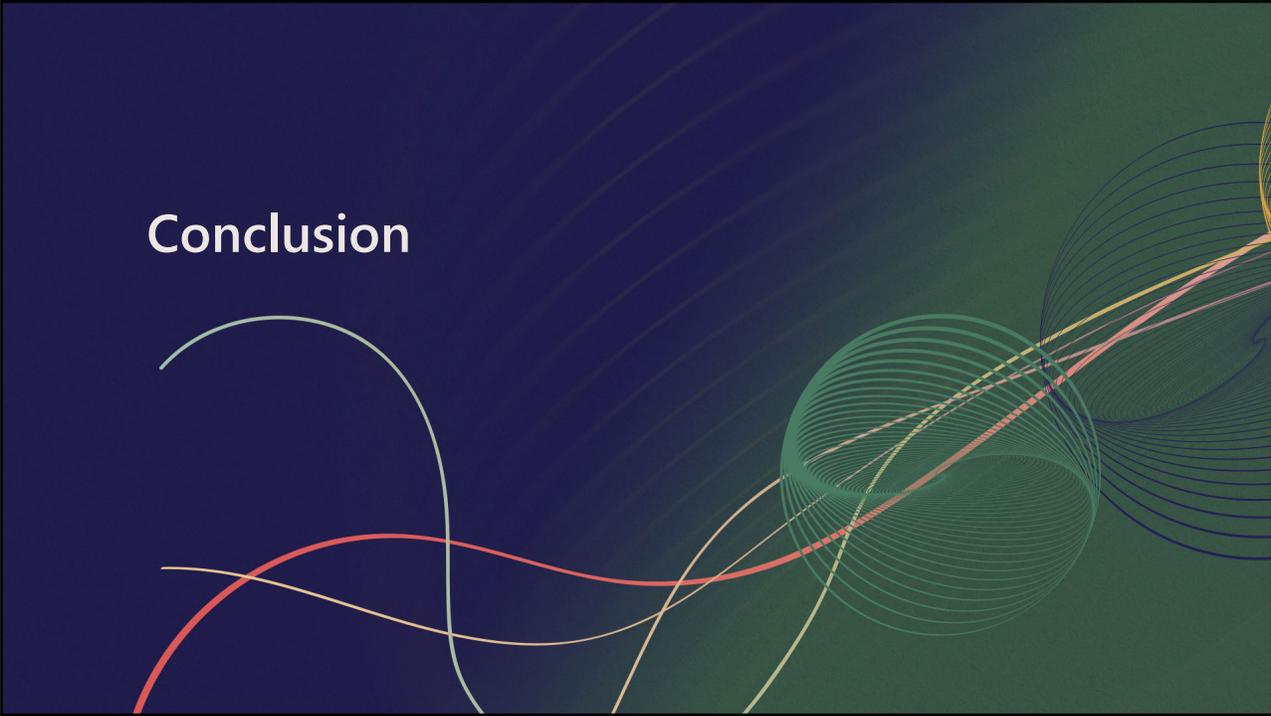
- Approche systématique
- Logigramme

► **Comité-conseil**

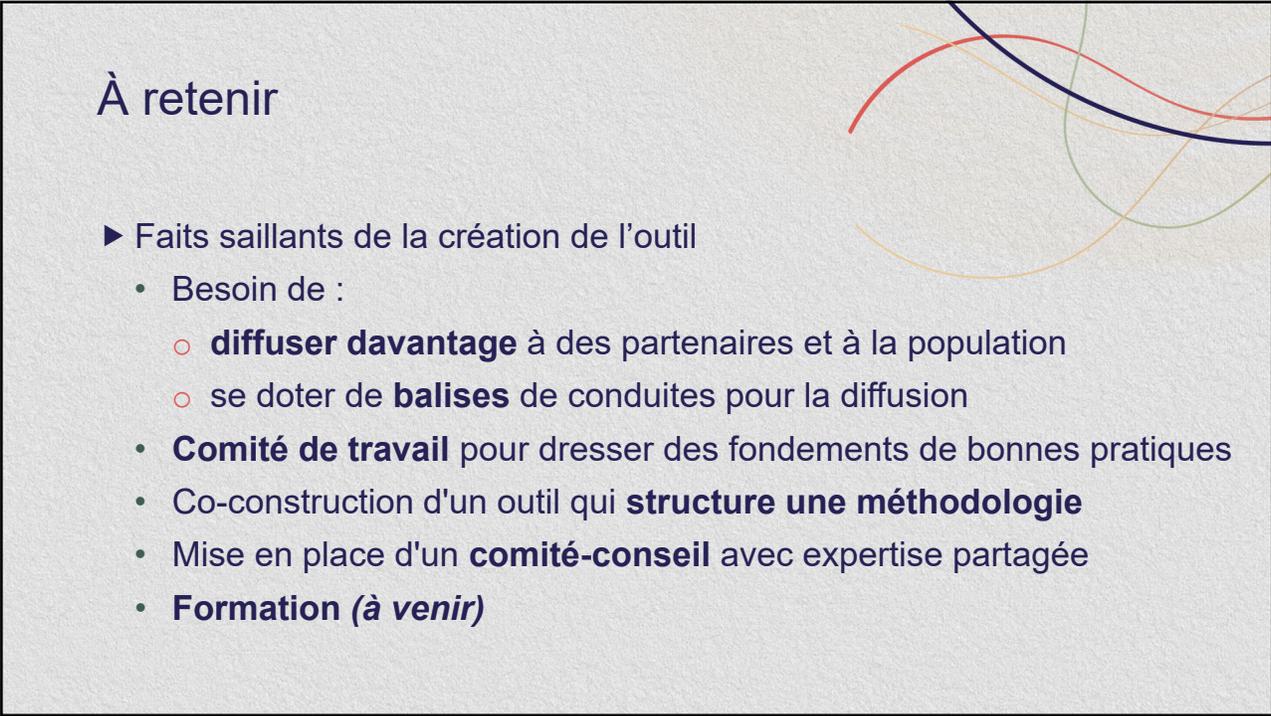
- Support et expertise en développement
- Création de « *jurisprudence* »



Conclusion



À retenir



- ▶ Faits saillants de la création de l'outil
 - Besoin de :
 - **diffuser davantage** à des partenaires et à la population
 - se doter de **balises** de conduites pour la diffusion
 - **Comité de travail** pour dresser des fondements de bonnes pratiques
 - Co-construction d'un outil qui **structure une méthodologie**
 - Mise en place d'un **comité-conseil** avec expertise partagée
 - **Formation (à venir)**

À suivre

- ▶ Usage et dénouement des décisions de diffusion
- ▶ Processus d'amélioration continue
 - Évolution de l'outil

Merci !

frederic.rene.cisssmc16@ssss.gouv.qc.ca