

## Utilisations secondaires des données de santé : impacts de la transparence

Emmanuel Bilodeau, Annabelle Cumyn, Jean Frédéric Ménard, Adrien Barton, Roxanne Dault and Jean-François Ethier

Volume 7, Number 2-3, 2024

Numéro hors-thème & Ateliers de la SCB  
Open Issue & CBS Workshops

URI: <https://id.erudit.org/iderudit/1112284ar>  
DOI: <https://doi.org/10.7202/1112284ar>

[See table of contents](#)

### Publisher(s)

Programmes de bioéthique, École de santé publique de l'Université de Montréal

### ISSN

2561-4665 (digital)

[Explore this journal](#)

### Cite this article

Bilodeau, E., Cumyn, A., Ménard, J. F., Barton, A., Dault, R. & Ethier, J.-F. (2024). Utilisations secondaires des données de santé : impacts de la transparence. *Canadian Journal of Bioethics / Revue canadienne de bioéthique*, 7(2-3), 118-137. <https://doi.org/10.7202/1112284ar>

### Article abstract

The notion of transparency regularly comes up in discussions about the secondary uses of health data. Few studies, however, examine the impact of the presence or absence of transparency on members of the public. This literature review responds to this gap in the scientific literature. It is the result of a secondary analysis of 124 texts from an exploratory review on transparency, following the PRISMAS-ScR guidelines. The results help to identify negative or positive impacts and associate these with certain communication components relating to secondary uses of health data. They also make it possible to identify the components associated with communication deemed transparent or opaque by stakeholders. Transparency, and more specifically continuity of communication, is strongly associated with increased trust and social acceptability, whereas members of the public generally perceive a lack of transparency negatively. This literature review also deepens our understanding of the potential negative impacts of transparent communication.



ARTICLE (ÉVALUÉ PAR LES PAIRS / PEER-REVIEWED)

# Utilisations secondaires des données de santé : impacts de la transparence

Emmanuel Bilodeau<sup>a,d</sup>, Annabelle Cumyn<sup>b,d</sup>, Jean Frédéric Ménard<sup>c,d</sup>, Adrien Barton<sup>d,e</sup>, Roxanne Dault<sup>d</sup>, Jean-François Ethier<sup>b,d</sup>

## Résumé

La notion de transparence ressort régulièrement des discussions autour des utilisations secondaires des données de santé. Peu d'études se penchent toutefois sur les impacts de la présence ou de l'absence de transparence ou de son absence sur les membres du public. Cette revue de littérature répond à cette lacune. Elle résulte d'une analyse secondaire de 124 textes issus d'une recension de la portée sur la transparence conformément aux lignes directrices PRISMA-ScR. Les résultats contribuent à identifier les impacts négatifs ou positifs et à les associer à certaines composantes communicationnelles relatives aux utilisations secondaires de données de santé. Ils permettent également d'identifier les composantes associées à une communication jugée transparente ou opaque par les parties prenantes. La transparence, et plus particulièrement la continuité de la communication, est fortement associée à une augmentation de la confiance et de l'acceptabilité sociale alors qu'en général, les membres du public perçoivent négativement un manque de transparence. Cette revue de littérature approfondit également les connaissances sur les risques d'impacts négatifs de la communication transparente.

## Mots-clés

impacts, transparence, données de santé, utilisations secondaires, systèmes de santé apprenants

## Abstract

The notion of transparency regularly comes up in discussions about the secondary uses of health data. Few studies, however, examine the impact of the presence or absence of transparency on members of the public. This literature review responds to this gap in the scientific literature. It is the result of a secondary analysis of 124 texts from an exploratory review on transparency, following the PRISMA-ScR guidelines. The results help to identify negative or positive impacts and associate these with certain communication components relating to secondary uses of health data. They also make it possible to identify the components associated with communication deemed transparent or opaque by stakeholders. Transparency, and more specifically continuity of communication, is strongly associated with increased trust and social acceptability, whereas members of the public generally perceive a lack of transparency negatively. This literature review also deepens our understanding of the potential negative impacts of transparent communication.

## Keywords

impacts, transparency, health data, secondary uses, learning health systems

## Affiliations

<sup>a</sup> Département de philosophie et d'éthique appliquée, Faculté des lettres et des sciences humaines, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

<sup>b</sup> Département de médecine, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

<sup>c</sup> Faculté de droit, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

<sup>d</sup> Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé, Faculté des sciences/Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke, Sherbrooke, Québec, Canada

<sup>e</sup> Institut de recherche en informatique de Toulouse, CNRS, Université de Toulouse, Toulouse, France

**Correspondance / Correspondence:** Jean-François Ethier, [Jean-Francois.Ethier@USherbrooke.ca](mailto:Jean-Francois.Ethier@USherbrooke.ca)

## INTRODUCTION

### Impacts méconnus de la transparence

La transparence se retrouve au cœur des discussions dans plusieurs domaines, de l'administration publique jusqu'aux sciences informatiques (1-13). Plusieurs acteurs, dont les gouvernements nationaux, proposent des initiatives qui visent une transparence plus développée (14-17). En revanche, il existe une diversité de définitions du terme « transparence » dans la documentation scientifique selon l'objet d'étude (ex. : un processus décisionnel gouvernemental ou un système d'information médicale). De Fine Licht et Naurin résumant bien la définition généralement acceptée de la transparence : « [...] disponibilité des informations sur les processus et les décisions internes d'une organisation ou d'un acteur » (13; traduction libre). Nous avons adapté cette définition afin de mieux décrire la réalité des utilisations secondaires des données de santé. En effet, dans ce contexte, la transparence est influencée par différentes composantes des actes communicationnels, telles que les facteurs d'impact, ou d'autres éléments externes à ces actes (1,5,10-12,18,19). Ainsi, nous adoptons la définition suivante : « une propriété globale relationnelle de la communication qui se caractérise par la pertinence de l'information apportée à un destinataire » (2,6,7,9,10,20).

Dans le cadre d'utilisations secondaires en santé, le gouvernement actuel du Québec affirme vouloir un pacte social qui « ambitionne de simplifier et rendre plus transparents les processus et modalités d'accès et d'utilisation des renseignements sociosanitaires » (17). La transparence est généralement perçue par les parties prenantes comme un élément-clé de l'acceptabilité sociale des utilisations secondaires. Elle sert d'outil pour valider et maintenir l'acceptabilité par les membres de la population des activités de recherche réalisées avec leurs données de santé sans qu'ils aient nécessairement dû approuver

tous les détails de mise en œuvre (21,22). La transparence vise cette finalité de valider l'acceptabilité sociale qui implique, entre autres, de répondre à leurs besoins informationnels (20). Par exemple, ils souhaitent recevoir certaines informations qui répondent à leurs préoccupations et interrogations. Il est tentant de supposer que la transparence n'apporte que des effets positifs, mais les impacts d'une communication qui intégrerait ces éléments sont mal connus, en particulier dans le domaine de la santé où les effets de la transparence sont peu documentés. Ainsi, malgré le désir de plusieurs acteurs de renforcer la transparence des utilisations secondaires en santé, on ignore le périmètre complet des impacts éventuels, positifs et négatifs, qui découleront de cette approche.

## Objectifs de la revue de littérature

La présente revue de littérature vise à combler en partie ce manque de connaissances sur les impacts de la transparence ou de son absence, ainsi que sur les éléments qui causent une variation de celle-ci, que nous nommerons « facteurs d'impact ». Elle répond aux questions de recherche suivantes : selon les parties prenantes, 1) Quels sont les impacts de la transparence ou de son manque? et 2) Quels sont les facteurs d'impact qui influencent la transparence ou son manque de communication? Les résultats sont issus d'une analyse secondaire d'une recension de portée sur la transparence (23). Par cette analyse, nous cherchons donc à préciser les impacts des communications transparentes sur la population et à expliquer les perceptions de transparence ou d'opacité de celle-ci. Dans cet article, nous définissons les données de santé comme des données produites dans un contexte lié à la santé, par exemple celles issues d'un dossier médical électronique, d'un objet connecté ou de la recherche (23). Les données de santé à caractère personnel et les données agrégées, non identifiables ou anonymes ainsi que les données de santé colligées par des biobanques sont donc incluses dans notre définition. Cette définition étendue de « données de santé » permet une plus grande inclusion d'utilisations secondaires et, ainsi, de considérer une plus grande variété de perspectives à propos de ces utilisations secondaires.

## Cadre théorique

Le cadre théorique mobilisé dans l'article est celui de l'acceptabilité sociale, une approche souvent présente dans les discussions autour des utilisations secondaires des données de santé (24,25). D'après de récents travaux, elle constitue un facteur de succès déterminant pour la valorisation des données de santé (26,27). La littérature sur l'acceptabilité sociale promeut deux approches enchevêtrées, l'une qui se concentre sur les perceptions, les valeurs et les intérêts des parties prenantes et l'autre, qui se penche sur les processus décisionnels (ex. : collaboratifs ou délibératifs), menant ou non à l'acceptation d'un projet de société. Dans ces approches, la notion d'acceptabilité sociale désigne, dans une certaine mesure, la caractérisation des conditions qui rendent acceptable un projet pour les citoyennes et citoyens (29). L'acceptabilité sociale a donc un caractère inhéremment dynamique d'où émerge l'acceptation, soit l'approbation maintenue dans le temps par les parties concernées, en l'occurrence les membres du public.

Le sujet à l'étude est celui de la valorisation des données de santé d'une population à des fins de recherche. Une prémisse importante sous-entend les travaux sur la transparence, et donc de notre question de recherche. Il est dans l'intérêt du public de valoriser les données de santé, puisque les bénéfices collectifs s'additionnent à plusieurs risques qui découlent de la non-valorisation des données de santé, ce qui serait un frein à l'avancement des connaissances et à l'amélioration des soins. Compte tenu de cet intérêt public, il est essentiel d'assurer l'acceptabilité sociale afin que cette valorisation soit possible. Nous mettrons l'accent sur la transparence, un élément qui favorise l'acceptabilité sociale. De cette manière, la revue de littérature éclaire les implications pratiques, principalement d'ordre communicationnel, de favoriser l'acceptabilité sociale à l'aide de la transparence.

## MÉTHODE

### La transparence

Pour parvenir à ces objectifs, nous avons établi un lien entre des définitions de la transparence issues de deux groupes de domaines principaux, soit les sciences informatiques (notamment l'informatique de la santé) et l'administration publique ainsi que les théories de la gouvernance des sciences sociales. Dans ce dernier groupe, la transparence est souvent assimilable à la communication d'information sous différentes formes (transmission proactive, divulgation passive, etc.) telle qu'exprimée par la définition de de Fine Licht et Naurin citée dans l'introduction (voir également 1-7,9-12,20,30), alors qu'en informatique de la santé et en sciences informatiques, la transparence est définie comme une caractéristique de l'information (*information transparency*) (31,32). Ainsi, en sciences informatiques, la disponibilité de l'information et ses conditions d'accès sont souvent assimilées à la transparence, ce qui n'est pas le cas de notre définition. Nous établissons un pont entre ces littératures pour mieux décrire la réalité d'une communication d'information dans un contexte d'utilisations secondaires des données de santé. La transparence n'est pas une caractéristique de l'information ni une communication d'information, mais plutôt une caractéristique de la communication d'information. La transparence de la communication peut être influencée par des éléments extrinsèques, tels que des facteurs d'impacts sociaux (ex. : le manque de réciprocité ou la configuration d'un portail Web) ou des éléments intrinsèques (ex. : le média et le contenu de la communication). Enfin, nous considérons la transparence comme un élément constitutif des relations entretenues avec les membres du public, ce qui se déduit à partir du cadre théorique de l'acceptabilité sociale expliqué précédemment.

Nous avons relevé ce qui cause un maintien ou une diminution de la transparence chez certains destinataires. Par aspect relationnel, nous entendons la différence de transparence entre des destinataires distincts qui peut s'expliquer par les facteurs

d'impact pour une même communication d'information. Nous nous intéresserons également à ce qui conduit à cette perception de transparence ou d'opacité et à ce qui pourrait la maintenir. On appellera « acte communicationnel » une façon de communiquer dans un tel contexte (ex. : processus continu d'information, acte ponctuel de communication, mise à disposition d'informations ou transmission proactive d'informations). Un acte communicationnel peut avoir des propriétés globales, telles que la vitesse du flux d'information ou son caractère transparent (ou non)<sup>1</sup>. Par ailleurs, un acte communicationnel peut comprendre des composantes (contenu, modalités de communication...) qui peuvent améliorer la transparence de ces actes ou, au contraire, peuvent leur nuire.

## Les facteurs d'impact

Un facteur d'impact sur le caractère transparent d'un acte de communication (abrégé ci-après « facteur d'impact ») est une composante de cet acte qui améliore, maintient ou dégrade la transparence de ce dernier. Un facteur d'impact d'un acte de communication est positif si, toutes choses égales par ailleurs, il améliore la transparence de cet acte, et négatif si, toutes choses égales par ailleurs, il la dégrade. Évidemment, un acte de communication parfaitement transparent maximiserait les facteurs d'impact positifs et minimiserait les facteurs d'impact négatifs. De plus, les dispositions du public, telles que des préoccupations envers la sécurité des données, peuvent influencer les conséquences des facteurs d'impact et, en particulier, la valence positive ou négative de ces facteurs d'impact sur le caractère transparent de la communication. Les dispositions sont un exemple d'influence extrinsèque qui modifie les effets des facteurs d'impact sur la transparence. Alors, un acte de communication qui prend en compte ces dispositions serait plus transparent qu'une communication non adaptée à ces dernières. Par exemple, l'intégration de contenu sur la protection des données répondrait aux préoccupations du public sur la sécurité des données. La présence de ce contenu serait un facteur positif d'impact sur la transparence de la communication. À l'inverse, l'absence de ce facteur d'impact pourrait potentiellement réduire la transparence de la communication. Après l'acte communicationnel, les préoccupations pourraient subsister. La transparence d'actes communicationnels ultérieurs pourrait être réduite par l'influence extérieure négative de ces préoccupations. L'absence du facteur d'impact dans la communication peut avoir des impacts négatifs involontaires tels que la persistance des préoccupations.

## Définition des familles d'impacts

Nous avons classé les impacts de la suffisance de la transparence ou de son manque en trois grandes familles (positifs, neutres ou négatifs) selon la valence des conséquences potentielles ou actuelles rapportées par les parties prenantes, telles que des bénéfices personnels, des sentiments suscités ou des préjudices<sup>2</sup> potentiels. Les conséquences désirables issues d'actes communicationnels figurent dans la famille « impacts positifs », tandis que la famille des impacts négatifs regroupe les conséquences non désirables. Un acte communicationnel qui aurait des conséquences potentiellement positives, mais aucune conséquence actuelle positive ou négative, serait inclus dans la famille des « impacts positifs », puisque la classification des conséquences résulte de l'évaluation de leur désirabilité sociale. Autrement dit, les conséquences sont classées en fonction d'un jugement normatif plutôt que d'être simplement descriptives.

## Stratégie de recherche, critères d'admissibilité et sélection des études

La méthode utilisée pour cette revue de littérature s'appuie sur les directives de PRISMA-ScR (33). L'équipe de recherche a effectué une recherche documentaire extensive jusqu'en novembre 2022 dans les bases de données suivantes : Medline, CINAHL, PsycINFO, Scopus, Cochrane Library et PubMed. La stratégie de recherche pour consulter ces dernières a été élaborée avec l'aide d'une bibliothécaire universitaire<sup>3</sup>. Les cinq groupes de mots-clés<sup>4</sup> utilisés sont les suivants : 1) patients, publics, citoyens; 2) données de santé, données médicales, utilisations des données, partage des données; 3) attitudes, perspectives, opinion, position; 4) information, transparence, communication, dissémination, sensibilisation, notification et éducation; et 5) recherche, utilisations secondaires, système de santé apprenant. Enfin, aucun texte n'a été exclu eu égard à l'année, le type ou du lieu de publication.

## Extraction des données et analyse

L'extraction, l'organisation et l'analyse des études incluses dans la revue de littérature ont été réalisées en utilisant le logiciel Nvivo 11 pro. De façon simultanée, les personnes effectuant la révision ont codé des échantillons de textes et, ensuite, ont comparé, en équipe, leurs résultats pour évaluer la cohérence de l'extraction des données. Le processus a été répété jusqu'au moment où elles sont arrivées à des résultats suffisamment similaires. Au travers de ces processus itératifs de codage, quatre thèmes ont émergé, dont celui à l'étude dans le présent article : les impacts de la transparence. Les extraits ont été codés une première fois (AC) puis codés une deuxième fois (EB) à la suite d'une analyse de tous ces extraits. Les perspectives des patients et des membres du public ressortaient du lot dans les extraits codés (41 % et 34 % respectivement); nous leur avons donc porté une attention particulière. Dans le texte, les mentions explicites des parties prenantes, qui incluent les patients et les membres du public, font référence à toutes celles présentes dans le corpus. La liste de ces parties prenantes se situe à la fin du tableau 1.

<sup>1</sup> Au sein d'une communication, la transparence peut être absente, partiellement présente, déficitaire ou même surabondante. Dans l'article, ces nuances n'ont pas été différenciées. On utilisera ainsi les expressions « manque de transparence », « absence de transparence » ou « déficit de transparence » de manière équivalente dans le texte.

<sup>2</sup> Les préjudices ont été définis comme des impacts négatifs qui concernent une personne ou un groupe de personnes.

<sup>3</sup> Les équations issues du plan de concept sont présentées à l'Annexe 1.

<sup>4</sup> Pour chaque concept, une liste de synonymes a été élaborée. Les synonymes ont été intégrés aux équations des requêtes dans les banques de données.

## RÉSULTATS DE RECHERCHE

Dans un précédent article, nous avons présenté schématiquement à l'aide de la première figure le processus de sélection des textes (23). Au total, 2 964 textes ont été trouvés après les recherches dans les bases de données (sans les doublons). Le filtrage des titres et des résumés a réduit le corpus à 518 études pour une revue complète de ces dernières par l'équipe de recherche. Au total, 152 études respectaient les critères de sélection, dont 13 articles de revues de littérature. Le survol manuel des références des études incluses dans la revue a permis d'ajouter 26 nouvelles études. Finalement, des 178 textes inclus, seulement 124 textes ont été revus aux fins de la présente revue de littérature, puisque 54 textes n'incluaient pas de thématiques répondant aux questions de recherche de cet article.

### Revue bibliographique

Le tableau 1 présente les principales caractéristiques des textes inclus dans la revue de littérature. Les caractéristiques complètes des textes sont présentées à l'Annexe 2.

**Tableau 1 : Caractéristiques des textes inclus dans la revue de littérature sur les impacts (n=124)**

Caractéristiques des textes	Textes, n (%)
<b>Années de publication</b>	
2002-2006	5 (4 %)
2007-2017	57 (46 %)
2018	9 (7 %)
2019	22 (18 %)
2020	18 (15 %)
2021	13 (10 %)
<b>Continents où l'étude a été réalisée <sup>a</sup></b>	
Amérique du Nord	66 (53 %)
Europe	42 (34 %)
Asie	3 (2 %)
Océanie	3 (2 %)
Afrique	3 (2 %)
Internationale	7 (6 %)
<b>Type de méthodologie <sup>b</sup></b>	
Qualitative	71 (57 %)
Quantitative	34 (27 %)
Approche mixte	5 (4 %)
Papier d'opinion	6 (5 %)
Politiques publiques et lois	8 (6 %)
<b>Perspectives présentes dans l'étude <sup>c</sup></b>	
Public	51 (41 %)
Patients	42 (34 %)
Recherche	24 (19 %)
Droit et politique	5 (4 %)
Éthiciens	1 (1 %)
Soins de la santé	9 (7 %)
Informatique de la santé	2 (2 %)

Non mutuellement exclusif.

<sup>a</sup> Amérique du Nord : Canada et États-Unis. Europe : Grande-Bretagne, Islande, Irlande, Suède, Italie, Allemagne, Danemark, Suisse, Pays-Bas, Belgique, France et Finlande. Asie : Arabie Saoudite, Taïwan, Chine, Inde, Japon et Singapour. Océanie : Nouvelle-Zélande et Australie. Afrique : Ghana, Ouganda, Zambie et Kenya. Internationale : études à plusieurs pays.

<sup>b</sup> Qualitatif : ateliers de travail, entrevues, groupes de discussion, conseils et panels. Quantitatif : sondages ou Delphi. Approche mixte : combinaison de qualitatif et de quantitatif. Énoncé d'opinion : commentaire, réponse à un autre article d'opinion ou perspective éthique. Droit et politique : cadre éthique, juridique ou de gouvernance, recommandations ou autres politiques publiques.

<sup>c</sup> Public : Peuples autochtones, groupes minoritaires, personnes âgées, aveugles, malvoyantes et utilisatrices précoces de technologies émergentes. Patients : maladies rares, cancer, cardiaque, maladie de Parkinson, santé mentale, pédiatrie (parents et familles) et représentants d'organisations de patients. Recherche : participants à la recherche, étudiants, chercheurs, chercheurs en santé publique, personne impliquée dans le recrutement, bailleurs de fonds, investigateurs, personnel scientifique, employeurs et gestionnaires d'infrastructures de données, experts en gouvernance de la recherche. Droit et politique : décideurs politiques, professionnels du droit et personnel chargé de la réglementation. Éthique : éthiciens et membres de comités d'éthique de la recherche. Soins de santé : professionnels de la santé, gestionnaires de la santé. Informatique de la santé et informatique : experts en santé en ligne, concepteurs d'appareils/de logiciels, experts en partage de données.

## RÉSULTATS

### Sommaire des résultats

Dans les textes analysés, les mentions d'impacts positifs de la transparence étaient plus nombreuses que les mentions d'impacts négatifs. Parmi les impacts positifs recensés, plusieurs grands thèmes se démarquaient comme la réciprocité, le respect, l'autonomie et l'équité. Les impacts négatifs mentionnés étaient pour leur part de deux ordres : les impacts négatifs associés à la transparence et ceux associés à son insuffisance. Notamment, les impacts négatifs que sont le manque de compréhension générale et de connaissances spécifiques ainsi que le climat de méfiance ont été relevés de l'analyse dans le cas d'un défaut de transparence. Enfin, d'autres éléments n'ont pas été identifiés comme étant négatifs ou positifs par les parties prenantes, mais ils permettent d'améliorer la compréhension des attentes de la population. Ces éléments, insuffisants en nombre et périphériques à la question de recherche, ont toutefois été omis des résultats, puisqu'il s'agissait d'éléments externes au domaine d'application du jugement normatif sur la désirabilité des impacts.

### Impacts positifs de la transparence

Les impacts positifs ont été classés en six thèmes séparés dans deux tableaux. Le tableau 2 (ci-dessous) présente succinctement les impacts positifs liés à la transparence sous quatre grands thèmes appuyés par des citations représentatives. Le tableau 3 (présenté plus loin) regroupe les facteurs positifs d'impact qui émergeaient des perspectives

sous les deux derniers thèmes, soit la confiance et l'acceptabilité sociale. Effectivement, pour ces thèmes, l'attention des membres du public était portée davantage sur les facteurs positifs d'impact de la communication plutôt que sur les impacts positifs. À la lumière de ces résultats, la transparence (incluant l'éducation et la sensibilisation) semble prometteuse pour susciter la confiance (34-58) et être une condition nécessaire à l'acceptabilité sociale (34,43,53,57-78) pour les parties prenantes, particulièrement pour les membres du public.

**Tableau 2 : Objectifs et impacts positifs de la transparence**

Objectifs	Identification et description des impacts positifs par les parties prenantes. L'information :	Citations représentatives
Sensibilisation, éducation et participation (34,37,40,43,46,50,53,57-79)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favorise des consentements plus éclairés (37,40,59,64,79)</li> <li>• Augmente la participation, entre autres, par la familiarisation avec les acteurs impliqués (46,50,68,77)</li> </ul>	<p>« Nos participants ont clairement indiqué que des outils éducatifs doivent être développés afin de permettre aux citoyens, y compris ceux qui n'ont aucune expérience préalable de la recherche utilisant des données sur la santé, de comprendre les différentes caractéristiques de cette recherche. Les outils éducatifs peuvent favoriser les choix de consentement éclairé des personnes et accroître leur volonté de partager leurs données pour la recherche (37). »</p> <p>« La sensibilisation du public a donc été considérée comme essentielle pour garantir la confiance du public. Ainsi, la transparence et l'engagement public ont été largement considérés comme des opportunités de sensibilisation ou d'information (ou même de relations publiques) (34). »</p>
Réciprocité continue (34-54,61,63,65,68,75,80-90)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Consolide la relation pour le long terme (63,84,86,88)</li> <li>• Améliore les bénéfices mutuels et l'acceptabilité sociale (39,65,68,85,91)</li> <li>• Accroît et reconnaît l'engagement citoyen au travers du temps (34-54,68,75,80-84,88,89)</li> <li>• Augmente l'inclusion<sup>5</sup> (61,63,87)</li> </ul>	<p>« Notre recherche indique que la réciprocité peut être considérée comme un mode de traitement d'une série de questions clés dans le domaine des biobanques, telles que la protection de la vie privée et les préoccupations quant à l'avenir à long terme des biobanques. Les publics non initiés et les participants aux biobanques s'appuient sur des notions de réciprocité individuelle et communautaire comme facteurs des conditions de participation et comme moyens de garder le contrôle du processus de recherche en établissant une relation continue et à long terme entre les participants, les chercheurs et la société (88). »</p> <p>« Le consensus actuel parmi les chercheurs et les décideurs est que le retour des résultats sommaires aux participants à l'étude est indiqué sur le plan éthique, témoigne du respect et donne un sens et une pertinence à la participation (89). »</p>
Respect, autonomie et équité (34,43,45,47,49,52,60,61,88-90,92-98)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Favorise l'exercice de leurs droits et recours (45,49,52,88,94-97)</li> </ul>	<p>« Comme pour d'autres résultats [13], nos participants ont toutefois souligné que la divulgation des pratiques de partage des données était importante pour prendre une décision véritablement éclairée et respecter les principes éthiques fondamentaux d'autonomie et de respect des participants (52). »</p>
Bénéfices personnels (35,49,72,79,88,95,97,99-101)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Satisfait la curiosité ou d'autres intérêts personnels (49,72,88,95,97,101)</li> <li>• Améliore la santé ou le contrôle sur celle-ci (35,79,88,97,99,100)</li> </ul>	<p>« Une autre chose qui aurait été sympa de récupérer est l'analyse de ce qu'ils ont trouvé dans l'ensemble de la recherche. J'aimerais bien connaître les tendances et savoir à quoi servent les résultats en ce moment, ce genre de choses ; ce serait tellement intéressant de le savoir (88). » (Royaume-Uni, FG3, participant(e) à la UK Biobank)</p>

Dans le cas des bénéfices personnels, deux « sous-impacts »<sup>6</sup> liés à des formes de communication qui pourraient améliorer la santé des participants ont émergé : la communication de découvertes fortuites et le partage d'informations entre intervenants de la santé. Les personnes participant aux recherches mentionnaient souvent ces aspects, bien qu'ils sortent du champ des utilisations secondaires à proprement parler. En premier lieu, une découverte fortuite au sujet d'un patient pourrait améliorer sa santé, puisque ces nouvelles informations pourraient modifier son suivi médical ou amener à prodiguer des soins plus adéquats (63,67,70,100,103). Deuxièmement, le partage d'informations entre les intervenants pourrait améliorer la sécurité des soins et des traitements, puisque chacun aurait un meilleur aperçu global de la santé du patient (93,102). Les patientes et patients tireraient profit directement ou indirectement du partage d'informations sans pourtant connaître leur existence.

Aussi, les membres du public ont souvent souligné l'importance du processus d'information et de consentement. Cependant, l'analyse des résultats ne permet pas de préciser comment l'éducation et la sensibilisation amélioreraient et préserveraient le caractère éclairé du consentement, particulièrement pour des approches alternatives au mode de consentement individuel<sup>7</sup>. D'ailleurs, les participants des populations autochtones marquaient l'importance de la communication pour la réciprocité des relations. La mise en place de processus d'information continu émergeait comme un moyen qui favorisait le respect de cette valeur présente dans les perspectives autochtones représentées dans la documentation (63,101,103).

<sup>5</sup> Ici, nous faisons notamment référence à l'inclusion des groupes marginalisés et des peuples autochtones.

<sup>6</sup> Ils ont été omis du tableau 3.

<sup>7</sup> Ce qui réfère, par exemple, aux modes de consentement dynamique ou de type « méta » tels qu'expliqués dans l'article de Cumyn et ses collègues (37).

## Acceptabilité sociale et confiance

Dans la littérature recensée, plusieurs discours portaient sur l’acceptabilité sociale des utilisations secondaires et sur la confiance du public. Ils rapportaient une forte association entre communications transparentes et deux impacts positifs, l’acceptabilité sociale et la confiance, qui sont des effets escomptés de la transparence (23,24,34-37,39,41-45,47,48,50-53,55-57,60,61,64,65,67,69,71-74,78,86,92,103-118). Les participants à la recherche et les membres du public mentionnaient principalement les facteurs d’impact qui influenceraient positivement ces thèmes. Sous les thèmes de l’acceptabilité sociale et de la confiance, le tableau 3 présente les facteurs d’impact positifs qui contribueraient à l’atteinte des objectifs de la transparence.

**Tableau 3: Objectifs et facteurs d’impacts positifs de la transparence**

Objectifs	Facteurs positifs d’impact identifiés par les parties prenantes	Citations représentatives
Acceptabilité sociale (24,34,37,41,43-45,48,50-52,55-57,60,61,64,65,67,69,72,73, 90,92,104-117)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuité de la communication (24,37,57,61)</li> <li>• Mise en place de programmes d’éducation et de sensibilisation (37,41,52,64,73,90,92,104-109)</li> <li>• Réassurance en communiquant sur (34,41,43,48,50,51,56,57,60,64,67,69,72,105, 110-114) :                             <ul style="list-style-type: none"> <li>○ les mesures de protection des données (34,41,43,48,51,57,60,64,111-113,119)</li> <li>○ le respect des conditions de consentement (56,72,113)</li> <li>○ les informations sur les parties impliquées et les utilisations au-delà de la santé (50,67,69,114)</li> </ul> </li> <li>• Perception d’un équilibre entre bénéfices sociaux et respect des individus (43-45,55,65,90,113,115-117)</li> </ul>	<p>« Nos résultats confirment des travaux antérieurs suggérant que la fourniture d’informations sur la recherche et la sécurité des données et l’assurance d’une dépersonnalisation conduisent à un soutien accru du public quant à la réutilisation des données de santé sans consentement explicite [...] (64). »</p> <p>« Le partage des DPI [données individuelles des participant(e)s] est susceptible de devenir plus acceptable si les processus sont planifiés et décrits de manière équitable et si les hypothèses sous-jacentes sont expliquées, en respectant les droits des participants aux essais et en honorant leurs efforts, en maximisant la valeur de leurs données (116). »</p>
Confiance (23,24,35-37,39,41-43,47,50,52,53,56,57,61,65, 71,74,78,86,103,118)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuité de la communication (24,37,57,61,65,78,86,118) et diversité des modalités de communication (23,52,57)</li> <li>• Déclaration de qui a accès à leurs données et les motivations d’utilisation (objectifs de recherche) (37,39,43)</li> <li>• Mise en place d’approches alternatives au mode de consentement individuel<sup>8</sup> (35-37,42,47,50,53,65,71,74,103,120,121)</li> <li>• Appui d’experts indépendants ou de personnalités publiques (41,42,56)</li> </ul>	<p>« [...] plusieurs parties prenantes plus ou moins expérimentées dans le domaine de la recherche ont souligné l’importance d’un retour régulier d’information aux communautés sur les activités de partage de données au fil du temps (65). »</p> <p>« Dans ce contexte, le système électronique a été considéré comme particulièrement utile [...], ce qui peut également améliorer la confiance et l’engagement du public dans la recherche [...] (50). »</p>

Le précédent tableau énumère plusieurs facteurs qui semblent susciter et maintenir l’acceptabilité sociale et la confiance envers les utilisations secondaires. Notamment, la communication d’informations et, surtout, sa continuité dans le temps ressortent du lot. Elles étaient perçues comme des marques de respect à l’égard des membres du public (35,37,47,50,61,65,71,74). De plus, deux autres éléments d’ordre secondaire, omis du tableau, paraissent favoriser l’acceptabilité sociale et la confiance : la connaissance sommaire de l’émetteur et la présence d’une relation existante. Si des membres du public avaient des informations sur l’émetteur de l’information ou avaient, au préalable, une relation positive avec ce dernier, alors ils étaient plus disposés à lui faire confiance (41,45,122).

L’équilibre entre les bénéfices sociaux et le respect des membres du public apparaît comme étant une condition à l’acceptabilité sociale (43-45,55,65,113,115-117). L’adoption d’un mode de consentement élargi ou présumé exemplifie bien ce résultat. Si un mode de consentement élargi ou présumé était adopté, la transparence viendrait contrebalancer une potentielle atteinte aux droits individuels (35-37,42,47,53,65,71,71,74,103). Effectivement, pour le public, ce mode de consentement semblait plus acceptable, puisqu’il assurait une plus grande utilisation des ressources pour les bénéfices sociaux tout en validant l’acceptabilité des utilisations secondaires par un mode de consentement économe en ressources.

## Impacts négatifs de la transparence

Des impacts négatifs de deux natures sont principalement ressortis de l’analyse : 1) les impacts dus à la surabondance d’informations (43,44,55,72,107,123,124); et 2) les impacts potentiels sur la vie privée (34,55,107,125). Les impacts potentiels sur la vie privée ont été catégorisés comme des sous-types d’impacts d’une catégorie plus générale, celle des préjudices. Quant aux autres types d’impacts négatifs, de multiples facteurs d’impact leur sont associés par les parties consultées. Le tableau 4 présente ces impacts négatifs, les facteurs d’impact associés avec des citations représentatives des extraits analysés. Il s’avère possible que les facteurs d’impact de la première catégorie (ex. : désengagement) puissent influencer les impacts de la seconde catégorie (ex. : diminution de l’acceptabilité sociale). Autrement dit, les facteurs d’impact associés au

<sup>8</sup> Id.

désengagement ou à la diminution de la participation pourraient entraîner une diminution de l'acceptabilité sociale. Seules les associations entre les types d'impacts négatifs et les facteurs d'impact rapportées par les parties prenantes ont été mentionnées dans le tableau.

**Tableau 4 : Impacts négatifs et facteurs d'impact associés à la transparence**

Impacts négatifs	Facteurs d'impact identifiés par les parties prenantes	Citations représentatives
Désengagement, diminution de la participation et refus de participer (34,37,44,55,107,125-129)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Absence ou informations insuffisantes sur la robustesse des structures de gouvernance (34,126-128)</li> <li>Surabondance d'informations (44,55,72,107,123)</li> </ul>	<p>« Les participants ont fait part de leurs préoccupations non seulement quant à la solidité des réglementations et des politiques, mais aussi quant à la manière dont elles sont communiquées au public, ce qui peut avoir un impact négatif sur l'adhésion des patients (128). »</p> <p>« Les participants qui ont choisi de commenter cette question (n=116) ont dit des choses telles que : "trop long, cela réduirait la compréhension et la participation", [...]. De nombreuses personnes interrogées ont fait remarquer que si toutes les informations pertinentes étaient mises à leur disposition d'une manière ou d'une autre, elles se sentiraient à l'aise (125). »</p>
Diminution de l'acceptabilité sociale (34,41,43,54,55,71,79,108,109,124,130)	<ul style="list-style-type: none"> <li>Communication à propos d'un usage abusif ou répréhensible d'un(e) acteur(-trice) en particulier du secteur privé (34,71,79,108,130)</li> <li>Préoccupations qui entourent la vie privée et la sécurité des données (41,54,55,109,131)</li> <li>activités de mésinformation, désinformation ou malinformation<sup>9</sup> (43,124)</li> </ul>	<p>« "Une fois que vous avez donné vos données, vous ne pouvez pas les récupérer." L'impression qui s'en dégage est qu'il s'agit principalement de préoccupations liées à la sécurité des données et à la question de savoir qui d'autre que le chercheur peut avoir accès aux données d'une personne (54). »</p> <p>« Je pense que les patients ne sont pas bien informés et que certains domaines pourraient être détruits s'il n'y avait pas d'informations objectives. Vous savez, en ce moment, il y a beaucoup de nouvelles, par exemple, qui montrent des données ou des photos de personnes qui sont fournies sur Internet parce qu'elles ont été retirées des nuages ou autres (124). »</p>

La surabondance d'informations s'avère susceptible d'engendrer des effets contreproductifs comme la persistance ou l'aggravation de préoccupations diverses (anxiété, peur) auxquelles aucune réponse n'a été apportée (44,55,72,107,123). Le propos de l'un des participants de De Vries et son équipe résume bien le problème d'un surplus d'informations : « Si vous expliquez vraiment tout à tout le monde, la probabilité qu'une petite chose irrationnelle vienne titiller tout le monde est très élevée. [...] Donc, vous savez, c'est vraiment difficile parce que lorsque vous commencez à poser des questions, vous commencez à faire peur aux gens [...] (47, p.1945). » Ainsi, dans certains contextes, la surabondance d'informations pourrait avoir des impacts négatifs plus significatifs que le manque de transparence. Ces impacts explicitent les risques d'impacts négatifs en faisant preuve de transparence de manière raisonnable ou excessive. Il y a donc des risques associés à l'exercice d'une communication transparente en regard des perceptions des membres du public des impacts de cette communication.

Un excès de sollicitation dû à un mode de consentement particulier peut également entraîner des impacts négatifs. En effet, la sollicitation excessive que pourraient occasionner des approches alternatives au consentement spécifique<sup>10</sup> serait un facteur de désengagement pour les membres du public (37,47,54,68,74,104,107,125,133). Une sollicitation excessive sous ces formes susciterait des émotions telles que des craintes ou de l'irritation causée par le fait d'être sursollicité à nouveau (107,125). Également, « [les] autorisations de consentement pour chaque étude future constitueraient une charge trop lourde pour eux [la plupart des participants] et pour leurs médecins » rapportent Mamo et ses collègues (1, p.926). Cette charge impliquerait des formes de transparence plus exigeantes en ressources. Par exemple, il serait nécessaire d'informer davantage les patients, notamment sur chaque étude à laquelle ils doivent consentir. Ce résultat périphérique à la transparence des utilisations secondaires est digne de mention..

Le tableau 5 présente les types de préjudices dans un sens large. Dans la plupart des cas, la communication d'informations ne semblait pas susceptible de causer un préjudice aux membres du public. La plupart des études restent spéculatives plutôt que de rapporter des effets avérés. Elles rapportaient principalement les impacts d'informer les membres du public d'un risque possible ou existant de préjudice (ex. : atteinte à la vie privée, stigmatisation...) quant aux utilisations secondaires (43,55,64,68,74,81). Entre autres, le sentiment d'être surveillé et la peur d'une forme de surveillance préoccupaient les membres du public consultés (34,56,118,126). Il n'était pas seulement question des impacts d'informer le public de certains risques de préjudices. Même sans excès, la communication d'informations à la population peut générer des impacts psychologiques négatifs, particulièrement lorsque ces informations sont sensibles, que leur transmission n'a pas été demandée ou que les membres du public ne sont pas en mesure de les comprendre.

<sup>9</sup> Ces 3 formes d'activités sont à différencier (132). La mésinformation implique la diffusion de fausses informations sans mauvaises intentions. La désinformation fait référence à la diffusion de fausses informations « dans l'intention de contrôler ou de duper des personnes ou des groupes ». La *malinformation* correspond à la diffusion d'information qui repose sur des faits, mais de manière généralement exagérée afin de tromper les récepteurs ou de causer des préjudices.

<sup>10</sup> Voir note 4.



Tableau 5 : Préjudices potentiels liés au retour d'informations

Préjudices potentiels	Descriptions	Citations représentatives
Atteinte à la vie privée (34,39,54,56,72,74,81,118,126,128,134,135)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiment d'atteinte à l'intimité et à la vie familiale (34,39,54,56,72,74,81,118,126,128,134)</li> <li>• Crainte d'être surveillé (34,56,118,126)</li> <li>• Crainte d'infraction du secret de l'information relative à la santé ou violation de la confidentialité (81)</li> </ul>	<p>« Seule une minorité a reconnu que l'obtention d'informations individuelles améliorera la compréhension de la maladie et de la santé (20 %), ou favorisera un mode de vie sain (24 %). Enfin, deux tiers (66 %) ont convenu que les informations sur les variations génétiques individuelles peuvent influencer le montant des primes d'assurance. De plus, beaucoup (81 %) sont d'accord pour dire que de telles informations peuvent effrayer les participants (81). »</p> <p>« [...] : “[Il] ne serait pas acceptable de voir les messages qu'ils envoient à la famille par exemple”. “savoir que votre grand-mère pourrait être en danger d'exclusion sociale donne l'impression qu'elle est constamment surveillée” et “cela ressemble à une violation de la vie privée (56).” »</p>
Stigmatisation (9,57,58,102)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Risque d'aggraver la stigmatisation (39,88,136)</li> <li>• Atteinte au sacré ou au patrimoine culturel (87)</li> </ul>	<p>« Les données et les recherches secondaires sur des sujets tels que la prévalence de la maladie et le statut socioéconomique pouvaient accroître la stigmatisation lorsque les résultats étaient présentés de manière insensible ou lorsque les utilisateurs secondaires avaient des intérêts particuliers (136). »</p> <p>« Les décideurs fédéraux doivent être conscients que le patrimoine culturel tribal comprend plusieurs éléments distincts, tels que les connaissances, la technologie, les arts, la médecine et les ressources génétiques, et chacun de ces éléments peut être considéré comme ayant une valeur sacrée, ce qui signifie qu'une divulgation publique et non autorisée nuirait à la tribu (87). »</p>
Impacts psychologiques (35,75,137,138)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Préoccupations liées aux découvertes fortuites et sur le secret lié à la santé (35,75,137,138)</li> </ul>	<p>« Les participants craignaient que le fait de divulguer des découvertes fortuites qu'ils ne pouvaient pas interpréter à l'heure actuelle n'engendre une anxiété excessive chez les patients, ainsi qu'une frustration pour eux-mêmes. Cette frustration était aggravée lorsqu'aucun résultat n'expliquait le phénotype pour lequel les patients demandaient un test (137). »</p>

Les retours de résultats individuels, envers lesquels les membres du public expriment un intérêt particulier, illustrent bien les enjeux d'information autour de la question (23,40,81,96,97,139,140). Or, leurs avis peuvent changer lorsque les ressources nécessaires et les conséquences sur d'autres enjeux (ex. : une plus faible innovation, des retards dans l'avancement des connaissances) sont expliquées auparavant (23,48,95,99). De plus, la documentation consultée exprimait une position assez ferme contre la divulgation de retours individuels qui ne sont pas cliniquement pertinents ou scientifiquement validés (39,68,81,95,137,139). Les experts(-es), concepteurs(-trices) de logiciels (personnes liées à l'informatique de la santé), professionnels(-les) de la santé, et même les membres du public convergent vers cette position. Certains membres du public percevaient ces retours comme des sources de préoccupations et des risques de stigmatisation. Certes, il existe certaines divergences internes par rapport à l'implantation d'une telle politique de non-divulgation. Par exemple, les points de vue sont divergents par rapport aux risques cliniques. Les tensions concernent principalement les effets de l'omission de ces résultats sur la prestation de soins, notamment l'augmentation ou la diminution des risques cliniques (137).

La justification d'une telle politique de non-divulgation se résume en deux volets. Tout d'abord, les retours d'informations individuels favoriseraient la surabondance d'informations et seraient donc source d'inquiétudes pour les patients. Enfin, ces retours peuvent créer un risque de mauvais diagnostics ou de traitements (81,99,137). Cette position sur les retours individuels inclut les découvertes fortuites qui s'avèrent déjà bien balisées par différents cadres normatifs tels que la politique des trois Conseils du gouvernement fédéral canadien (141). Les résultats en la matière n'ont donc pas fait l'objet d'une analyse approfondie dans cet article.

### Impacts négatifs d'un manque de transparence

Dans les textes analysés, les chercheurs et les participants à la recherche ont mentionné des impacts d'un manque de transparence qui, parmi ceux recensés, étaient majoritairement négatifs. Le tableau 6 synthétise différents facteurs d'impact associés à ces huit types d'impacts négatifs avec des citations clés pour les illustrer. Une majorité d'impacts négatifs est associée à une insuffisance de la communication d'informations.

**Tableau 6 : Impacts négatifs d'un manque de transparence, facteurs d'impact associés et citations représentatives**

Impacts négatifs	Facteurs négatifs d'impact identifiés par les parties prenantes. Le manque d'information est associé à :	Citations représentatives
Manque de compréhension générale et de connaissances (24,34,44,48,50,63,69-072,80,84,104,107,108,118,122,129,140,142-147)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Déficit d'information entourant l'accès et le partage de données :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ comment et qui a accès aux données (34,104,108,122,147)</li> <li>○ sécurité des données (107,108,122,140)</li> <li>○ objectifs particuliers de la recherche (107,108,122,140)</li> <li>○ motivations à coupler les données (107,108,122,140)</li> </ul> </li> <li>• Invisibilité des bénéficiaires :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ ignorance des avancées cliniques, développements technologiques et contribution à sa communauté (44,63,72,80,107,142)</li> <li>○ ignorance au fait que les activités de recherche respectent les conditions du consentement (63,69,107)</li> </ul> </li> </ul>	<p>« La confusion répétée quant à la nature et à l'objectif de la recherche fondée sur des données couplées à l'échelle de la population (c.-à-d. distincte des analyses dans lesquelles les données sont couplées pour éclairer les soins cliniques d'une personne) suggère que le sujet est difficile à comprendre et que le grand public ontarien est actuellement peu sensibilisé à la recherche fondée sur des données administratives couplées sur la santé (24). »</p> <p>« Les suggestions varient et mettent l'accent sur l'accès aux résultats, au moins pour l'individu, étant donné que les résultats de la collecte d'échantillons biologiques dans le cadre de la recherche et des soins médicaux antérieurs n'ont pas été partagés de manière cohérente et parfois jamais avec les membres de la communauté (63). »</p>
Diminution de l'agentivité (70,80,130,148,149)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Pas de contrôle sur les utilisations secondaires contrairement aux croyances des patient(e)s (80,148,149)</li> <li>• Ignorance des opportunités et des moyens d'exercer leurs droits ou de les protéger (70,130)</li> </ul>	« Cela soulève deux questions : d'abord, les gens n'exercent probablement pas leurs droits, ou les possibilités de concrétiser leur choix ne sont pas présentes ou connues d'eux (130). »
Maintien ou aggravation d'une iniquité (34,82,87,102,124,150)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentiment d'un manque de réciprocité (34,82,124)</li> <li>• Répartition inégale envers les groupes et les populations défavorisés aux avantages de la recherche (87,102,150)</li> <li>• Perception de maintien d'injustices envers des communautés ou des groupes précis, dont les peuples autochtones (87,102,150)</li> </ul>	« Une question de justice liée au partage des avantages concerne l'accès des groupes et des populations défavorisés aux avantages de la recherche. Leurs membres peuvent être mis en danger par la participation (par exemple, en raison de la perte de la vie privée) et ne pas être en mesure de bénéficier des connaissances générées (102). »
Maintien du climat de méfiance (24,34,43-45,49,50,65,69,70,74,80,101,107,129,138,142,143,151,152)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Maintien d'un manque de confiance (34,43,45,49,65,69,74,80,101,107,129,138,142,143,151)</li> <li>• Maintien d'un manque de compréhension générale (24,44,50,70,74,143,152)</li> </ul>	« Ici, l'aliénation du public a été alimentée non pas par le profit en soi (voir également Aitken et al. 2016), mais par un manque de transparence et d'engagement dans les délibérations sur "l'éthique de l'investissement" et l'innovation (Marris 2015, Muniesa 2017) de ces ensembles de données (142). »
Diminution de la participation (55,67,84,87,129,142,145,153)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Manque d'intérêt et de volonté à participer (55,67,84,129,142,145,153)</li> <li>• Manque d'opportunités de réciprocité (84,87,129), par exemple l'absence ou l'insuffisance de rencontres physiques pour poser des questions (129)</li> </ul>	« Plus précisément, comme on l'a vu ci-dessus, les participants ont souligné que la perte de confiance causée par le manque de transparence réduirait la volonté de consentement des donateurs et limiterait donc les dons. Mais si vous n'avez pas cette confiance, vous n'obtiendrez pas la recherche ou les chiffres dont vous avez besoin (55). »

Un déficit actuel de compréhension générale à propos des utilisations secondaires a été identifié dans plusieurs articles analysés. La revue de littérature systématique de Cumyn et al. (23) corrobore ce constat : la population comprend mal le principe de l'utilisation secondaire des données et a peu de connaissances spécifiques à ce sujet. Ce défaut semble générer plusieurs confusions qui pourraient altérer le caractère éclairé du consentement (49,148,155) ou diminuer la perception de légitimité des utilisations secondaires (34). Chez les membres du public, la principale source de confusion était de confondre les activités de recherche et celles de prestation de soins (24,154). Ils semblaient par ailleurs avoir du mal à déterminer qui est propriétaire des données de santé (154). Concernant cette appartenance, les visions divergeaient considérablement selon qu'il s'agissait d'un don de tissu, de données produites en contexte clinique ou en contexte de recherche.

Le climat de méfiance semble lié à une perception par défaut négative de tout manque de transparence qui susciterait la crainte que le ou les acteurs en question cachent quelque chose de suspect (34,39,48,58,79,101,108,130,133,142). S'il est présent, ce climat de méfiance entretiendrait la peur de la discrimination et celle associée aux risques inconnus du développement technologique. Les possibles conflits avec des croyances ou des valeurs étaient susceptibles de soulever des émotions fortes (ex. : inquiétudes, colère). Ils se démarquaient comme contributeurs potentiels à un climat de méfiance (55,94,126,148-150,156). Il peut donc être important d'augmenter la visibilité de certains bénéficiaires des utilisations secondaires, tels que l'amélioration des soins et l'avancement des connaissances. Ainsi, les membres du public ou de sous-groupes plus précis pourraient prendre connaissance de leurs contributions au système de santé (63).

## DISCUSSION

Dans le domaine de la santé, beaucoup d'insistance est mise sur les bénéfices potentiels de la transparence. Or, ces attentes doivent respecter les limites de la transparence à engendrer ces bénéfices pour la population et sur un territoire défini, même si les meilleurs moyens étaient mis en place. Il ne faut donc pas surpondérer les résultats escomptés de la transparence, tel que le soulignent Cucciniello et ses collègues dans leur revue de littérature systématique sur la transparence dans le domaine de l'administration publique (1). Les résultats s'avèrent mitigés en matière de transparence gouvernementale qui vise des buts orientés vers le public. Cette famille de buts inclut la participation citoyenne, la légitimité, la confiance envers le gouvernement et la satisfaction de la population. Parallèlement, les discussions sur la transparence relative aux utilisations secondaires présentent cette dernière en tant que principal moyen d'assurer et maintenir l'acceptabilité sociale, un but également orienté vers les membres du public. Or, sa mise en place est sujette aux mêmes défis d'implantation concrète que la transparence gouvernementale dont fait état Cucciniello. Après trois décennies de mise en application, le succès limité de la transparence gouvernementale suggère de ne pas surévaluer les attentes de résultats envers la transparence des utilisations secondaires et d'évaluer adéquatement la stratégie choisie pour atteindre ces résultats visés.

Le rôle principal de la transparence relative aux utilisations secondaires demeure celui de servir d'instrument pour réaliser des buts civiques plutôt que de servir d'outil de persuasion gouvernemental. L'accent sur une communication transparente, présent dans les discussions en santé, ne doit pas mener à négliger cette distinction cruciale. C'est pourquoi la transparence des utilisations secondaires doit inciter à faire connaître les activités de recherche afin que les membres du public évaluent, par la suite, si elles sont acceptables socialement et sous quelles conditions. Dans son article sur l'équilibre de la confiance, Sexton souligne justement que « [l]a transparence est un point de départ pour permettre une approche commune entre les experts et le public afin de définir les limites de ce qui est socialement acceptable dans l'utilisation des données. » (1, p.326; traduction libre). Ainsi, la population sera mise au fait des activités de recherche et les chercheurs respecteront dans une certaine mesure les souhaits des membres du public. Les résultats de l'article vont en ce sens puisqu'ils contribuent à améliorer la communication sur les utilisations secondaires en présentant l'état des connaissances des facteurs d'impact et des impacts de la transparence en santé. À cet effet, le tableau 6, qui résume ces résultats, met en évidence trois niveaux possibles de transparence.

Tableau 7: Résumé des résultats

Niveau de transparence	Facteurs d'impact	Impacts sociétaux	Impacts individuels
Transparence exagérée	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Divulgarion d'usages abusifs par un acteur</li> <li>• Préoccupations au sujet de la vie privée et de la sécurité des données</li> <li>• Activités de mésinformation, de désinformation et de malinformation</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution de :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'acceptabilité sociale</li> <li>○ la participation citoyenne</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution de la confiance</li> <li>• Risque d'une augmentation de préjudices potentiels (stigmatisation, impacts psychologiques ...)</li> </ul>
Transparence optimale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Continuité de la communication</li> <li>• Mise en place de programme de sensibilisation et d'éducation et approche alternative au mode de consentement individuel</li> <li>• Perception d'un équilibre entre les bénéfices sociaux et le respect des individus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ de la sensibilisation et de l'éducation</li> <li>○ du respect des membres du public</li> <li>○ de l'acceptabilité sociale</li> <li>○ de la confiance</li> </ul> </li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Augmentation :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ de la participation</li> <li>○ du caractère éclairé des consentements</li> <li>○ de l'autonomie et de l'équité</li> <li>○ de la réciprocité</li> <li>○ des bénéfices personnels</li> </ul> </li> </ul>
Transparence sous-optimale	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Insuffisance d'information sur :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ l'accès et le partage des données</li> <li>○ les bénéfices générés</li> </ul> </li> <li>• Manque de réciprocité envers les membres du public</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution de l'acceptabilité sociale</li> <li>• Augmentation du climat de méfiance</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminution de :               <ul style="list-style-type: none"> <li>○ la compréhension générale et des connaissances</li> <li>○ l'équité</li> <li>○ l'agentivité et de la participation</li> </ul> </li> </ul>

### L'état des connaissances sur les impacts de la transparence

Les résultats soutiennent la prise de décision sur la mise en place de la communication transparente. Plus précisément, l'étude et l'intégration de certains éléments des résultats dans la communication contribueraient à perfectionner la transparence de celle-ci. La recension des écrits clarifie 3 éléments importants en la matière : 1) les impacts positifs et négatifs de la transparence; 2) les impacts négatifs du manque de transparence; et 3) les facteurs d'impact susceptibles d'influencer la transparence de la communication.

Par ailleurs, un rapport inverse, mais non uniforme est observable entre les impacts positifs de la suffisance de la transparence et les impacts négatifs de son absence. Les membres du public ont associé un accroissement de la confiance et de l'acceptabilité sociale à la transparence. À l'inverse, ils associaient la diminution de l'acceptabilité sociale et le maintien du climat de méfiance<sup>11</sup> à un manque de transparence. Toutefois, ce rapport n'est pas uniforme pour tous les impacts ou facteurs

<sup>11</sup> L'augmentation du climat de méfiance n'est pas l'inverse réel de l'augmentation de la confiance ; la diminution de la confiance le serait, mais elle est absente de nos résultats. En revanche, nous considérons raisonnable de supposer qu'un climat de méfiance serait associé à une diminution de la confiance.

d'impact rapportés. Autrement dit, chaque impact négatif associé au manque de transparence n'a pas nécessairement un impact positif associé à la suffisance de la transparence qui lui correspondrait. Il y a davantage d'impacts négatifs de la présence de transparence que d'impacts positifs issus d'un défaut de transparence. Un rapport similaire entre impacts négatifs de la suffisance de la transparence et les impacts positifs de son manque s'observe plus difficilement dans les résultats. Bien qu'il en existe possiblement d'autres, seulement deux impacts positifs associés à une diminution de l'exigence de transparence ont été identifiés, c'est-à-dire l'économie de ressources et l'amélioration de reddition de comptes. Ce faible nombre d'impacts positifs et aussi de facteurs positifs d'impact du manque de transparence n'est pas surprenant. Ces deux éléments s'avèrent peu nommés par les membres du public, puisqu'ils sont par définition peu visibles. Par conséquent, les membres du public n'ont pas pensé aux gains possibles d'une diminution de la transparence ainsi qu'aux facteurs positifs d'impacts associés.

## LIMITES ET PISTES D'EXPLORATIONS

Ces résultats pointent vers deux pistes de réflexion intéressantes qui diminueraient les limites des connaissances actuelles. Il s'agit d'une ambivalence qui persiste à propos d'un élément : quels sont les impacts positifs d'une diminution de transparence (142,143,157)?

On en connaît effectivement peu sur les impacts positifs d'une diminution de la communication transparente. Il serait intéressant de savoir de quelles manières une diminution des exigences de transparence engendrerait ces impacts positifs pour le moins méconnus. Par exemple, l'économie de ressources due à la diminution de communication transparente pourrait avoir des impacts positifs exogènes aux buts orientés vers le public (ex. : augmentation de la participation ou de la confiance). Dans le domaine de l'administration publique, on associe la transparence à une forte utilisation de ressources, et donc à une diminution de l'efficacité des gouvernements (3). Ceci doit toutefois être évalué avec soin. Les avancées technologiques permettent souvent de diminuer les ressources requises pour ce type de tâches (ex. : il est moins coûteux de générer une liste des individus ayant eu accès à un dossier électronique que de faire le même exercice pour la consultation d'un dossier papier). Néanmoins, il peut être souhaitable de mobiliser davantage de ressources à d'autres fins telles que la reddition de comptes des acteurs utilisant les données ou l'amélioration de la protection de la vie privée. Cette diminution d'exigence de transparence affecterait probablement le niveau de compréhension générale ou celui des connaissances spécifiques de la population. Cependant, cette allocation différente des ressources peut servir l'intérêt général en dépit d'une diminution dans la communication d'informations, que ce soit dans le volume ou la granularité de celles-ci.

À cet effet, la majorité du public ignore que les données de santé sont utilisées par leur gouvernement à des fins telles que la surveillance des déterminants de la santé (23,37,158). Cette situation engendre peut-être des impacts positifs non connus. Leur caractérisation aiderait potentiellement la transition vers une plus grande transparence des utilisations secondaires. Certains de ces impacts positifs pourraient être préservés au travers de la prise de décision de transparence relative à la santé. On ignore alors dans quelle mesure un accroissement de la transparence des utilisations secondaires influencerait ces impacts positifs. En revanche, les impacts négatifs d'une transparence insuffisante pourraient contrebalancer ces impacts positifs tels qu'une diminution de l'acceptabilité sociale des utilisations secondaires, puisque les membres du public perçoivent en général tout manque de transparence négativement. Cette perception suppose qu'ils soient dans une certaine mesure au fait de ce manque de transparence. L'ignorance de cette réalité pourrait alors comporter plusieurs impacts, dont ceux énoncés précédemment. Plus largement, l'ignorance des membres du public a possiblement des impacts positifs non documentés. Or, dans les sociétés démocratiques où la liberté de presse et le droit à l'information existent, cette opacité volontaire risque de briser la confiance de la population envers ses institutions si l'opacité s'avère connue des membres du public.

## CONCLUSION

La revue de littérature porte sur les impacts et les facteurs d'impact de la transparence tels que perçus par les parties prenantes. Les résultats ne sont donc pas à confondre avec une analyse empirique de la transparence, puisque le corpus analysé comprenait une forte proportion d'articles à méthodologie qualitative (57 %) et mixte (4 %). La capacité des parties prenantes consultées à anticiper les chaînes complexes d'impacts déclenchés par des actes communicationnels ainsi que leurs compréhensions et leurs connaissances s'avèrent limitées. Néanmoins, les résultats informent, dans une certaine mesure, en quoi consistent les impacts et les facteurs d'impact de la transparence en matière d'utilisations secondaires des données de santé pour la recherche.

Différents gouvernements occidentaux entament un virage vers davantage d'utilisations secondaires des données de leurs populations. Cette valorisation à grande échelle des données de santé nécessite évidemment une réflexion qui inclut les perspectives citoyennes. L'inclusion des citoyens diminue les risques d'opacité de la communication, et donc également, dans une certaine mesure, les risques d'une perte d'autonomie sur les activités réalisées avec leurs données de santé. La transparence optimale, qui implique une communication d'informations pertinentes à un destinataire, possède une utilité sociale qui reste cruciale dans la mise en œuvre des décisions de société. La revue de littérature a permis d'avancer dans cette direction. Les prochaines étapes de la recherche auraient pour objectif d'analyser les impacts réels de la transparence des utilisations secondaires. Par exemple, des conséquences inattendues de la transparence ou de l'opacité de la communication d'informations risquent d'être identifiées. Il en est de même pour d'autres éléments extrinsèques aux actes communicationnels qui influenceraient sur la transparence et les perceptions de cette dernière par les parties prenantes tels que des valeurs présentes partagées par la population. De cette manière, la performance de la transparence dans l'atteinte des buts orientés vers le public pourra être évaluée et pourra également améliorer la compréhension des mécanismes sous-jacents.

**Reçu/Received:** 25/09/2023**Remerciements**

Les autrices et auteurs aimeraient remercier le professeur Daniel Caron pour son éclairage sur le concept de transparence. Nous aimerions également remercier Frédérique Lévesque pour sa contribution au processus de sélection des textes et Timothy Bédard pour son travail dans le codage des textes. Ce travail était soutenu par la Chaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke.

**Conflits d'intérêts**

Aucun à déclarer

**Publié/Published:** 21/06/2024**Acknowledgements**

The authors would like to thank Professor Daniel Caron for his insight into the concept of transparency. We would also like to thank Frédérique Lévesque for her contribution to the text selection process and Timothy Bédard for his work in coding the texts. This work was supported by the Chaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke.

**Conflicts of Interest**

None to declare

**Édition/Editors:** Antoine Boudreau LeBlanc & Aliya Afddal

Les éditeurs suivent les recommandations et les procédures décrites dans le [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#) de COPE. Plus précisément, ils travaillent pour s'assurer des plus hautes normes éthiques de la publication, y compris l'identification et la gestion des conflits d'intérêts (pour les éditeurs et pour les auteurs), la juste évaluation des manuscrits et la publication de manuscrits qui répondent aux normes d'excellence de la revue.

The editors follow the recommendations and procedures outlined in the COPE [Code of Conduct and Best Practice Guidelines for Journal Editors](#). Specifically, the editors will work to ensure the highest ethical standards of publication, including: the identification and management of conflicts of interest (for editors and for authors), the fair evaluation of manuscripts, and the publication of manuscripts that meet the journal's standards of excellence.

**Évaluation/Peer-Review:** Émilie Dionne & Yann Joly

Les recommandations des évaluateurs externes sont prises en considération de façon sérieuse par les éditeurs et les auteurs dans la préparation des manuscrits pour publication. Toutefois, être nommé comme évaluateurs n'indique pas nécessairement l'approbation de ce manuscrit. Les éditeurs de la [Revue canadienne de bioéthique](#) assument la responsabilité entière de l'acceptation finale et de la publication d'un article.

Reviewer evaluations are given serious consideration by the editors and authors in the preparation of manuscripts for publication. Nonetheless, being named as a reviewer does not necessarily denote approval of a manuscript; the editors of [Canadian Journal of Bioethics](#) take full responsibility for final acceptance and publication of an article.

## RÉFÉRENCES

- Cucciniello M, Porumbescu GA, Grimmelikhuijsen S. [25 years of transparency research: evidence and future directions](#). Public Adm Rev. 2017;77(1):32-44.
- Erkkilä T. [Government Transparency](#). London: Palgrave Macmillan UK; 2012.
- Hood C, Heald D, éditeurs. [Transparency: The Key to Better Governance?](#). 1<sup>re</sup> éd. Oxford: British Academy; 2006.
- Fenster M. [Transparency in search of a theory](#). Eur J Soc Theory. 2015;18(2):150-67.
- Grimmelikhuijsen S, Porumbescu G, Hong B, Im T. [The effect of transparency on trust in government: a cross-national comparative experiment](#). Public Adm Rev. 2013;73(4):575-86.
- Meijer A, 't Hart P, Worthy B. [Assessing government transparency: an interpretive framework](#). Adm Soc. 2018;50(4):501-26.
- Roelofs P. [Transparency and mistrust: Who or what should be made transparent?](#) Governance. 2019;32(3):565-80.
- Sampson CJ, Arnold R, Bryan S, et al. [Transparency in decision modelling: what, why, who and how?](#) PharmacoEconomics. 2019;37(11):1355-69.
- Fung A, Graham M, Weil D. [Full Disclosure: The Perils and Promise of Transparency](#). 1<sup>re</sup> éd. Cambridge University Press; 2007.
- Bauhr M, Grimes M. [Indignation or resignation: the implications of transparency for societal accountability](#). Governance. 2014;27(2):291-320.
- Ball C. [What Is transparency?](#) Public Integr. 2009;11(4):293-308.
- Etzioni A. [Is transparency the best disinfectant?](#) SSRN; 2016.
- De Fine Licht J, Naurin D. [Chapter 18: Transparency](#). In: Handbook on Theories of Governance. Edward Elgar Publishing; 2016. p. 217-24.
- Statistique Canada. [La transparence et la responsabilisation](#).
- Ministère de la Santé et de la Prévention. [Accueil — Transparence Santé](#).
- Gouvernement du Canada. [Transparence de Santé Canada](#). 2016.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux. [Vers une gestion plus simple et transparente des données de santé - Les citoyens sont invités à se prononcer sur la gestion des renseignements de santé et de services sociaux](#). Salle de presse; 12 juillet 2021.
- Heald D. [Varieties of transparency](#). In: Hood C, Heald D, éditeurs. Transparency: The Key to Better Governance? Oxford: Oxford University Press; 2006. p. 24-43.
- Florini A, éditeur. [The Right to Know: Transparency for an Open World](#). Columbia University Press; 2007.
- Mitchell RB. [Transparency for governance: The mechanisms and effectiveness of disclosure-based and education-based transparency policies](#). Ecol Econ. 2011;70(11):1882-90.

21. De Marcellis-Warin N, Mondin C. [Baromètre Santé CIRANO – OBVIA Un outil pour comprendre les déterminants de l'acceptabilité sociale du partage des données et l'utilisation de l'IA en santé](#). CIRANO-OBVIA. 18 novembre 2022.
22. Cumyn A, Ménard JF, Barton A, Dault R, Lévesque F, Ethier JF. [Patients' and members of the public's wishes regarding transparency in the context of secondary use of health data: scoping review](#). J Med Internet Res. 2023;25:e45002.
23. Paprica PA, de Melo MN, Schull MJ. [Social licence and the general public's attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study](#). CMAJ Open. 2019;7(1):E40-6.
24. Paprica PA, Sutherland E, Smith A, et al. [Essential requirements for establishing and operating data trusts: practical guidance based on a working meeting of fifteen Canadian organizations and initiatives](#). Int J Popul Data Sci. 2020;5(1).
25. Caron DJ, Bernardi S, Beauchamp D. [Le partage des renseignements de santé dans un contexte de gouvernance informationnelle responsable](#). Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, ENAP; 2021.
26. Caron DJ, Montmarquette C, Prud'homme A, Bernardi S, Nicolini V. [Projet sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : constatations, résultats et variations : rapport final](#). Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles, ENAP; 2020.
27. Fortin MJ, Fournis Y. [Acceptabilité sociale, où en sommes-nous au Québec ?](#) Actes du Forum sur l'acceptabilité sociale tenu le 20 mars 2015 à l'Université du Québec à Rimousk (Québec); 2015.
28. Batellier P. [L'acceptabilité sociale – Cartographie d'une notion et de ses usages](#). Centre de recherche en éducation et formation relatives à l'environnement et à l'écocitoyenneté, UQAM; 2015.
29. Berger T, Mazer K, N'Dour A. [Transparence en santé : Réflexions sur le "concept" de transparence](#). Rev Générale Droit Méd. 2014;51:159-68.
30. Spagnuolo D, Lenzini G. [Transparent medical data systems](#). J Med Syst. 2016;41:8.
31. Turilli M, Floridi L. [The ethics of information transparency](#). Ethics Inf Technol. 2009;11(2):105-12.
32. Tricco AC, Lillie E, Zarin W, et al. [PRISMA Extension for Scoping Reviews \(PRISMA-ScR\): checklist and explanation](#). Ann Intern Med. 2018;169(7):467-73.
33. Aitken M, Cunningham-Burley S, Pagliari C. [Moving from trust to trustworthiness: Experiences of public engagement in the Scottish Health Informatics Programme](#). Sci Public Policy. 2016;43(5):713-23.
34. Barazzetti G, Bosisio F, Koutaïsoff D, Spencer B. [Broad consent in practice: lessons learned from a hospital-based biobank for prospective research on genomic and medical data](#). Eur J Hum Genet. 2020;28(7):915-24.
35. Caine K, Kohn S, Lawrence C, Hanania R, Meslin EM, Tierney WM. [Designing a patient-centered user interface for access decisions about EHR data: implications from patient interviews](#). J Gen Intern Med. 2015;30(Suppl 1):7-16.
36. Cumyn A, Barton A, Dault R, Safa N, Cloutier AM, Ethier JF. [Meta-consent for the secondary use of health data within a learning health system: a qualitative study of the public's perspective](#). In Review; 2021.
37. Franklin EF, Nichols HM, House L, Buzaglo J, Thiboldeaux K. [Cancer patient perspectives on sharing of medical records and mobile device data for research purposes](#). J Patient Exp. 2020;7(6):1115-21.
38. Hammack-Aviran CM, Brelsford KM, Beskow LM. [ethical considerations in the conduct of unregulated mHealth research: expert perspectives](#). J Law Med Ethics. 2020;48(S1):9-36.
39. Hishiyama Y, Minari J, Suganuma N. [The survey of public perception and general knowledge of genomic research and medicine in Japan conducted by the Japan Agency for Medical Research and Development](#). J Hum Genet. 2019;64(5):397-407.
40. Kisekka V, Goel S, Williams K. [Disambiguating between privacy and security in the context of health care: new insights on the determinants of health technologies use](#). Cyberpsychology Behav Soc Netw. 2021;24(9):617-23.
41. Manhas KP, Dodd SX, Page S, et al. [Sharing longitudinal, non-biological birth cohort data: a cross-sectional analysis of parent consent preferences](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2018;18:97.
42. Mbutia D, Molyneux S, Njue M, Mwalukore S, Marsh V. [Kenyan health stakeholder views on individual consent, general notification and governance processes for the re-use of hospital inpatient data to support learning on healthcare systems](#). BMC Med Ethics. 2019;20:3.
43. Tully MP, Bozentko K, Clement S, et al. [Investigating the extent to which patients should control access to patient records for research: a deliberative process using citizens' juries](#). J Med Internet Res. 2018;20(3):e112.
44. McCradden MD, Baba A, Saha A, et al. [Ethical concerns around use of artificial intelligence in health care research from the perspective of patients with meningioma, caregivers and health care providers: a qualitative study](#). CMAJ Open. 2020;8(1):E90-5.
45. Milne R, Morley KI, Almarri MA, et al. [Demonstrating trustworthiness when collecting and sharing genomic data: public views across 22 countries](#). Genome Med. 2021;13(1):92.
46. Platt J, Bollinger J, Dvoskin R, Kardia SLR, Kaufman D. [Public preferences regarding informed consent models for participation in population-based genomic research](#). Genet Med. 2014;16(1):11-8.
47. Saxena N, MacKinnon MP, Watling J, Willison D, Swinton M. [Understanding Canadians' attitudes and expectations - citizens' dialogue on privacy and the use of personal information for health research in Canada](#). Canadian Policy Research Networks; mars 2006.
48. Schräfel MC, Gomer R, Alan A, Gerding E, Maple C. [The internet of things: interaction challenges to meaningful consent at scale](#). Interactions. 2017;24(6):26-33.

49. Spencer K, Sanders C, Whitley EA, Lund D, Kaye J, Dixon WG. [Patient perspectives on sharing anonymized personal health data using a digital system for dynamic consent and research feedback: a qualitative study](#). J Med Internet Res. 2016;18(4):e66.
50. Manion FJ, Robbins RJ, Weems WA, Crowley RS. [Security and privacy requirements for a multi-institutional cancer research data grid: an interview-based study](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2009;9:31.
51. Haga SB, O'Daniel J. [Public perspectives regarding data-sharing practices in genomics research](#). Public Health Genomics. 2011;14(6):319-24.
52. Ipsos MORI. [The One-Way Mirror: Public Attitudes to Commercial Access to Health Data](#). Wellcome Trust; 2016.
53. NICE Citizens Council. [What Ethical and Practical Issues Need to Be Considered in the Use of Anonymised Information Derived from Personal Care Records as Part of the Evaluation of Treatments and Delivery of Care?](#) London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Citizens Council Reports No. 18; 2015.
54. De Vries RG, Ryan KA, Gordon L, et al. [Biobanks and the moral concerns of donors: a democratic deliberation](#). Qual Health Res. 2019;29(13):1942-53.
55. Drobotowicz K, Kauppinen M, Kujala S. Trustworthy AI services in the public sector: what are citizens saying about it? In: Dalpiaz F, Spoletini P, éditeurs. Requirements Engineering: Foundation for Software Quality. Cham: Springer International Publishing; 2021. p. 99-115.
56. Schmit C, Ajayi KV, Ferdinand AO, et al. [Communicating with patients about software for enhancing privacy in secondary database research involving record linkage: Delphi study](#). J Med Internet Res. 2020;22(12):e20783.
57. Willison DJ, Trowbridge J, Greiver M, Keshavjee K, Mumford D, Sullivan F. [Participatory governance over research in an academic research network: the case of Diabetes Action Canada](#). BMJ Open. 2019;9(4):e026828.
58. Atkin C, Crosby B, Dunn K, et al. [Perceptions of anonymised data use and awareness of the NHS data opt-out amongst patients, carers and healthcare staff](#). Res Involv Engagem. 2021;7:40.
59. Bak MAR, Veeken R, Blom MT, Tan HL, Willems DL. [Health data research on sudden cardiac arrest: perspectives of survivors and their next-of-kin](#). BMC Med Ethics. 2021;22:7.
60. Ballantyne A, Schaefer GO. [Consent and the ethical duty to participate in health data research](#). J Med Ethics. 2018;44(6):392-6.
61. Bernaerdt J, Moerenhout T, Devisch I. [Vulnerable patients' attitudes towards sharing medical data and granular control in patient portal systems: an interview study](#). J Eval Clin Pract. 2021;27(2):429-37.
62. Dirks LG, Shaw JL, Hiratsuka VY, Beans JA, Kelly JJ, Dillard DA. [Perspectives on communication and engagement with regard to collecting biospecimens and family health histories for cancer research in a rural Alaska Native community](#). J Community Genet. 2019;10(3):435-46.
63. Douglas A, Ward HJT, Bhopal R, et al. [Is the linkage of census and health data justified? Views from a public panel of the Scottish Health and Ethnicity Linkage study](#). J Public Health. 2018;40(2):435-40.
64. Jao I, Kombe F, Mwalukore S, et al. [Research stakeholders' views on benefits and challenges for public health research data sharing in Kenya: the importance of trust and social relations](#). PLoS ONE. 2015;10(9):e0135545.
65. Jones K, Daniels H, Heys S, Lacey A, Ford DV. [Toward a risk-utility data governance framework for research using genomic and phenotypic data in safe havens: multifaceted review](#). J Med Internet Res. 2020;22(5):e16346.
66. Lemke AA, Wolf WA, Hebert-Beirne J, Smith ME. [Public and biobank participant attitudes toward genetic research participation and data sharing](#). Public Health Genomics. 2010;13(6):368-77.
67. Overby C, Maloney K, Alestock T, et al. [Prioritizing approaches to engage community members and build trust in biobanks: a survey of attitudes and opinions of adults within outpatient practices at the University of Maryland](#). J Pers Med. 2015;5(3):264-79.
68. Davidson S, Mclean C, Treanor S, et al. [Public Acceptability of Data Sharing Between the Public, Private and Third Sectors for Research Purposes](#). Scottish Government; 2013.
69. Tracy CS, Dantas GC, Upshur RE. [Feasibility of a patient decision aid regarding disclosure of personal health information: qualitative evaluation of the Health Care Information Directive](#). BMC Med Inform Decis Mak. 2004;4:13.
70. Xafis V. [The acceptability of conducting data linkage research without obtaining consent: lay people's views and justifications](#). BMC Med Ethics. 2015;16:79.
71. Courbier S, Dimond R, Bros-Facer V. [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 J Rare Dis. 2019;14(1):175.
72. Mayo RM, Summey JF, Williams JE, Spence RA, Kim S, Jaggi R. [Qualitative study of oncologists' views on the CancerLinQ Rapid Learning System](#). J Oncol Pract. 2017;13(3):e176-84.
73. NICE Citizens Council. [The Attitude of the Public to the Use of Patient Information Obtained from Medical Records by the National Confidential Enquiries](#). London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Citizens Council Reports No. 3; mai 2004.
74. Chung AE, Vu MB, Myers K, Burris J, Kappelman MD. [Crohn's and Colitis Foundation of America Partners Patient-Powered Research Network: patient perspectives on facilitators and barriers to building an impactful patient-powered research network](#). Med Care. 2018;56(Suppl 10):S33-40.
75. Jones KH, Ford EM, Lea N, et al. [Toward the development of data governance standards for using clinical free-text data in health research: position paper](#). J Med Internet Res. 2020;22(6):e16760.
76. Nelson DE, Spieker MR, Hesse BW. [Communicating health data](#). Int Public Health J. 2011;3(2):151-65.
77. Rake EA, van Gelder MMHJ, Grim DC, Heeren B, Engelen LJLPG, van de Belt TH. [Personalized consent flow in contemporary data sharing for medical research: a viewpoint](#). BioMed Res Int. 2017;2017:7147212.

78. Tully MP, Hassan L, Oswald M, Ainsworth J. [Commercial use of health data—A public “trial” by citizens’ jury](#). *Learn Health Syst*. 2019;3(4):e10200.
79. Middleton A, Milne R, Thorogood A, et al. [Attitudes of publics who are unwilling to donate DNA data for research](#). *Eur J Med Genet*. 2019;62(5):316-23.
80. Meulenkamp TM, Gevers SJK, Bovenberg JA, Smets EMA. [Researchers’ opinions towards the communication of results of biobank research: a survey study](#). *Eur J Hum Genet*. 2012;20(3):258-62.
81. Sabatello M, Blake LA, Chao A, et al. [Including the blind community in precision medicine research: findings from a national survey and recommendations](#). *Genet Med*. 2019;21(11):2631-8.
82. Hivon J, Titah R. [Conceptualizing citizen participation in open data use at the city level](#). *Transform Gov People Process Policy*. 2017;11(1):99-118.
83. Tindana P, Depuur C, de Vries J, Seeley J, Parker M. [Informed consent in genomic research and biobanking: taking feedback of findings seriously](#). *Glob Bioeth*. 2020;31(1):200-15.
84. Tosoni S, Voruganti I, Lajkosz K, et al. [The use of personal health information outside the circle of care: consent preferences of patients from an academic health care institution](#). *BMC Med Ethics*. 2021;22:29.
85. McCormack P, Kole A, Gainotti S, et al. [‘You should at least ask’. The expectations, hopes and fears of rare disease patients on large-scale data and biomaterial sharing for genomics research](#). *Eur J Hum Genet*. 2016;24(10):1403-8.
86. James R, Tsosie R, Sahota P, et al. [Exploring pathways to trust: a tribal perspective on data sharing](#). *Genet Med*. 2014;16(11):820-6.
87. Hobbs A, Starkbaum J, Gottweis U, Wichmann HE, Gottweis H. [The privacy-reciprocity connection in biobanking: comparing German with UK strategies](#). *Public Health Genomics*. 2012;15(5):272-84.
88. Richards JE, Bane E, Fullerton SM, Ludman EJ, Jarvik G. [Allocation of resources to communication of research result summaries](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2016;11(4):364-9.
89. McCradden MD, Sarker T, Paprica PA. [Conditionally positive: a qualitative study of public perceptions about using health data for artificial intelligence research](#). *BMJ Open*. 2020;10:e039798.
90. Street J, Fabrianesi B, Adams C, et al. [Sharing administrative health data with private industry: A report on two citizens’ juries](#). *Health Expect*. 2021;24(4):1337-48.
91. Ipsos MORI. [The Use of Personal Health Information in Medical Research - General Public Consultation](#). Medical Research Council; 2007.
92. Woodbury RB, Beans JA, Wark KA, Spicer P, Hiratsuka VY. [Community perspectives on communicating about precision medicine in an Alaska Native Tribal Health Care System](#). *Front Commun*. 2020;5:70.
93. Cheung C, Bietz MJ, Patrick K, Bloss CS. [Privacy attitudes among early adopters of emerging health technologies](#). *PLoS ONE*. 2016;11:e0166389.
94. Kaphingst KA, Janoff JM, Harris LN, Emmons KM. [Views of female breast cancer patients who donated biologic samples regarding storage and use of samples for genetic research](#). *Clin Genet*. 2006;69(5):393-8.
95. Kaufman D, Murphy J, Erby L, Hudson K, Scott J. [Veterans’ attitudes regarding a database for genomic research](#). *Genet Med*. 2009;11(5):329-37.
96. McGuire AL, Achenbaum LS, Whitney SN, et al. [Perspectives on human microbiome research ethics](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2012;7(3):1-14.
97. Cheung FY, Clatch L, Wolf SM, Clayton EW, Lawrenz F. [Key expert stakeholder perceptions of the law of genomics: identified problems and potential solutions](#). *J Law Med Ethics*. 2020;48(1):87-104.
98. Tabor HK, Stock J, Brazg T, et al. [Informed consent for whole genome sequencing: a qualitative analysis of participant expectations and perceptions of risks, benefits, and harms](#). *Am J Med Genet A*. 2012;158A(6):1310-9.
99. Master Z, Claudio JO, Rachul C, Wang JCY, Minden MD, Caulfield T. [Cancer patient perceptions on the ethical and legal issues related to biobanking](#). *BMC Med Genomics*. 2013;6:8.
100. Hiratsuka Vanessa Y, Brown JK, Hoelt TJ, Dillard DA. [Alaska Native people’s perceptions, understandings, and expectations for research involving biological specimens](#). *Int J Circumpolar Health*. 2012;71(1):18642.
101. Riso B, Tupasela A, Vears DF, et al. [Ethical sharing of health data in online platforms - which values should be considered?](#) *Life Sci Soc Policy*. 2017;13:12.
102. Jagsi R, Griffith KA, Jones RD, et al. [Effect of public deliberation on patient attitudes regarding consent and data use in a learning health care system for oncology](#). *J Clin Oncol*. 2019;37(34):3203-11.
103. Cumyn A, Dault R, Barton A, Cloutier AM, Ethier JF. [Citizens, research ethics committee members and researchers’ attitude toward information and consent for the secondary use of health data: implications for research within learning health systems](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2021;16(3):165-78.
104. Jagsi R, Griffith KA, Sabolch A, et al. [Perspectives of patients with cancer on the ethics of rapid-learning health systems](#). *Am Soc Clin Oncol*. 2017;35(20):2315-23.
105. Joly Y, Dalpé G, So D, Birko S. [Fair shares and sharing fairly: a survey of public views on open science, informed consent and participatory research in biobanking](#). *PLoS ONE*. 2015;10(7):e0129893.
106. Sexton A, Shepherd E, Duke-Williams O, Eveleigh A. [A balance of trust in the use of government administrative data](#). *Arch Sci*. 2017;17(4):305-30.
107. Clarke H, Clark S, Birkin M, Iles-Smith H, Glaser A, Morris MA. [Understanding barriers to novel data linkages: topic modeling of the results of the LifelInfo Survey](#). *J Med Internet Res*. 2021;23(5):e24236.
108. Westin AF. [How the Public Views Privacy and Health Research – Results of a National Survey Commissioned by the Institute of Medicine Committee on “Health Research and the Privacy of Health Information: The HIPAA Privacy Rule”](#). Institute of Medicine Committee; 2008.



109. Dimitropoulos L, Patel V, Scheffler SA, Posnack S. [Public attitudes toward health information exchange: perceived benefits and concerns](#). *Am J Manag Care*. 2011;17(12 Spec No.):SP111-6.
110. Harle CA, Golembiewski EH, Rahmanian KP, et al. [Patient preferences toward an interactive e-consent application for research using electronic health records](#). *J Am Med Inform Assoc*. 2018;25(3):360-8.
111. Trinidad SB, Fullerton SM, Bares JM, Jarvik GP, Larson EB, Burke W. [Informed consent in genome-scale research: what do prospective participants think?](#) *AJOB Prim Res*. 2012;3(3):3-11.
112. Jones KH, Daniels H, Heys S, Ford DV. [Toward an ethically founded framework for the use of mobile phone call detail records in health research](#). *JMIR MHealth UHealth*. 2019;7(3):e11969.
113. O'Brien EC, Rodriguez AM, Kum HC, et al. [Patient perspectives on the linkage of health data for research: Insights from an online patient community questionnaire](#). *Int J Med Inf*. 2019;127:9-17.
114. Peppercorn J, Campbell E, Isakoff S, et al. [Patient preferences for use of archived biospecimens from oncology trials when adequacy of informed consent is unclear](#). *The Oncologist*. 2020;25(1):78-86.
115. Colombo C, Roberto A, Krleza-Jeric K, Parmelli E, Banzi R. [Sharing individual participant data from clinical studies: a cross-sectional online survey among Italian patient and citizen groups](#). *BMJ Open*. 2019;9(2):e024863.
116. Lysaght T, Ballantyne A, Xafis V, et al. ["Who is watching the watchdog?": ethical perspectives of sharing health-related data for precision medicine in Singapore](#). *BMC Med Ethics*. 2020;21:118.
117. Snell K, Starkbaum J, Lauß G, Vermeer A, Helén I. [From protection of privacy to control of data streams: a focus group study on biobanks in the information society](#). *Public Health Genomics*. 2012;15(5):293-302.
118. Jones KH, Daniels H, Heys S, Ford DV. [Public views on using mobile phone call detail records in health research: qualitative study](#). *JMIR MHealth UHealth*. 2019;7(1):e11730.
119. Sanderson SC, Brothers KB, Mercaldo ND, et al. [Public attitudes toward consent and data sharing in biobank research: a large multi-site experimental survey in the US](#). *Am J Hum Genet*. 2017;100(3):414-27.
120. Page SA, Manhas KP, Muruve DA. [A survey of patient perspectives on the research use of health information and biospecimens](#). *BMC Med Ethics*. 2016;17:48.
121. Mazor KM, Richards A, Gallagher M, et al. [Stakeholders' views on data sharing in multicenter studies](#). *J Comp Eff Res*. 2017;6(6):537-47.
122. Teng J, Bentley C, Burgess MM, O'Doherty KC, McGrail KM. [Sharing linked data sets for research: results from a deliberative public engagement event in British Columbia, Canada](#). *Int J Popul Data Sci*. 2019;4(1).
123. Mouton Dorey C, Baumann H, Biller-Andorno N. [Patient data and patient rights: Swiss healthcare stakeholders' ethical awareness regarding large patient data sets – a qualitative study](#). *BMC Med Ethics*. 2018;19:20.
124. Riggs ER, Azzariti DR, Niehaus A, et al. [Development of a consent resource for genomic data sharing in the clinical setting](#). *Genet Med*. 2019;21(1):81-8.
125. Burstein MD, Robinson JO, Hilsenbeck SG, McGuire AL, Lau CC. [Pediatric data sharing in genomic research: attitudes and preferences of parents](#). *Pediatrics*. 2014;133(4):690-7.
126. Darquy S, Moutel G, Lapointe AS, et al. [Patient/family views on data sharing in rare diseases: study in the European LeukoTreat project](#). *Eur J Hum Genet*. 2016;24(3):338-43.
127. Neves AL, Poovendran D, Freise L, et al. [Health care professionals' perspectives on the secondary use of health records to improve quality and safety of care in England: qualitative study](#). *J Med Internet Res*. 2019;21(9):e14135.
128. Goytia CN, Kastenbaum I, Shelley D, Horowitz CR, Kaushal R. [A tale of 2 constituencies: exploring patient and clinician perspectives in the age of big data](#). *Med Care*. 2018;56(Suppl 1):S64-9.
129. Rivas Velarde MC, Tsantoulis P, Burton-Jeangros C, Aceti M, Chappuis P, Hurst-Majno S. [Citizens' views on sharing their health data: the role of competence, reliability and pursuing the common good](#). *BMC Med Ethics*. 2021;22:62.
130. Kaufman DJ, Murphy-Bollinger J, Scott J, Hudson KL. [Public opinion about the importance of privacy in biobank research](#). *Am J Hum Genet*. 2009;85(5):643-54.
131. Centre canadien pour la cybersécurité. [Repérer les cas de mésinformation, désinformation et malinformation](#). ITSAP.00.300; 2024.
132. Mamo LA, Browe DK, Logan HC, Kim KK. [Patient informed governance of distributed research networks: results and discussion from six patient focus groups](#). *AMIA Annu Symp Proc*. 2013;2013:920-9.
133. Brall C, Berlin C, Zwahlen M, Ormond KE, Egger M, Vayena E. [Public willingness to participate in personalized health research and biobanking: A large-scale Swiss survey](#). Kerasidou A, éditeur. *PLoS ONE*. 2021;16(4):e0249141.
134. Rushmer R, Themessel-Huber M, Coyle J, Humphris G, Dowell J, Williams B. [Is the routine recording of primary care consultations possible ... and desirable? Lessons for researchers from a consultation with multiple stakeholders](#). *Patient Educ Couns*. 2011;82(2):247-53.
135. Bull S, Cheah PY, Denny S, et al. [Best practices for ethical sharing of individual-level health research data from low- and middle-income settings](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2015;10(3):302-13.
136. Downing NR, Williams JK, Daack-Hirsch S, Driessnack M, Simon CM. [Genetics specialists' perspectives on disclosure of genomic incidental findings in the clinical setting](#). *Patient Educ Couns*. 2013;90(1):133-8.
137. Hassan L, Dalton A, Hammond C, Tully MP. [A deliberative study of public attitudes towards sharing genomic data within NHS genomic medicine services in England](#). *Public Underst Sci*. 2020;29(7):702-17.
138. Meulenkamp TM, Gevers SK, Bovenberg JA, Koppelman GH, Vlieg AVH, Smets EMA. [Communication of biobanks' research results: What do \(potential\) participants want?](#) *Am J Med Genet A*. 2010;152A(10):2482-92.
139. Seltzer E, Goldshear J, Guntuku SC, et al. [Patients' willingness to share digital health and non-health data for research: a cross-sectional study](#). *BMC Med Inform Decis Mak*. 2019;19:157.

140. Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Institut de recherche en santé du Canada. [Énoncé de politique des trois conseils, éthique de la recherche avec des êtres humains - EPTC 2](#). Ottawa; 2022.
141. Vezyridis P, Timmons S. [Resisting big data exploitations in public healthcare: free riding or distributive justice?](#) *Sociol Health Illn*. 2019;41(8):1585-99.
142. Watson K, Payne DM. [Ethical practice in sharing and mining medical data](#). *J Inf Commun Ethics Soc*. 2020;19(1):1-19.
143. Wetzels M, Broers E, Peters P, Feijs L, Widdershoven J, Habibovic M. [Patient perspectives on health data privacy and management: “where is my data and whose is it?”](#) *Int J Telemed Appl*. 2018;2018:1-6.
144. Terry AL, Stewart M, Fortin M, et al. [Gaps in primary healthcare electronic medical record research and knowledge: findings of a pan-Canadian study](#). *Healthc Policy*. 2014;10(1):46-59.
145. Willison DJ. [Patients’ consent preferences for research uses of information in electronic medical records: interview and survey data](#). *BMJ*. 2003;326(7385):373.
146. Mursaleen LR, Stamford JA, Jones DA, Windle R, Isaacs T. [Attitudes towards data collection, ownership and sharing among patients with Parkinson’s disease](#). *J Park Dis*. 2017;7(3):523-31.
147. Kerath SM, Klein G, Kern M, et al. [Beliefs and attitudes towards participating in genetic research – a population based cross-sectional study](#). *BMC Public Health*. 2013;13:114.
148. Middleton A, Milne R, Howard H, et al. [Members of the public in the USA, UK, Canada and Australia expressing genetic exceptionalism say they are more willing to donate genomic data](#). *Eur J Hum Genet*. 2020;28(4):424-34.
149. Carr D, Littler K. [Sharing research data to improve public health: a funder perspective](#). *J Empir Res Hum Res Ethics*. 2015;10(3):314-6.
150. Tsai FJ, Junod V. [Medical research using governments’ health claims databases: with or without patients’ consent?](#) *J Public Health Oxf Engl*. 2018;40(4):871-7.
151. Mählmann L, Schee gen. Halfmann S, von Wyl A, Brand A. [Attitudes towards personal genomics and sharing of genetic data among older Swiss adults: a qualitative study](#). *Public Health Genomics*. 2017;20(5):293-306.
152. Richter G, Borzikowsky C, Lieb W, Schreiber S, Krawczak M, Buyx A. [Patient views on research use of clinical data without consent: Legal, but also acceptable?](#) *Eur J Hum Genet*. 2019;27(6):841-7.
153. Lucero RJ, Kearney J, Cortes Y, et al. [Benefits and risks in secondary use of digitized clinical data: views of community members living in a predominantly ethnic minority urban neighborhood](#). *AJOB Empir Bioeth*. 2015;6(2):12-22.
154. Meulenkamp TM, Gevers SK, Bovenberg JA, Koppelman GH, Vlieg A van H, Smets EMA. [Communication of biobanks’ research results: What do \(potential\) participants want?](#) *Am J Med Genet A*. 2010;152A(10):2482-92.
155. Jamal L, Sapp JC, Lewis K, et al. [Research participants’ attitudes towards the confidentiality of genomic sequence information](#). *Eur J Hum Genet*. 2014;22(8):964-8.
156. Kasperbauer TJ. [Protecting health privacy even when privacy is lost](#). *J Med Ethics*. 2020;46(11):768-72.
157. Cumyn A, Barton A, Dault R, Cloutier AM, Jalbert R, Ethier JF. [Informed consent within a learning health system: A scoping review](#). *Learn Health Syst*. 2020;4(2):e10206.

## **ANNEXE 1. STRATÉGIE DE RECHERCHE ISSUE DE CUMYN ET COLL. (20)**

### ***Medline, CINAHL, PsycINFO***

(patient\* OR public\* OR citizen\*) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use\*" OR "data reuse\*" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude\* OR view\* OR perspective\* OR opinion\* OR position\*) AND (inform\* OR transparen\* OR communicat\* OR disseminat\* OR aware\* OR notif\* OR educat\*) AND (research OR "secondary use" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system\*" OR "learning healthcare system\*" OR "learning health care system\*" OR "learning healthcare project\*" OR "learning health care project\*" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare")

\*Note: No additional restriction applied.

### ***Scopus, Cochrane Library***

TITLE-ABS-KEY ((patient\* OR public\* OR citizen\*) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use\*" OR "data reuse\*" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude\* OR view\* OR perspective\* OR opinion\* OR position\*) AND (inform\* OR transparen\* OR communicat\* OR disseminat\* OR aware\* OR notif\* OR educat\*) AND (research OR "secondary use" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system\*" OR "learning healthcare system\*" OR "learning health care system\*" OR "learning healthcare project\*" OR "learning health care project\*" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare"))

\*Note: No additional restriction applied.

### ***PubMed***

(patient OR patients OR public OR publics OR citizen OR citizens) AND ("health data" OR "healthcare data" OR "health care data" OR "medical data" OR "data sharing" OR "data-sharing" OR "data access" OR "data transfer" OR "data use" OR "data uses" OR "data reuse" OR "data reuses" OR "data utilization" OR "data utilisation") AND (attitude OR attitudes OR view OR views OR perspective OR perspectives OR opinion OR opinions OR position OR positions) AND (information OR informed OR transparency OR transparent OR communication OR communicated OR dissemination OR disseminated OR awareness OR aware OR notification OR notified OR notify OR education OR educated) AND (research OR "secondary use" OR "secondary uses" OR "secondary utilisation" OR "secondary utilization" OR "learning health system" OR "learning health systems" OR "learning healthcare system" OR "learning healthcare systems" OR "learning health care system" OR "learning health care systems" OR "learning healthcare project" OR "learning healthcare projects" OR "learning health care project" OR "learning health care projects" OR "learning health" OR "learning healthcare" OR "learning health care" OR "big data healthcare")

\*Note: Restriction to publications in the three two years only to capture most recent indexations.

## ANNEXE 2. CARACTÉRISTIQUES DES ARTICLES INCLUS DANS LA REVUE DE LITTÉRATURE (N=124)

Articles	Années de publication	Pays	Devis	Population à l'étude
Aitken et coll. (28)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Parties prenantes
Barazzetti et coll. (29)	2020	Suisse	Étude qualitative	Patients et recherche
Caine et coll. (30)	2015	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Cumyn et coll. (31)	2021	Canada	Étude qualitative	Public
Franklin et coll. (32)	2020	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Hammack-Aviran et coll. (33)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Patients, droits et politiques
Hishiyama et coll. (34)	2020	Japon	Étude quantitative	Public
Kisekka et coll. (35)	2021	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Manhas et coll. (36)	2018	Canada	Étude quantitative	Public
Mbuthia et coll. (37)	2019	Kenya	Étude qualitative	Soins de la santé et recherche
Tully et coll. (38)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
McCadden et coll. (39)	2020	Canada	Étude qualitative	Patients et soins de la santé
Milne et coll. (40)	2021	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Platt et coll. (41)	2014	États-Unis	Étude quantitative	Public
Saxena et coll. (42)	2006	Canada	Étude qualitative	Public
Schräfel et coll. (43)	2017	Angleterre	Article d'opinion	NA
Spencer et coll. (44)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Patients
Manion et coll. (45)	2009	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Haga et coll. (46)	2011	États-Unis	Étude qualitative	Public
Ipsos (47)	2016	Angleterre	Étude qualitative	Public
NICE (48)	2015	Angleterre	Étude qualitative	Public
De Vries et coll. (49)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Drobotowicz et coll. (50)	2021	Finlande	Étude qualitative	Public
Schmit et coll. (51)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Willison et coll. (52)	2019	Canada	Politiques publiques et lois	NA
Atkin et coll. (53)	2021	Angleterre	Étude qualitative	Patients, public et soins de la santé
Bak et coll. (54)	2021	Pays-Bas	Étude qualitative	Patients
Ballantyne et coll. (55)	2019	Nouvelle-Zélande	Commentaire	Auteurs
Bernaerd et coll. (56)	2021	Belgique	Étude qualitative	Patients
Dirks et coll. (57)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Douglas et coll. (58)	2018	Angleterre	Étude qualitative	Public
Jao et coll. (59)	2015	Kenya	Étude qualitative	Parties prenantes
Jones et coll. (60)	2019	Angleterre	Politiques publiques et lois	NA
Lemke et coll. (61)	2010	États-Unis	Étude qualitative	Public et recherche
Overby et coll. (62)	2015	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Davidson et coll. (63)	2013	Angleterre	Étude qualitative	Public
Tracy et coll. (64)	2004	Canada	Étude qualitative	Patients et public
Xafis (65)	2015	Australie	Étude qualitative	Public
Courbier et coll. (66)	2019	Pays européens	Étude quantitative	Patients et public
Mayo et coll. (67)	2017	États-Unis	Étude qualitative	Soins de la santé
NICE et coll. (68)	2004	Angleterre	Étude qualitative	Public
Chung et coll. (69)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Jones et coll. (70)	2002	Angleterre	Politiques publiques et lois	Auteurs
Nelson et coll. (71)	2011	États-Unis	Politiques publiques et lois	Auteurs
Rake et coll. (72)	2017	Pays-Bas	Politiques publiques et lois	Auteurs
Tully et coll. (73)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
Middleton et coll. (74)	2019	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Meulenkamp et coll. (75)	2012	Pays-Bas	Étude quantitative	Recherche
Sabatello et coll. (76)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Public
Hivon et coll. (77)	2017	Canada	Étude qualitative	Public
Tindana et coll. (78)	2020	Plusieurs pays	Étude qualitative	Recherche
Tosoni et coll. (79)	2021	Canada	Étude quantitative	Patients
McCormack et coll. (80)	2016	Plusieurs pays	Étude qualitative	Patients
James et coll. (81)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Public
Hobbs et coll. (82)	2012	Angleterre	Étude qualitative	Recherche
Richards et coll. (83)	2016	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
McCadden et coll. (84)	2020	Canada	Étude qualitative	Public
Street et coll. (85)	2021	Australie	Étude qualitative	Public
Medical Research Council et coll. (86)	2007	Angleterre	Approche mixte	Public et patients
Woodbury et coll. (87)	2020	États-Unis	Étude qualitative	Public
Cheung et coll. (88)	2016	États-Unis	Étude qualitative	Public
Kaphingst et coll. (89)	2006	États-Unis	Étude qualitative	Patients

Kaufman et coll. (90)	2009	États-Unis	Étude quantitative	Patients
McGuire et coll. (91)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
Cheung et coll. (92)	2020	États-Unis	Approche mixte	Droits et politiques
Tabor et coll. (93)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Master et coll. (94)	2013	Canada	Étude quantitative	Patients
Hiratsuka et coll. (95)	2012	Japon	Étude qualitative	Public
Riso et coll. (96)	2017	Plusieurs pays	Politiques publiques et lois	NA
Jagsi et coll. (97)	2019	États-Unis	Approche mixte	Patients
Cumyn et coll. (98)	2021	Canada	Étude quantitative	Public
Jagsi et coll. (99)	2017	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Joly et coll. (100)	2015	Canada	Étude quantitative	Public
Sexton et coll. (101)	2017	Angleterre	Étude qualitative	Recherche
Clarke et coll. (102)	2021	Angleterre	Étude quantitative	Public
Westin (103)	2008	États-Unis	Étude quantitative	Public
Dimitropoulos et coll. (104)	2011	États-Unis	Étude quantitative	Public
Harle et coll. (105)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Trinidad et coll. (106)	2012	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Jones et coll. (107)	2019	Angleterre	Politiques publiques et lois	NA
O'Brien et coll. (108)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Peppercorn et coll. (109)	2020	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Colombo et coll. (110)	2019	Italie	Approche mixte	Patients et public
Lysaght et coll. (111)	2020	Singapore	Étude qualitative	Public
Snell et coll. (112)	2012	Plusieurs pays	Étude qualitative	Public
Jones et coll. (113)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Public
Sanderson et coll. (114)	2017	États-Unis	Étude quantitative	Public
Page et coll. (115)	2016	Canada	Étude quantitative	Patients
Mazor et coll. (116)	2017	États-Unis	Étude qualitative	Patients, recherche, droits et politiques, soins de la santé et public
Teng et coll. (117)	2019	Canada	Étude qualitative	Soins de la santé et patients
Mouton Dorey et coll. (118)	2018	Suisse	Étude qualitative	Soins de la santé, droits et politiques
Riggs et coll. (119)	2019	États-Unis	Étude qualitative	Public
Burstein et coll. (120)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Patients et public
Darquy et coll. (121)	2016	France	Approche mixte	Patients
Neves et coll. (122)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Soins de la santé
Goytia et coll. (113)	2018	États-Unis	Étude qualitative	Patients et soins de la santé
Rivas et coll. (124)	2021	Suisse	Étude qualitative	Public
Kaufman et coll. (125)	2009	États-Unis	Étude quantitative	Public
Mamo et coll. (127)	2013	États-Unis	Étude qualitative	Patients
Brall et coll. (128)	2021	Suisse	Sondage	Public
Rushmer et coll. (129)	2011	Angleterre	Étude qualitative	Patients et recherche
Bull et coll. (130)	2015	Plusieurs pays	Étude qualitative	Parties prenantes
Downing et coll. (131)	2013	États-Unis	Étude qualitative	Soins de la santé
Hassan et coll. (132)	2020	Angleterre	Étude qualitative	Public
Meulenkamp et coll. (133)	2010	Pays-Bas	Étude quantitative	Public et patients
Seltzer et coll. (134)	2019	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Vezyrodos et coll. (136)	2019	Angleterre	Étude qualitative	Soins de la santé et patients
Watson et coll. (137)	2020	États-Unis	Papier d'opinion	NA
Wetzels et coll. (138)	2018	Pays-Bas	Étude qualitative	Patients
Terry et coll. (139)	2014	Canada	Étude qualitative	Soins de la santé
Willison et coll. (140)	2003	Canada	Approche mixte	Patients
Mursaleen et coll. (141)	2017	Angleterre	Étude quantitative	Patients
Kerath et coll. (142)	2013	États-Unis	Étude quantitative	Patients
Middleton et coll. (143)	2020	Plusieurs pays	Étude quantitative	Public
Carr et coll. (144)	2015	Angleterre	Papier d'opinion	NA
Tsai et coll. (145)	2018	Taiwan	Papier d'opinion	NA
Mählmann et coll. (146)	2018	Suisse	Étude qualitative	Public
Richter et coll. (147)	2019	Allemagne	Étude quantitative	Patients
Lucero et coll. (148)	2015	États-Unis	Étude qualitative	Public
Meulenkamp et coll. (149)	2010	Pays-Bas	Étude quantitative	Patients et public
Jamal et coll. (150)	2014	États-Unis	Étude qualitative	Recherche
Kasperbauer (151)	2020	États-Unis	Papier d'opinion	NA