



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



**L'avenir de la santé
numérique, ça nous concerne**

CRÉDITS

RÉDACTION

TABLE DE SANTÉ NUMÉRIQUE EN DATE DU 26 JANVIER 2024

ZAMZAM AKBARALY, GUILLAUME BAZIRE, CHRISTIAN BLOUIN, DENIS CORMIER-PICHÉ, RONA FLEMING, JACYNTHÉ GAUTHIER, MARCEL LABELLE, RENÉ LORTIE, VINCENT MONTPETIT, GUY POULIN, NICOLAS STERESCO

CENTRE D'EXCELLENCE SUR LE PARTENARIAT AVEC LES PATIENTS ET LE PUBLIC

SYLVAIN BÉDARD, GENEVIÈVE DAVID, CATHERINE PURENNE, CHRISTIAN RUCHON, CAROLINE WONG

Pour plus d'information sur cette démarche, veuillez contacter :

Christian Ruchon

Coordonnateur des services de la plateforme
Partenariat Patient et Public (PPP) en recherche
Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients
et le public (CEPPP)
christian.ruchon@ceppp.ca

Centre de recherche du CHUM - Pavillon S

900, rue Saint-Denis
Montréal (Québec) H2X 0A9

Ce document a été produit dans le cadre de la Table de santé numérique du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public.

Comment citer ce document?

Table santé numérique du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (2024) L'avenir de la santé numérique, ça nous concerne.

Tous les droits sont réservés au ©Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public 2024



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

L'AVENIR DE LA SANTÉ NUMÉRIQUE, ÇA NOUS CONCERNE

Zamzam Akbaraly¹, Guillaume Bazire¹, Christian Blouin¹, Denis Cormier-Piché¹, Rona Fleming¹, Jacynthe Gauthier¹, Marcel Labelle¹, René Lortie¹, Vincent Montpetit¹, Guy Poulin¹, Nicolas Steresco¹, Sylvain Bédard², Geneviève David², Catherine Purenne², Christian Ruchon², Caroline Wong²

¹Membre de la Table de santé numérique en date du 26 janvier 2024

²Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Qui sommes-nous ?

Nous sommes un groupe de patient·e·s, proches aidant·e·s et citoyen·ne·s partenaires de tous âges et de divers lieux au Québec, la majorité atteint d'au moins une maladie chronique. Nous appelons notre groupe la Table de santé numérique (TSN) du Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public (CEPPP). Nous ne prétendons pas être représentatif de la population québécoise, mais nous aspirons à l'être. Nous reconnaissons aussi une diversité de vécus avec la maladie au sein de notre groupe. Nous cherchons à informer la population des risques, besoins et recommandations que nous estimons importants en santé numérique.

Nous sommes profondément engagés dans les questions éthiques, sociales, économiques et environnementales liées à la santé numérique, tout en accordant une grande importance à la sécurité, la confidentialité, la transparence et la fiabilité des données. Nous sommes préoccupés par les différences de vitesse d'action des organisations qui développent des solutions numériques ainsi que les organismes réglementaires et juridiques les encadrant. D'un côté, les appareils numériques prolifèrent à une vitesse fulgurante alors que la réglementation les concernant semble prendre beaucoup trop de temps. Nous tentons de mettre en lumière les impacts de cette lente réaction des organismes réglementaires et juridiques à encadrer et sensibiliser la population aux enjeux liés à l'utilisation des solutions numériques.

Que faisons-nous ?

Notre groupe se réunit de façon régulière depuis février 2021 afin d'apprendre, réfléchir et échanger sur des thématiques en santé numérique avec une perspective pédagogique (échanges, partages d'influence et co-construction).

Pourquoi une Table de santé numérique ?

La TSN a été créée par un patient coordonnateur du CEPPP. Sylvain Bédard avait identifié le besoin de mettre en place un espace sécuritaire pour que des patients et des citoyens puissent discuter et développer leurs connaissances et leurs compétences en santé numérique. Il s'agit d'un domaine en évolution rapide et touchant directement les patients et les citoyens, mais où ces derniers sont rarement mobilisés en tant que partenaires.

Cette Table sert d'outil pédagogique pour augmenter l'autonomisation, l'habilitation et la littératie des patient·e·s, proches aidant·e·s et citoyen·ne·s en innovation et recherche en santé numérique. Être d'accord (consensus) est aussi important pour nous qu'être en désaccord (dissensus). La discussion et les échanges étant à la base du mode de fonctionnement.

Notre implication

En raison de l'expertise et de l'expérience des membres de la TSN, cette dernière est fréquemment consultée par différents groupes et équipes développant des solutions de santé numérique, notamment des instances gouvernementales et des équipes du réseau de la santé et des services sociaux du Québec (RSSS).

Avec ces consultations, nous cherchons à améliorer la mise en œuvre des solutions de santé numérique et la qualité des soins en intégrant l'expertise et les compétences des patients et du public.

Nos valeurs

Les membres de la Table font preuve de respect mutuel, d'ouverture d'esprit, de transparence, d'empathie, d'écoute active, de bienveillance et d'innovation durant leurs interactions.

Public cible

Les patient·e·s, les proches aidant·e·s et les citoyen·ne·s par le biais de collaboration avec des équipes du RSSS.

Les sections suivantes détaillent les éléments pertinents pour la Table. Ces éléments sont les thèmes qui reviennent régulièrement lors des consultations avec des équipes projet de solutions numériques en santé.

Ce qui est important pour nous

- Développer une solution simple, facile à utiliser et accessible pour le public cible
- Aider l'utilisateur·rice à comprendre la solution numérique
- Garantir la protection des renseignements personnels et le respect de la vie privée
- Offrir la possibilité de choisir la méthode de communication (par téléphone, courrier postal ou électronique)
- Permettre aux utilisateurs·rices, lorsque pertinent, de communiquer ou de partager des documents, bref d'être proactif·ive
- Intégrer des possibilités de rappels et de notifications
- Évaluer s'il est nécessaire pour le site web ou l'application de créer un compte utilisateur
- Offrir une alternative non numérique
- Mettre en place des ressources et des moyens pour aider l'utilisateur·rice à comprendre, naviguer et utiliser la solution numérique

Nos premiers objectifs (en évolution)

- Co-construire le contenu et le design d'une solution numérique avec des patient·e·s et/ou citoyen·ne·s partenaires
- Éviter de doubler des initiatives locales, provinciales et nationales
- Privilégier la rédaction épïcène et l'écriture en langage clair
- Réfléchir à comment rendre la solution numérique plus inclusive
- Considérer les avantages de la solution numérique VS les coûts engendrés en termes d'argent mais aussi en impact environnemental

Considérations importantes

- Favoriser l'inclusion numérique en faisant attention de ne pas augmenter les inégalités d'accès et d'utilisation des technologies de l'information et de la communication (fracture numérique), surtout chez les populations vulnérables
- Être conscient du faible niveau d'alphabétisme et de littératie médicale et numérique lors du développement d'une solution numérique
- Assurer la sécurité et la confidentialité de l'information partagée et divulguée dans la solution numérique
- Ne pas compenser le manque de ressources (humaines, informatiques, financières) par la création d'une solution numérique

Note : Ce document est évolutif et représente l'avis des membres de la TSN. Le domaine du numérique évolue rapidement et les considérations importantes associées qui en découlent sont vouées à changer.

