

**Atelier interactif :**  
**Bâtir un système d'information au service des décideurs, des chercheurs, des intervenants et de la population québécoise**

RAPPORT D'ATELIER

Benoît Lamarche Ph.D, FAHA  
Catherine Laramée Dt.P, M.Sc  
Annie Lapointe Dt.P, Ph.D

Québec, 15 novembre 2017

Une publication du **Réseau de recherche en santé cardiométabolique, diabète et obésité (CMDO)**

Département de médecine – Service d'endocrinologie  
Faculté de médecine et des sciences de la santé  
Université de Sherbrooke  
3001, 12e Avenue Nord  
Sherbrooke (QC) J1H 5N4  
[www.rrcmdo.ca](http://www.rrcmdo.ca)

### **Rapport soumis par**

Benoît Lamarche, Ph.D, FAHA, Institut sur la Nutrition et les Aliments Fonctionnels (INAF),  
Directeur scientifique-NutriNnet-Santé-Québec, Titulaire-Chaire de Nutrition, Université Laval  
Catherine Laramée, Dt.P, M.Sc., professionnelle de recherche, INAF  
Annie Lapointe, Dt.P, Ph.D, professionnelle de recherche, INAF

La réalisation de cet atelier est rendue possible par le CMDO et l'INAF.



© CMDO 2017

## Table des matières

<b>RESUME .....</b>	<b>3</b>
<b>PROGRAMME .....</b>	<b>4</b>
<b>CONFERENCES D’OUVERTURE .....</b>	<b>6</b>
<b>ACTIVITE 1- ENJEUX DE RECHERCHE ET DE MESURES PRIORITAIRES .....</b>	<b>7</b>
OBJECTIF .....	7
METHODE .....	7
RESULTATS.....	8
DISCUSSION A PROPOS DES VARIABLES INCONTOURNABLES.....	9
CONCLUSION .....	11
<b>ACTIVITE 2- TYPE D’ECHANTILLONNAGE A PRIVILEGIER.....</b>	<b>12</b>
OBJECTIF .....	12
METHODE .....	12
RESULTATS.....	12
DISCUSSION.....	13
CONCLUSION .....	15
<b>ACTIVITE 3- MODE DE GOUVERNANCE DU PROJET ET LES PARTIES PRENANTES A INCLURE .....</b>	<b>16</b>
OBJECTIF .....	16
METHODE .....	16
RESULTATS.....	17
CONCLUSION .....	19
<b>ACTIVITE 4- NUTRINET-SANTE QUEBEC... OU UN NOUVEAU NOM DE PROJET ?.....</b>	<b>20</b>
OBJECTIF.....	20
METHODES .....	20
RESULTATS.....	20
CONCLUSION .....	20
<b>ACTIVITE 5- OPPORTUNITES DE FINANCEMENT .....</b>	<b>21</b>
OBJECTIF.....	21
METHODES .....	21
DISCUSSION.....	21
CONCLUSION .....	21
<b>PROCHAINES ETAPES .....</b>	<b>22</b>
<b>CONCLUSION GENERALE .....</b>	<b>22</b>
<b>ANNEXE 1 .....</b>	<b>23</b>
LISTE DES PARTICIPANTS.....	23
<b>ANNEXE 2 .....</b>	<b>24</b>
EXEMPLE D’UNE AFFICHE SUR LES ENJEUX DE RECHERCHE ET DE MESURE .....	24
<b>ANNEXE 3 .....</b>	<b>25</b>
EXEMPLE D’UN ORGANIGRAMME .....	25

## Résumé

Les 28 et 29 septembre 2017 a eu lieu, à l'hôtel Le Bonne Entente de Québec, l'atelier interactif « Bâtir un système d'information au service des décideurs, des chercheurs, des intervenants et de la population québécoise ». Au total, 36 chercheurs et partenaires ministériels et gouvernementaux ([Annexe 1](#)) se sont rassemblés pour jeter les bases d'un grand projet de société, le projet NutriNet-Santé-Québec.

Ce projet sans égal au pays vise à documenter de façon prospective via l'Internet les habitudes de vie des Québécois et Québécoises, plus particulièrement dans le contexte du déploiement de la politique gouvernementale de prévention en santé (PGPS). À terme, le projet NutriNet-Santé-Québec permettra non seulement de dresser un portrait détaillé des habitudes de vie des Québécois d'âge adulte (nutrition, activité physique et autres) mais également de mesurer les impacts de plusieurs des actions de la PGPS dans le temps.

L'atelier a été organisé par l'équipe du Dr Benoît Lamarche, directeur scientifique du projet NutriNet-Santé-Québec. Le programme de la journée a débuté par la présentation de l'architecte scientifique du projet NutriNet-Santé en France, le professeur Serge Herberg, et dont le projet québécois s'inspire évidemment. Mesdames Martine Pageau, Directrice-Promotion des saines habitudes de vie, et Julie Simard, Directrice-Planification et développement en santé publique du Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), ont ensuite présenté leur vision quant aux opportunités qu'offre un projet comme NutriNet-Santé-Québec dans une perspective de santé publique.

Par la suite, chercheurs et partenaires ont été sollicités dans le but de bonifier la réflexion et les discussions quant aux quatre grands thèmes abordés : 1- les enjeux de recherche incontournables, 2- le type d'échantillonnage à privilégier, 3- le mode de gouvernance du projet et les parties prenantes à inclure ainsi que 4- les opportunités de financement.

Premièrement, il en est ressorti que les thématiques de recherche qui apparaissent comme les éléments incontournables à considérer d'emblée dans le projet sont la qualité de l'alimentation et de l'offre alimentaire, l'activité physique, les données socio-démographiques et sur la santé, les habitudes de vie ainsi que les données sur l'environnement physique et social.

Deuxièmement, un certain consensus s'est dégagé à savoir qu'il serait intéressant et réaliste d'inclure un petit échantillon probabiliste dans l'étude, mais qu'il n'est pas nécessaire que la cohorte entière soit recrutée aléatoirement.

Troisièmement, plusieurs parties prenantes pouvant être intégrées à la structure de gouvernance du projet ont été identifiées. Un certain consensus s'est également dégagé à savoir qu'il faudrait inclure un comité directeur qui serait supporté par un comité scientifique, un comité exécutif et un comité avisé.

Quatrièmement, des idées de financement qui n'avaient pas été envisagées initialement ont été soumises par les participants.

## Programme

Jeudi 28 septembre 2017

Conférences d'ouverture de 16h30 à 19h00

Cocktail dinatoire à partir de 19h00

### Salle Vigneault

**16h30**     **André Carpentier, Directeur du Réseau de recherche CMDO, Centre de recherche du CHUS, Université de Sherbrooke**

❖ *Mot de bienvenue*

**16h35**     **Benoît Lamarche, Ph.D, INAF, Directeur scientifique, NutriNet-Santé-Québec, Université Laval**

❖ *Présentation des objectifs de l'atelier*

**16h45**     **Serge Hercberg, MD, Ph.D, Chercheur principal, NutriNet, Université Paris 13**

❖ *NutriNet : une cohorte au service de la recherche, de l'expertise, de la surveillance et de l'évaluation en santé publique*

**17h35**     **Martine Pageau, Direction de promotion des saines habitudes de vie, MSSS et Julie Simard, Direction de la planification et du développement en santé publique, MSSS**

❖ *Politique gouvernementale de prévention en santé : enjeux, mise en œuvre et collaborations potentielles*

**18h25**     **Échanges et discussions**

### Foyer Vigneault

**19h00**     **Cocktail dinatoire**

Vendredi 29 septembre 2017  
Atelier interactif 8h30 à 16h30

#### Salle Vigneault

**8h30** **Philippe De Wals, M.D., Ph.D et Benoît Lamarche, Ph.D, Université Laval**

❖ *Historique, contexte et objectif de NutriNet-Santé-Québec*

**9h30** **Activité 1**

❖ *Travail collaboratif pour déterminer les enjeux de recherche et de mesures prioritaires*

**10h00** **Pause-café**

**10h15** **Activité 1 – Suite**

**11h15** **Activité 2**

❖ *Activité de groupe pour déterminer le type d'échantillonnage à privilégier*

#### MC Lounge

**12h00** **Dîner**

#### Salle Vigneault

**13h15** **Activité 3**

❖ *Travail collaboratif pour réfléchir au mode de gouvernance du projet et à ses parties prenantes*

**14h15** **Activité 4**

❖ *NutriNet-Santé Québec ou... un nouveau nom de projet ?*

**15h00** **Pause-café**

**15h15** **Activité 5**

❖ *Plénière sur les opportunités de financement*

**16h00** **Benoît Lamarche**

❖ *Prochaines étapes et conclusion*

**16h15** **André Carpentier**

❖ *Mot de fin*

**16h30** **Fin**

## Conférences d'ouverture

Les conférences d'ouverture avaient pour but de mettre les participants en contexte en décrivant comment le projet NutriNet se réalise en France et comment un tel projet peut répondre à des besoins et à des questions dans le domaine de la santé publique au Québec.

Pour débiter, le Dr Hercberg a présenté les objectifs et la méthodologie du projet NutriNet-Santé, une étude de cohorte lancée en France en 2009 visant à suivre pendant 10 ans l'évolution de la nutrition et de la santé d'une large population. Il a également partagé ses expériences concernant certains enjeux tels que le recrutement de populations vulnérables et la rétention des sujets. Finalement, il a fait part des perspectives et des retombées du projet pour la santé publique.

Pour poursuivre, Mme Pageau et Mme Simard ont présenté les principaux enjeux de santé publique qui orientent le Programme national de santé publique (PNSP) et la Politique gouvernementale de prévention en santé (PGPS) et leur mise en œuvre au cours de prochaines années. Elles ont fait une brève présentation de la PGPS et de ses principales composantes, ainsi que du projet de plan d'action interministériel qui en découle. Les orientations et mesures de la PGPS visant à améliorer les habitudes de vie de la population québécoise ont été explorées. Finalement, elles ont abordé la question des zones de complémentarité de l'action de santé publique, notamment en matière de surveillance et de saines habitudes de vie, avec le projet NutriNet-Santé-Québec et ont formulé quelques pistes de réflexion que voici :

### *Comment un projet comme NutriNet peut-il contribuer*

- *Au suivi de certaines mesures de la PGPS reliées aux saines habitudes de vie*
- *À la mesure des retombées sur les habitudes de vie de la population*
- *Au développement des connaissances sur les habitudes de vie et l'aménagement des environnements favorables dans les communautés*
- *Au développement des connaissances reliées aux inégalités sociales de santé*

Pour terminer, le Dr Philippe de Wals a expliqué le contexte dans lequel l'idée d'un projet semblable à NutriNet-Santé a vu le jour. Le Dr Benoît Lamarche a enchaîné en présentant les éléments de conjoncture qui font du projet un incontournable, tout en identifiant quelques objectifs potentiels à poursuivre. Il a également discuté des opportunités de collaboration et des prochaines étapes à venir.

*Notez que toutes ces présentations sont disponibles en format audio sur le site Web du CMDO.*

## Activité 1- Enjeux de recherche et de mesures prioritaires

### Objectif

L'objectif de cette première activité était de déterminer les variables incontournables à mesurer dans le projet NutriNet-Santé-Québec en considérant les enjeux de santé publique énoncés par le MSSS lors de la conférence d'ouverture.

### Méthode

1. Les participants ont d'abord noté individuellement toutes les variables qui leur semblaient importantes à mesurer.
2. Les participants se sont ensuite regroupés en équipes et ont classé leurs variables par thématiques de recherche.
3. En considérant que les ressources du projet seront limitées et que toutes ces thématiques de recherche ne pourront être étudiées, les équipes ont dû identifier les thématiques qui leur semblaient incontournables (3 étoiles), importantes (2 étoiles) et moins importantes (1 étoile) ([tableau 1](#) et [annexe 2](#)).
4. Une discussion de groupe a permis d'obtenir un certain consensus à propos des variables incontournables à mesurer dans le projet NutriNet-Santé Québec.



## Résultats

**Tableau 1: Thématiques de recherche identifiées et leur niveau de priorité**

GR.	Thématiques de recherche incontournables ★★★	Thématiques de recherche importantes ★★	Thématiques de recherche moins importantes ★
1	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentation et perception de l'alimentation</li> <li>Activité physique</li> <li>Caractéristiques socio-économiques (revenu familial, éducation, statut d'immigrant, littératie en santé)</li> <li>Indicateurs d'appariement (numéro d'assurance sociale, numéro d'assurance maladie, code postaux)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Indicateur de santé</li> <li>Santé mentale</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabac, alcool, drogue</li> <li>Capital social</li> <li>Développement durable</li> </ul>
2	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentation</li> <li>Activité physique</li> <li>Caractéristiques sociodémographiques</li> <li>Caractéristiques biologiques (Indice de masse corporelle, lipides, pression artérielle, comorbidités)</li> <li>Contexte environnemental (coordonnées géographiques du lieu de travail, de résidence, etc.)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Perceptions, valeurs, attitudes, connaissances, préférences</li> </ul>	
3	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentation et comportements alimentaires</li> <li>Activité physique</li> <li>Contexte et environnement des repas</li> <li>Déterminants sociaux</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Connaissances, perceptions, attitudes envers l'alimentation</li> <li>Environnement socio-culturel</li> <li>Environnement bâti</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Tabac, alcool, drogue</li> <li>Stratégies d'approvisionnement</li> </ul>
4	<ul style="list-style-type: none"> <li>Qualité globale alimentaire (apport alimentaire, contexte de repas, relation avec l'alimentation et le poids, contexte lié à l'offre alimentaire)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Profil sociodémographique</li> <li>Profil de santé</li> <li>Activité physique</li> </ul>	
5	<ul style="list-style-type: none"> <li>Alimentation et environnement alimentaire (accès et qualité)</li> <li>Activité physique</li> <li>Caractéristiques individuelles (âge, sexe, sociodémographiques, connaissances et habiletés culinaires, goût, dépenses alimentaires, facteurs de risque, tabac, alcool, sommeil, stress)</li> <li>Normes sociales et milieux de vie</li> </ul>		<ul style="list-style-type: none"> <li>Goûts</li> <li>Connaissances et habiletés culinaires,</li> <li>Facteurs de risque</li> <li>Dépenses alimentaires</li> <li>Tabac, alcool, sommeil, stress</li> </ul>
6	<ul style="list-style-type: none"> <li>Habitudes de vie (tabac, alcool, drogue, sommeil, horaire des repas, activité physique)</li> <li>Caractéristiques sociodémographiques,</li> <li>Portrait de santé (données anthropométriques, allergies, santé mentale et sexuelle)</li> <li>Données de l'environnement</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Données biologiques (sous échantillon) – ADN (kit par la poste)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>Photos des repas</li> <li>Goût</li> </ul>

## Discussion à propos des variables incontournables

Chaque puce représente le commentaire d'un participant.

### Croisement de données

- Il sera primordial de demander la permission aux participants de lier l'information recueillie dans d'autres banques de données et de répertorier les données externes existantes pour le croisement de données. Il faudra également s'assurer d'avoir la capacité technologique pour croiser ces données.
- En France, il est impossible de poser des questions sur l'ethnicité et sur le numéro d'assurance sociale.

### Santé mentale

- Il sera important de mesurer la détresse psychologique et les indicateurs de la santé mentale. Il n'y a pas beaucoup de données là-dessus présentement, mais ce sont des déterminants majeurs de plusieurs problèmes de santé.
- En fait, il y a des données sur la détresse psychologique au Québec dans l'Enquête de la santé des populations, mais elles ne sont pas analysées ni publiées.
- Dans l'étude NutriNet-Santé-France, la détresse psychologique et les indicateurs de la santé mentale n'étaient pas mesurés au départ, mais cela a été ajouté par la suite dans les questionnaires mensuels. C'est l'un des avantages de l'*E*-épidémiologie que de pouvoir modifier et/ou ajouter facilement des questionnaires et récupérer l'information manquante.

### Pratiques religieuses

- Est-ce que les données sur les pratiques religieuses devraient être recensées puisque cela peut influencer l'alimentation ?
- Ce serait plutôt l'appartenance à une communauté culturelle et le statut d'immigrant qu'il pourrait être pertinent de connaître. Ces données sont collectées lors du recensement.

### Inclusion des enfants

- Quelle serait la difficulté supplémentaire d'inclure les enfants dans ce type d'étude ? Serait-il possible de questionner les adultes sur la cellule familiale (nombre d'enfants, âge, etc.) ?
- En France, il est difficile d'inclure les enfants, car cela nécessite le consentement des deux parents. Par contre, la structure du foyer a été mesurée dans NutriNet-Santé-France

ainsi que diverses pratiques familiales (ex. allaitement). Les parents répondaient également à des questions sur les habitudes alimentaires des enfants.

### **Provenance des aliments**

- Le Ministère de l'Agriculture, des Pêcheries et de l'Alimentation du Québec a une préoccupation particulière pour tout ce qui touche à l'aspect économique de l'alimentation: la provenance des aliments, la certification des aliments, l'achat local, la confiance des consommateurs envers les produits québécois, etc.
- Par exemple, il pourrait être envisagé de croiser les données de NutriNet-Santé-Québec avec les données de ventes des aliments ou encore de faire comme en France et d'interroger les consommateurs sur leurs perceptions par rapport aux aliments locaux. Il existe déjà des questionnaires pour mesurer cela à l'INAF.

### **Fréquence de mesure**

- Il faudra déterminer la fréquence de mesure des variables incontournables en fonction des objectifs. Les mesures pourraient varier également dans le temps selon les politiques mises en place, par exemple.
- Certaines données sont peu coûteuses à mesurer sur le Web, mais il ne faut pas sous-estimer la fatigue associée au remplissage de nombreux questionnaires pour les participants.

### **Santé planétaire**

- Il faudrait réfléchir à savoir si des indicateurs de santé planétaire tels que l'empreinte écologique de l'alimentation, l'utilisation de l'eau, les déchets, etc. doivent être considérés (voir les résultats de la commission Rockefeller sur ce sujet dans *The Lancet*: <http://www.thelancet.com/commissions/planetary-health>).
- L'Organisation des Nations unies pour l'alimentation et l'agriculture (FAO) a élaboré plusieurs indicateurs qu'il serait intéressant d'intégrer dans NutriNet-Santé-Québec pour mesurer de façon globale les systèmes alimentaires et leurs effets sur la sécurité alimentaire, les changements climatiques et la nutrition (voir [http://www.fao.org/fileadmin/user\\_upload/post-2015/FAO\\_TI\\_14themes\\_FR.pdf](http://www.fao.org/fileadmin/user_upload/post-2015/FAO_TI_14themes_FR.pdf)). Les choix alimentaires des consommateurs et les choix des transformateurs et des producteurs ont des effets tangibles sur le développement durable. Il faut avoir une approche globale comme celle qui est mise de l'avant dans la PGPS.
- NutriNet-Santé-France comprend des questionnaires sur la durabilité, l'empreinte de carbone, l'alimentation biologique, etc.

## **Inclusion des populations autochtones**

- L'inclusion de populations autochtones doit être considérée, bien que ça représente un défi majeur d'adaptation des questionnaires.
- Il est plus productif d'inclure ces populations dans les discussions en amont et d'utiliser une approche participative.

## **Réseaux sociaux/normes sociales**

- Est-ce que le recrutement dans l'étude NutriNet-Santé-France a été effectué via les réseaux sociaux et si oui, est-ce que les liens entre les participants ont été conservés pour déduire de l'information sur les normes sociales ?
- Dans l'étude NutriNet-Santé-France, il existe en effet un système de parrainage. Les participants peuvent envoyer un message à leur entourage pour les recruter. Les données étant anonymisées, il n'est pas possible de faire des liens entre les participants. Par contre, les participants remplissent des questionnaires sur l'utilisation des réseaux sociaux et les pratiques sociales.

## **Conclusion**

Premièrement, plusieurs thématiques de recherche ont été identifiées par la majorité des équipes; ces thématiques de recherche apparaissent comme les éléments incontournables à considérer d'emblée dans le projet. Il s'agit de la qualité de l'alimentation et de l'offre alimentaire, l'activité physique, les données socio-démographiques et sur la santé, les habitudes de vie ainsi que les données sur l'environnement physique et social. Les chercheurs et partenaires ayant une expertise dans ces thématiques de recherche seront contactés au moment opportun pour connaître les meilleurs outils de mesure.

Deuxièmement, plusieurs équipes ont également accordé de l'importance à la mesure des perceptions, des attitudes, des croyances et des connaissances de l'individu envers divers sujets. De plus, lors de la discussion, quelques autres thématiques de recherche ont émergé dont la santé planétaire. Pour inclure ou non ces mesures, il faudra considérer les ressources nécessaires (ex. temps et ressources financières disponibles pour développer les questionnaires) ainsi que la charge de travail que cela ajoute aux participants. Il faudra aussi se pencher sur la question de la fréquence des mesures en considérant les objectifs du projet.

Troisièmement, il faudra s'assurer d'obtenir la permission des participants de croiser leurs informations avec d'autres bases de données et de collecter les indicateurs d'appariement nécessaires. L'aide des partenaires comme l'INESSS et l'INSPQ sera essentielle pour accéder aux banques de données existantes et les interpréter.

## Activité 2- Type d'échantillonnage à privilégier

### Objectif

L'objectif principal du second atelier était de prendre le pouls des chercheurs et partenaires quant à la nécessité d'utiliser un échantillonnage probabiliste dans l'étude NutriNet-Santé-Québec.

Les objectifs secondaires de cet atelier étaient de mieux connaître les aspects méthodologiques à considérer dans le choix du type d'échantillonnage et de mieux connaître les défis auxquels s'attendre avec chacun des deux types d'échantillonnage.

### Méthode

1. À l'aide d'un système de vote en direct, les participants ont répondu à la question suivante en utilisant leur intuition : selon vous, est-il nécessaire d'utiliser une approche probabiliste dans ce projet ?
2. Les participants ont ensuite dû répondre à 4 questions ([tableau 2](#)) qui avaient été pensées pour susciter la discussion et la réflexion (voir la [discussion](#)).
3. Finalement, après avoir discuté des *pour* et des *contre* des deux types d'échantillonnage, les participants ont répondu à nouveau à la question « Selon vous, est-il nécessaire d'utiliser une approche probabiliste ? ».

### Résultats

**Tableau 2: Résultat du sondage en direct sur les types d'échantillonnage**

	Oui	Non
Selon vous, est-il <u>nécessaire</u> d'utiliser une approche probabiliste dans ce projet ?	63,0 %	37,0%
	Probabiliste	Non-probabiliste
Quelle approche permet le mieux de combler le critère de la représentativité des populations vulnérables ?	43,3%	56,7%
Quelle approche est la moins coûteuse?	26,7%	73,3%
Quelle approche est la plus avantageuse si vous pensez au temps de recrutement ?	32,0%	68,0%
Quelle méthode permet d'obtenir le meilleur taux de rétention des participants pour un suivi prospectif ?	8,0%	92,0%
	Oui	Non
Selon vous, est-il <u>nécessaire</u> d'utiliser une approche probabiliste dans ce projet ?	36,7%	63,3%

## Discussion

Chaque puce représente le commentaire d'un participant.

### Représentativité des populations vulnérables

- Même dans les échantillons probabilistes, la participation des populations vulnérables est proportionnellement plus faible. Il faudrait suréchantillonner le tirage au sort en fonction des populations qui participent moins afin de tendre le plus possible vers un échantillon qui représente l'ensemble des adultes du Québec.
- Il faut définir ce qu'est une population vulnérable. Doit-on inclure les sans-abris ? Un québécois sur 8 est analphabète. Comment est-il possible de les rejoindre ? Plutôt que d'aller vers un échantillonnage probabiliste, il faudrait définir les populations vulnérables et s'assurer d'aller les chercher.
- Dans les enquêtes réalisées à Montréal, l'échantillonnage probabiliste permet de rejoindre les populations vulnérables (ex. les immigrants et les gens à faibles revenus). Cette stratification est rendue possible avec une bonne base de sondage. Par exemple, la base de données de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) couvre environ 96-97% de la population québécoise. Il y aurait un avantage à utiliser l'approche probabiliste, mais ça dépend de l'accessibilité à la base de données.
- Obtenir un échantillon probabiliste avec un taux de réponse trop bas revient à obtenir un échantillon non-probabiliste.
- En France, dans l'étude CONSTANCE, un échantillonnage aléatoire a été réalisé à l'aide de la base de données de l'assurance maladie, qui couvre l'ensemble de la population française, mais les taux de réponse obtenus n'étaient que de l'ordre de 10-12%.

### Coût de recrutement

- L'accès à la base de données de la RAMQ n'est pas facile et coûte cher, ce qui rend l'échantillonnage probabiliste plus coûteux.
- Pour avoir un échantillon non-probabiliste de qualité, il faut faire de la promotion. Or, la visibilité télévisuelle coûte cher et doit être maintenue dans le temps pour rejoindre l'ensemble des populations. Donc, l'effort à déployer est considérable. Il faudrait faire une comparaison plus fine des coûts de promotion vs des coûts d'accès à la base de données de la RAMQ.
- L'étude NutriNet-Santé-France utilise un échantillon non probabiliste. Toutefois, aucune publicité télévisuelle payante n'a été faite. Les chercheurs de l'étude ont plutôt fait des

entrevues dans les émissions de télévision populaires, et les médias ont fait des reportages sur le projet.

### **Temps de recrutement**

- La base de données de la RAMQ contient les adresses postales et les numéros de téléphone, mais pas les adresses courriel, ce qui augmentera le temps de recrutement si une approche probabiliste est utilisée.
- Le temps de recrutement dépendra de l'objectif principal du projet, lequel déterminera le nombre de sujets à recruter. Si l'objectif est de faire un portrait de la population, ça demande moins de sujets que si l'objectif est de faire des comparaisons selon les régions, l'âge ou l'ethnicité, par exemple. Il faudra donc se questionner sur les unités d'analyses d'intérêt au bout du compte.

### **Taux de rétention des participants pour un suivi prospectif**

- Il est possible d'obtenir un excellent taux de rétention avec l'approche probabiliste si les ressources (l'argent) nécessaires pour le suivi des participants sont investies.
- Il faudra se questionner à savoir ce qui est le plus important. Est-ce d'avoir le plus grand nombre de participants ou le plus grand nombre de données par participants ?

### **Autres commentaires**

- Un échantillon non-probabiliste peut devenir probabiliste et vice-versa selon le nombre de participants.
- C'est difficile d'être représentatif même avec un grand nombre de participants, car le volontariat est affecté par un grand nombre de biais. Il faut toujours se demander qui sont ceux qui n'ont pas participé.
- L'approche par échantillonnage probabiliste tire à sa fin. Dans tous les domaines, c'est difficile de le faire correctement et d'arriver à un taux de participation acceptable. Le mieux serait d'utiliser une approche hybride avec un petit échantillon probabiliste, où beaucoup de ressources seraient employées à obtenir un haut taux de recrutement, et qui servirait à interpréter/pondérer les réponses du plus grand échantillon non-probabiliste. Le projet NutriNet-Santé-Québec représente une opportunité de développer une méthodologie qui permettrait de « valider » l'approche non-probabiliste (voir les méthodologies développées par les Scandinaves).
- Il est maintenant courant d'utiliser des données d'enquête probabilistes dont les taux de réponse sont de 10% parce que des méthodes pour pondérer et ajuster en fonction du biais de non-réponse ont été développées. Il serait peut-être temps de changer de paradigme et de développer de nouvelles manières de faire.

- Il faudra se questionner sur la fréquence optimale à laquelle administrer les questionnaires pour observer de façon efficace les changements tout en minimisant l'essoufflement de la cohorte.
- Dans l'étude NutriNet-Santé-France, il y a un questionnaire par mois, et il est d'au maximum 20 minutes. La majorité des participants trouve cela acceptable. Selon les thématiques des questionnaires, les taux de complétion varient.

## Conclusion

Un certain consensus se dégage à savoir qu'il serait intéressant et réaliste d'inclure un petit échantillon probabiliste dans l'étude, mais qu'il n'est pas nécessaire que la cohorte entière soit recrutée aléatoirement. L'important sera de bien caractériser l'échantillon obtenu et de connaître les limites de la méthode utilisée. Il faudra maintenant se questionner sur les meilleures stratégies de recrutement à utiliser afin de surmonter les défis envisagés quant à la représentativité des populations vulnérables, le temps et le coût de recrutement ainsi que la rétention des sujets.



## Activité 3- Mode de gouvernance du projet et les parties prenantes à inclure

### Objectif

L'objectif principal de ce troisième atelier était d'arriver à un consensus sur les parties prenantes à inclure dans la structure organisationnelle.

Les objectifs secondaires étaient d'assigner les parties prenantes à différents comités et en définir les rôles et fonctions. Finalement, l'exercice visait à définir de façon générale la structure organisationnelle du projet NutriNet-Santé Québec (organigramme).

### Méthode

1. En équipe, les participants devaient identifier les parties prenantes à inclure dans la structure organisationnelle du projet NutriNet-Santé-Québec.
2. Une discussion de groupe a ensuite permis d'obtenir un certain consensus ([tableau 3](#)).
3. Les équipes devaient ensuite regrouper les parties prenantes identifiées par consensus dans des comités et définir le mandat de ceux-ci ([tableau 4](#)). Cinq comités étaient proposés d'emblée (directeur, exécutif, avisier, scientifique et assemblée de chercheurs). Les équipes pouvaient utiliser ou non ces comités et en ajouter de nouveaux.
4. Finalement, les équipes devaient positionner leurs différents comités pour former un organigramme (voir [l'annexe 3](#) pour un exemple).

## Résultats

**Tableau 3: Parties prenantes à inclure dans la gouvernance du projet**

Oui	Peut-être	Non
<ul style="list-style-type: none"><li>• Citoyens</li><li>• Chercheurs: comité transdisciplinaire avec un scientifique en chef</li><li>• Instituts publics : INESSS, INSPQ, ISQ</li><li>• Direction régionale de la santé publique (DRSP)</li><li>• Acteurs municipaux</li><li>• Agences subventionnaires/Fondation/Fonds</li><li>• Ministères de la PGPS</li><li>• Centres/groupes/réseaux de recherche</li><li>• Éthique/droit</li><li>• Représentation internationale (ex. Serge Hercberg pour NUTRINET)</li><li>• Ordres professionnels (nutritionnistes, médecins, infirmières, architectes, urbanistes)</li><li>• Médias</li><li>• Instances fédérales : Statistiques Canada, Santé Canada</li><li>• Agence de santé publique du Québec (ASPQ)</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Industrie-privé</li><li>• Associations communautaires/milieus associatifs communautaires/ONBL</li><li>• Responsables de formations universitaires</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• RAMQ</li></ul>

### Les organigrammes

- Dans toutes les équipes, le comité directeur se retrouve généralement dans le haut de l'organigramme, et est supporté par le comité aviseur, le comité scientifique et le comité exécutif.
- Deux équipes sur six n'ont pas jugé essentiel d'inclure l'assemblée de chercheurs dans la structure organisationnelle.
- Cinq équipes ont ajouté un comité des utilisateurs.
- Quatre équipes ont ajouté un comité d'éthique. Les deux équipes qui n'ont pas ajouté de comité d'éthique ont inclus ces acteurs dans le comité directeur.
- Trois équipes ont ajouté une structure de permanence/équipe de projet.
- Une équipe a ajouté un comité consultatif et un comité de communication.
- Une équipe a ajouté un comité de financement/développement et un comité de transfert des connaissances.
- Plutôt que de créer un comité citoyen, les différentes équipes ont préféré inclure les citoyens dans les différents comités énumérés précédemment.

**Tableau 4: Les comités, leur mandat et leur composition**

Comités (Nombre d'équipes ayant proposé ce comité)	Mandat proposé	Composition (Nombre d'équipes ayant proposé l'acteur)
Directeur (6/6)	Veille au bon déroulement du projet, est responsable de prendre les décisions relatives aux orientations stratégiques et doit rendre des comptes.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ministères de la PGPS (6/6)</li> <li>• Scientifique en chef (4/6)</li> <li>• Citoyen (4/6)</li> <li>• Bailleurs de fonds (3/6)</li> <li>• Instituts publics (3/6)</li> <li>• Éthique (2/6)</li> </ul>
Exécutif (6/6)	Assure la mise en œuvre et la pérennité du projet, exécute les décisions du comité directeur, dirige l'équipe de projet, informe le comité directeur des avancements du projet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Un sous-ensemble du comité directeur (le nombre d'acteurs dans ce comité doit demeurer restreint) (6/6)</li> </ul>
Scientifique (6/6)	Définit la programmation de recherche et formule des recommandations sur les aspects scientifiques et méthodologiques du projet.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Chercheurs (6/6)</li> <li>• Instituts publics (4/6)</li> <li>• Citoyen (2/6)</li> <li>• MSSS (1/6)</li> <li>• Instances fédérales (1/6)</li> </ul>
Aviseur (6/6)	Conseille le comité directeur sur les enjeux scientifiques et éthiques et sur la mise en œuvre du projet, fourni des avis ponctuels sur différents sujets.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Représentation internationale (6/6)</li> <li>• Citoyen (2/6)</li> <li>• ASPQ (1/6)</li> <li>• Instances fédérales (1/6)</li> <li>• Ministères de la PGPS (1/6)</li> <li>• Industrie, acteurs municipaux, associations communautaires, ordres professionnels (1/6)</li> </ul>
Utilisateurs (5/6)	Formule les besoins et assure le transfert de connaissances	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Industrie, acteurs municipaux, associations communautaires, ordres professionnels (5/5)</li> <li>• DRSP (2/5)</li> <li>• Citoyen (2/5)</li> <li>• Journalistes scientifiques (1/5)</li> </ul>
Assemblée de chercheurs (4/6)	Alimente le comité scientifique	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Centres/groupes/réseaux de recherche (3/4)</li> <li>• Chercheurs (2/4)</li> <li>• Fonds de recherche (1/4)</li> </ul>
Éthique (4/6)	Vérifie les aspects éthiques et légaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Éthiciens (4/4)</li> <li>• Citoyen (2/4)</li> </ul>
Équipe de projet (3/6)	Fait la job	

## Conclusion

Premièrement, cette activité a permis d'identifier plusieurs parties prenantes pouvant être intégrées à la structure de gouvernance du projet. Bien que ces acteurs soient tous pertinents, des choix devront être faits afin de limiter la taille et la lourdeur de la structure organisationnelle.

Deuxièmement, une certaine similitude se dessine parmi les organigrammes proposés par les différentes équipes à savoir qu'il faut absolument inclure un comité directeur qui sera supporté par un comité scientifique, un comité exécutif et un comité aviseur. Aussi, il serait possiblement utile d'inclure une assemblée de chercheur, un comité d'éthique, un comité des utilisateurs et/ou une structure de permanence.

Troisièmement, il existe une convergence quant aux mandats attribués aux différents comités. Quant à la composition des comités, elle n'est pas uniforme d'une équipe à l'autre, mais des tendances peuvent tout de même être dégagées.

## Activité 4- NutriNet-Santé Québec... ou un nouveau nom de projet ?

### Objectif

L'objectif de cette quatrième activité était de réfléchir sur le nom du projet.

### Méthodes

1. Les participants ont eu une quinzaine de minutes pour effectuer un remue-méninge en équipes.
2. Chaque équipe devait ensuite soumettre au comité organisateur son ou ses deux meilleur(s) nom(s) de projet.
3. Les participants ont ensuite procédé au vote de leur nom de projet préféré parmi les quatre choix retenus par le comité organisateur.

### Résultats

- NutriNet Québec – 46.7%
- NOUS Québec – Notre observatoire unique en Santé – 36.7 %
- Héritage Santé Québec – 6.7%
- PRESTINET – 10%

### Conclusion

Deux choix ont été les plus populaires parmi les quatre noms proposés soit NutriNet-Québec et NOUS Québec (Notre Observatoire Unique en Santé – Joignez-vous à NOUS!).

Aucune décision finale n'a été prise concernant le choix du nom du projet. Une compagnie de communications pourrait être sollicitée à cet égard.

## Activité 5- Opportunités de financement

### Objectif

L'objectif de cette cinquième et dernière activité était de discuter des opportunités de financement.

### Méthodes

Il s'agissait d'une plénière au cours de laquelle les participants pouvaient soumettre leurs idées et commentaires.

### Discussion

#### Opportunités de financement

- Ministères (MSSS, MESS, etc.)
- Réseaux (CMDO, FRSQ, etc.)
- Fonds de recherche (FRQ-S et autres fonds FRQ, IRSC, etc.)
- Affaires municipales
- Sollicitation politique (conseils des ministres, premier ministre)
- Sociofinancement/Financement participatif (*crowdfunding*)
  - Dans le projet NutriNet-Santé-France, les nutrinautes via une association paient une petite cotisation annuelle (<http://nutrinautes-asso.fr/>)
- Subventions pour
  - Les infrastructures de recherche
  - Le « patient reporting outcome »
  - La recherche axée sur le patient
  - L'exploitation de bases de données

#### Considération

Il est primordial d'estimer le montant nécessaire pour démarrer la plateforme et le fond opérationnel minimal et maximal.

Il y a la possibilité d'y aller par phases à l'instar de NutriNet-Santé-France.

#### Conclusion

Des idées de financement qui n'avaient pas été envisagées initialement ont été soumises par les participants. Celles-ci seront explorées au cours des prochains mois.

## Prochaines étapes

- Le projet Nutri-Net-Santé Québec a été déposé au MSSS pour financement. La réponse est attendue au cours du mois de novembre. Le CMDO a également manifesté son intérêt, comme organisation, à participer au succès du projet.
- Un organigramme sera développé sous peu en fonction des propositions recueillies.
- Une revue rapide de la littérature sur les meilleures pratiques pour rejoindre les populations vulnérables lors d'études prospectives sur le Web sera effectuée.
- Le protocole d'un projet pilote sera débuté. Ce dernier inclura une ligne de temps avec les différentes thématiques de recherche à mesurer de façon incontournable telles qu'identifiées au cours de l'atelier.

## Conclusion générale

L'atelier interactif « Bâtir un système d'information au service des décideurs, des chercheurs, des intervenants et de la population québécoise » fut un franc succès ! En effet, lors de l'atelier, l'engouement des participants était palpable. De plus, les commentaires positifs reçus via le sondage post-atelier témoignent de la satisfaction des participants envers l'atelier et de leur intérêt envers le projet.

Finalement, l'atelier a permis d'atteindre les objectifs des organisateurs, à savoir, déterminer les principaux enjeux de recherche et de mesure, déterminer le type d'échantillonnage à privilégier, réfléchir au mode de gouvernance du projet et aux parties prenantes à inclure et discuter des opportunités de financement.

## Annexe 1

### Liste des participants

<b>Participants</b>	<b>Affiliation</b>
Alexandre Lebel	Université Laval
André Carpentier	Université de Sherbrooke/CRCHUS
Ariane Bélanger-Gravel	Université Laval
Bernard Candas	INESSS
Céline Plante	INSPQ
Chantal Blouin	INSPQ
Danielle Brûlé	Santé Canada
Denis Roy	INESSS
Diane Brisson	Ecogène 21
Gregory Moullec	HSCM, Université de Montréal
Isabelle Agier	ASPC
Janusz Kaczorowski	Université de Montréal/CRCHUM
Jason Deguire	Statistique Canada
Jean-Pierre Després	Université Laval/CRIUCPQ
Josée Morisset	INSPQ
Julie Robitaille	INAF
Julie Soucy	MSSS
Laurélie Trudel	INAF
Lise Gauvin	Université de Montréal/CRCHUM
Louis-Robert Frigault	Direction régionale de santé publique de Montréal
Luc Ricard	AsQ
Lucien Junior Bergeron	CMDO
Lynn Hammell	MAPAQ
Magali Girard	CRCHUM
Marie-Claude Paquet	INSPQ
Marie-Claude Viger	MAPAQ
Marie-Claude Vohl	INAF
Marie-Eve Labonté	INAF
Martine Pageau	MSSS
Philippe De Wals	Université Laval
Serge Hercberg	Université Paris 13
Simone Lemieux	INAF
Steve Arsenault	AsQ
Tracie Barnett	CR Ste-Justine/INRS
Véronique Provencher	INAF
Yann Le Bodo	Université Laval/PEPO



## Annexe 2

### Exemple d'une affiche sur les enjeux de recherche et de mesure



## Annexe 3

### Exemple d'un organigramme

