

opal

Rapport d'impact



**Une décennie
d'innovation et d'impact**



“

Chère équipe d'Opal,

Je souhaite partager avec vous une histoire personnelle qui met l'accent sur la valeur et l'efficacité d'Opal. Le *** ** 2024, je me suis rendu aux urgences de l'HRV. J'avais des douleurs abdominales, etc. Après une tomographie, on m'a diagnostiqué une diverticulite et on m'a prescrit des antibiotiques. On m'a également demandé de fournir un échantillon de selles et je l'ai fait le lendemain. Le troisième jour, j'ai décidé de vérifier mes résultats de laboratoire sur Opal. J'ai trouvé *C Diff*. Positif.

C'était un vendredi à 16 heures. Je savais que mon médecin généraliste était absent. J'ai alors décidé d'appeler les urgences. J'ai été surpris qu'ils ne m'aient pas contacté. Ils m'ont dit qu'il leur aurait fallu plusieurs jours avant de recevoir les résultats sur papier (oui) et de m'appeler. La bactérie est également contagieuse. Ils m'ont dit de retourner aux urgences pour récupérer une ordonnance pour le traitement.

Grâce à Opal, j'ai eu des résultats rapidement et j'ai pu bénéficier d'un traitement adéquat avant que la situation ne s'aggrave.

Merci Opal.

– *Pierre H.*

”



Une plateforme technologique créée au Québec qui améliore de façon quantifiable l'expérience patient et augmente l'engagement des patients

TABLE DES MATIÈRES

<u>Résumé analytique</u>	<u>05</u>
<u>D'un coup d'œil</u>	<u>07</u>
<u>Opal en chiffres</u>	<u>08</u>
<u>Messages d'ouverture</u>	<u>09</u>
<u>Message du directeur</u>	<u>13</u>
<u>Introduction</u>	<u>15</u>
<u>Efficacités et économies</u>	<u>20</u>
<u>Position avec les orientations du gouvernement du Québec</u>	<u>23</u>
<u>Expérience avec la pandémie</u>	<u>25</u>
<u>Méthodes</u>	<u>27</u>
<u>Voix des patients</u>	<u>28</u>
<u>Thème 1: Les patients aiment Opal</u>	<u>29</u>
<u>Thème 2: Les résultats des tests en temps réel sont essentiels</u>	<u>32</u>
<u>Thème 3: Les patients veulent toutes leurs données dans Opal</u>	<u>37</u>
<u>Thème 4: Opal peut impliquer les patients davantage</u>	<u>39</u>
<u>Thème 5: La lecture des notes cliniques est une source d'autonomie</u>	<u>41</u>
<u>Statistiques</u>	<u>44</u>
<u>Collaborations</u>	<u>51</u>
<u>Perspectives</u>	<u>54</u>
<u>Financement</u>	<u>59</u>
<u>Partenaires</u>	<u>60</u>
<u>Références</u>	<u>61</u>
<u>Annexe</u>	<u>62</u>

RÉSUMÉ ANALYTIQUE

Partager l'impact d'Opal

La plateforme de données « patient dans la boucle » Opal est une suite de logiciels primée née en 2014 d'une collaboration de recherche entre une patiente, un clinicien et un chercheur. En 2018, elle est devenue la première plateforme à offrir aux patients un accès en temps réel à leurs données de santé dans le réseau hospitalier québécois. En novembre 2024, Opal est toujours la seule plateforme proposant ce service.

Au Centre universitaire de santé McGill (CUSM), les patients utilisant Opal ont un accès sécurisé en temps réel à leurs données de santé, notamment leurs rendez-vous, leurs résultats de laboratoire, leurs notes cliniques, des explications pédagogiques personnalisées et des questionnaires adaptés à leurs diagnostics et traitements. Le logiciel Opal permet aux patients de s'enregistrer à leurs rendez-vous depuis leur téléphone, d'attendre à l'hôpital là où ils le souhaitent (pas seulement dans la salle d'attente) et d'être alertés via leur téléphone lorsque leurs médecins sont prêts à les voir. Les cliniciens ont accès à une salle d'attente virtuelle, à des outils pour recueillir les résultats rapportés par les patients et à la possibilité de suivre les patients à distance. Pour les chercheurs, Opal propose une communication sécurisée avec les patients, des formulaires de consentement électroniques, des questionnaires de recherche et une plateforme de don de données.

Ce rapport d'impact a été préparé à la demande du Comité de surveillance de la recherche du programme *Fonds d'accélération des collaborations en santé* du gouvernement du Québec, qui a financé le développement et les opérations d'Opal au cours des trois dernières années via le Consortium québécois de soins intelligents. C'est l'occasion de marquer le dixième anniversaire du Groupe informatique de santé Opal (OHIG), l'équipe de recherche fondée par la collaboration tripartite initiale. OHIG continue de concevoir, de développer et d'exploiter Opal à l'Institut de recherche du CUSM et, actuellement, se prépare à le publier sous une licence « open source ».

Au fil des années, OHIG a reçu des commentaires de centaines de patients reconnaissants qui ont laissé des messages via l'appli Opal et le courriel d'assistance d'Opal, ou qui ont participé à des enquêtes, des groupes de discussion et des entretiens. Les commentaires guident le développement continu d'Opal et aident à démontrer son impact. Ce rapport vise à contribuer à un système de santé apprenant dans lequel les expériences exemplaires éclairent les décisions futures. Il résume et partage les commentaires de plus de 1 500 patients du CUSM, ainsi que les statistiques d'utilisation d'Opal. Pour éviter de trop diluer les commentaires des patients, près de 200 déclarations d'utilisateurs d'Opal sont partagées mot pour mot.



Les données présentées dans ce rapport démontrent clairement comment Opal a aidé les patients et a permis des économies au système de santé québécois. Cela démontre pourquoi les données « patient dans la boucle » devraient être la norme au Québec, comme c'est le cas ailleurs, et non l'exception. En tant que plateforme logiciel libre, Opal sera bientôt disponible pour permettre aux patients, aux cliniciens et aux chercheurs de disposer de données « patient dans la boucle », partout dans le monde.



D'UN COUP D'ŒIL

De l'innovation à l'impact

Ce rapport démontre qu'Opal ...

- ✔ **Permet de réaliser des économies pour le système de santé**
 - En gardant les patients hors de la salle d'urgence Pages 20, 25
 - En réduisant les ressources nécessaires pour :
 - Enregistrement de rendez-vous Pages 20, 47
 - Demandes de dossiers médicaux Page 21
 - En facilitant les PROMs et PREMs Pages 18, 22
 - En réduisant les absences aux rendez-vous Page 22
 - En permettant aux patients de partager des données avec les médecins de famillePages 21, 42
- ✔ **A été particulièrement utile pendant la pandémie de COVID** Page 25
- ✔ **Améliore l'expérience patient** Page 30
- ✔ **Réduit l'anxiété du patient** Page 32
- ✔ **Implique les patients dans leurs soins** Page 36
- ✔ **Autonomise les patients avec des données et des explications** Page 41
- ✔ **Réduit les visites à l'hôpital grâce à la surveillance à distance** Pages 20, 25
- ✔ **Facilite une communication sécurisée avec les patients** Pages 44, 46
- ✔ **Accompagne les patients tout au long de leurs soins** 30, 36



OPAL EN CHIFFRES

~7 000

Utilisateurs du
portail patient



~399 400

Connexions au
portail patient



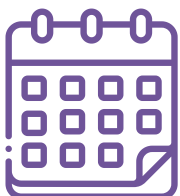
~200

Cliniciens utilisant
ORMS quotidiennement



1,3+ million

Rendez-vous gérés
par ORMS



6,7+ million

Résultats de test de
laboratoire partagés



62 300+

Annonces générales
envoyées



15 000+

Questionnaires
distribués



38 700+

Nombre total de matériels
pédagogiques diffusés



17 600+

Notes cliniques
distribuées



MESSAGES D'OUVERTURE

Opal a changé la donne, tant pour les cliniciens que pour les patients du Centre du cancer des Cèdres. Depuis 6 ans, les patients peuvent consulter leurs notes cliniques et leurs résultats de laboratoire, ce qui leur permet d'être plus actifs dans leurs soins et diminue leur anxiété. Le système de gestion de la salle d'attente a permis à la clinique de fonctionner plus efficacement



Tarek Hijal, MD MSc FRCPC
Co-fondateur du projet Opal

Directeur, Division de radio-oncologie,
CUSM Centre du Cancer des Cèdres

Depuis sa création, le Comité des patients du CUSM a été submergé par les commentaires enthousiastes et par l'appréciation sincère de la part des utilisateurs d'Opal qui lui sont reconnaissants. Cette plateforme unique, résolument centrée sur les patients et leurs besoins, a amélioré la qualité du parcours très exigeant des patients en plus d'améliorer de nombreux résultats en matière de santé. Il s'agit d'un exemple merveilleux des possibilités illimitées découlant de l'innovation et de la collaboration entre les patients, les cliniciens et les chercheurs du CUSM et de l'Institut de recherche.



Ingrid Kovitch, MD
Deborah Radcliffe-Branch, PhD
Présidentes, Comité des usagers du CUSM

Inforoute Santé du Canada félicite le Groupe informatique de santé Opal pour 10 années de recherche innovatrice visant à fournir aux patients des informations sur leur santé au Québec. L'expérience du portail patient Opal, telle que rapportée dans ce document, démontre l'importance de fournir aux citoyens un accès en temps réel à leurs données de santé. Cela s'inscrit dans la vision d'Inforoute Santé du Canada et représente l'avenir des soins de santé au Québec et au Canada.

Daniel Gauvreau MSc.

Directeur principal pour le Québec et la coordination nationale des fournisseurs

Senior Director for Quebec and National Vendor Coordination



Canada Health Infoway
Inforoute Santé du Canada

Je suis ravi de voir prospérer Opal depuis le décès prématuré de Laurie Hendren il y a plus de 5 ans. C'est le fruit de la vision qu'elle a partagée avec Tarek Hijal et John Kildea. Je sais à quel point les patients bénéficient d'avoir l'accès à leurs données médicales au lieu d'attendre anxieusement des semaines avant leur rendez-vous chez le médecin. J'ai vu le système de gestion de la salle d'attente en action et j'ai été étonné de voir à quel point des choses comme l'enregistrement ont été simplifiées et à quel point l'angoisse liée à l'attente de la rencontre proprement dite était considérablement réduite. J'aimerais tellement qu'Opal soit disponible bien plus largement et pour toutes les cliniques.

Je tiens à féliciter John Kildea et Tarek Hijal ainsi que le reste de l'équipe incroyable d'Opal pour la croissance et le développement d'Opal et pour l'impact qu'ils ont sur la prestation des soins.



Prakash Panangaden FRSC
Époux de la co-fondatrice d'Opal, Laurie Hendren
Professeur honoraire
École d'informatique, Université McGill

En tant que directrice générale et directrice scientifique de l'Institut de recherche du CUSM, j'applaudis et félicite le Groupe informatique de santé Opal pour 10 années de recherche de grand impact. La plateforme Opal de données « patient dans la boucle » est un exemple merveilleux de projet de recherche qui s'est vraiment transposé du laboratoire au chevet du patient. La manière dont le Groupe informatique de santé Opal a travaillé en collaboration à chaque étape, pour y impliquer les patients, les cliniciens, les chercheurs, les établissements de santé et les partenaires industriels a été la clé du succès clinique d'Opal, comme en témoigne ce rapport. Je suis extrêmement fière que le projet Opal soit né de l'Institut de recherche et je souhaite au Groupe informatique de santé Opal un succès continu alors qu'il se lance dans la prochaine phase d'Opal et dans des projets passionnants des logiciels ouverts.



Rhian Touyz, MBBCh, PhD, FRCPC, FRSE, FMedSci
Directrice exécutive et Directrice Scientifique en chef,
Institut de recherche du CUSM



En tant qu'outil de communication directe et sécurisée avec nos patients, Opal a joué un rôle déterminant pour le sous-comité de partenariat avec les patients en radio-oncologie au CUSM. Nous l'utilisons pour recueillir les commentaires des patients concernant leurs expériences en radio-oncologie et pour identifier les patients disposés à s'impliquer dans des initiatives de partenariat avec des patients.

Grâce aux commentaires recueillis via Opal, nous avons pu identifier des domaines spécifiques à améliorer et par la suite, lancer deux nouvelles initiatives du sous-comité d'engagement des patients : des séances d'information pré-traitement pour les patients et des visites de département, ainsi que des groupes de soutien aux patients. Ces initiatives répondent directement aux besoins soulignés par les patients, démontrant l'importance d'intégrer leurs points de vue dans nos efforts pour l'amélioration continue de la qualité des soins.

Opal s'est également révélé d'une valeur inestimable en nous aidant à recruter des patients partenaires, dont les idées mènent à des changements significatifs correspondant aux besoins des patients. Obtenir les commentaires des patients est essentiel pour les propositions d'amélioration de la qualité, car cela garantit que la voix du patient est prise en compte à chaque étape du processus.

Nous sommes impatients de continuer à tirer parti d'Opal dans nos projets à venir, car son rôle s'est avéré indispensable en favorisant l'engagement et une communication efficace. Opal est très apprécié tant par notre équipe que par nos patients, qui apprécient la communication harmonieuse, fluide et sécurisée qu'il offre. Son utilisation est essentielle pour nous aider à mettre en œuvre les projets futurs et des initiatives qui priorisent les besoins des patients et améliorent la qualité des soins dans notre unité.



Blair Mackasey & Gabriela Stroian
Co-directeurs du sous-comité de participation des patients en radio-oncologie

La Coalition Priorité Cancer au Québec est un organisme incontournable de défense des personnes touchées par le cancer depuis sa création en 2001. Notre objectif est d'améliorer le système de santé pour un Québec plus sain et centré sur les patients, les survivants et les proches aidants. En novembre 2022, nous avons publié nos recommandations sur la gestion des données en santé et services sociaux au Québec, notre recommandation numéro un étant l'importance de « s'assurer que les patients aient accès à leurs propres données personnelles à tous les niveaux du système de santé ». Nous pensons que les données doivent suivre le patient, leur appartenir et être accessibles en temps réel. Opal fait exactement ceci depuis six ans et les avantages pour les utilisateurs, tels que résumés dans ce rapport, sont clairs et ont eu un impact important sur les patients qui utilisent l'application.

Opal a été un pionnier et a établi la norme quant à la façon dont les patients devraient avoir accès à leurs propres données de santé au Québec. Au nom de la Coalition Priorité Cancer au Québec, je félicite le Groupe informatique de santé Opal pour 10 ans de recherche exemplaire !



Eva Villalba, M.B.A., MSCHCT
Directrice exécutive de la Coalition Priorité Cancer au Québec

Lors de mon discours de clôture du Symposium Laurie Hendren, j'ai eu l'occasion de souligner le droit des utilisateurs à un accès en ligne immédiat à l'intégralité de leur dossier médical. Il s'agit du moyen le plus rapide et le plus convivial permettant aux utilisateurs de participer à leurs soins. L'application mobile Opal fait un travail remarquable de pionnier dans ce domaine. Je demande au CUSM de maintenir et de soutenir Opal dans les années à venir pour le bénéfice des milliers d'utilisateurs qui y sont abonnés.



Me Paul G. Brunet
PDG et Président du conseil d'administration
Conseil pour la protection des malades



Lors du projet pilote du portail patient Opal en néphrologie pédiatrique, il était étonnant de voir à quel point il a aidé les patients et les familles à suivre leurs propres résultats et rendez-vous. Opal a établi la norme en donnant aux parents de patients pédiatriques les informations dont ils ont besoin pour défendre les intérêts de leurs enfants et jouer un rôle pleinement informé dans leurs soins.



Bethany Joy Foster, MD, MSCE, FRCPC
Pédiatre en chef,
Hôpital pour enfants de Montréal

En tant que clinicien et bioéthicien, ainsi que l'un des pionniers et architectes d'OpenNotes et du Cures Act aux États-Unis, en partageant nos notes cliniques directement aux patients via leurs propres appareils personnels, je soutiens et approuve pleinement le travail de transformation que le Groupe informatique de santé Opal a entrepris et qui, espérons-le, se développera. Des recherches approfondies, confirmées une fois de plus dans ce rapport, ont montré que le fait de fournir un accès direct à ses notes cliniques améliore l'engagement et la confiance des patients, améliore considérablement la sécurité des patients et contribue grandement à un meilleur suivi du traitement.

Lorsque les patients reçoivent un diagnostic mettant leur vie en danger, il est difficile pour quiconque de le comprendre et de l'assimiler. Avoir son dossier de santé immédiatement disponible fournit des éclaircissements et permet également de gagner du temps quand le patient n'a pas besoin d'appeler ou d'envoyer un courriel à son prestataire pour lui poser des questions de suivi. Le groupe Opal a réalisé un travail de pionnier au Canada dans le cadre du mouvement vers la transparence des soins de santé qui, nous le savons, améliore à la fois l'expérience du patient et celle du prestataire. Le travail de transformation d'Opal doit être poursuivi et étendu !



Steve O'Neill, LICSW, BCD, JD
Directeur, Behavioral Health for OpenNotes,
Beth Israel Deaconess Medical Center
Faculty, Center for Bioethics
Harvard Medical School

Le portail patient Opal est utilisé au programme en maladies inflammatoires de l'intestin de l'Hôpital général de Montréal depuis maintenant plus de deux ans. Nous avons actuellement environ 2 000 patients qui l'utilisent. Pendant cette période, j'ai personnellement été témoin des bienfaits d'Opal.

J'ai observé que, grâce à un accès rapide à leurs résultats, nos patients sont responsabilisés ce qui les aide à accélérer leurs soins, leur donne un sentiment d'appropriation et leur permet de participer à la prise de décision au sujet de leurs soins. Les patients utilisant Opal qui ont des résultats anormaux sont plus susceptibles de commencer un nouveau traitement ou de poursuivre le traitement en cours que les patients sans Opal, tandis que les patients avec des résultats normaux sont rassurés en les voyant dans Opal. Nos infirmières passent moins de temps à expliquer les résultats, car les patients les ont déjà et ont des explications sur Opal. Pour nos médecins, le logiciel de gestion de salle d'attente d'Opal a très bien fonctionné, et les enquêtes sur Opal nous aident à mieux évaluer l'état nutritionnel des patients et le risque de MII. Dans l'ensemble, Opal a été un plus indéniable pour notre programme.



Waqqas Afif, MD, M.Sc., FRCPC
MGH Site Director
IBD Clinic Research Director

Mes recherches portent sur le développement et la mise en œuvre de mesures des résultats rapportés par les patients (PROMs) et de programmes d'autogestion pour les patients atteints de cancer et leurs proches aidants, leur permettant de suivre les symptômes physiques et psychologiques, de partager les résultats avec leur équipe de soins et d'accéder à des informations vitales pour la gestion des symptômes. Grâce à Opal, nous avons lancé le programme e-IMPAQc (instauration de la collecte numérique des résultats rapportés par les patients dans les centres de cancérologie du Québec) auprès de plus de 100 patients du CUSM. Cette collaboration avec Opal a été symbiotique : Opal offre aux patients un accès facile à nos PROM et à nos ressources d'autogestion et donne aux cliniciens un accès en temps réel aux résultats du PROM. Les patients utilisant e-IMPAQc signalent moins de symptômes que les non-utilisateurs et bénéficient d'informations de gestion autonome et personnalisées adaptées à leurs résultats PROM.



Sylvie Lambert, PhD
Chaire de recherche du Canada
Professeure agrégée, École des sciences infirmières Ingram, Université McGill
Chercheuse, Centre de Recherche de St. Mary's



**Une plateforme primée
de données
« patient dans la boucle »**

MESSAGE DU DIRECTEUR

Le futur, c'est maintenant

Réflexion personnelle après 10 ans de recherche avec Opal

Lorsque le Dr Tarek Hijal m'a présenté à la professeure Laurie Hendren, patiente atteinte d'un cancer du sein, en 2014, je n'avais aucune idée que notre discussion donnerait lieu à quelque chose qui aurait autant d'impact qu'Opal. Notre objectif était simple : mener des recherches qui amélioreraient l'expérience et le bilan des patients du CUSM. En tant que patiente et professeure d'informatique, Laurie ne comprenait pas pourquoi il était si difficile de « faire avancer les choses » dans le domaine des soins de santé. Elle ne comprenait pas non plus pourquoi elle était tenue à l'écart de ses propres données médicales et pourquoi elle attendait constamment (des rendez-vous, des résultats, des appels téléphoniques, etc.). Le système pourrait sûrement être plus accessible et plus efficace...

Nous avons donc décidé de faire des recherches qui « faisaient avancer les choses ». On ne parle pas de ceci-cela, on n'analyse pas ce qui doit être fait à l'avenir, mais on le fait maintenant. Laurie m'a aidée à comprendre que lorsqu'on est atteint d'un cancer, l'avenir, c'est maintenant. Opal est le résultat de nos recherches.

Sur le plan personnel, je suis à la fois fier et enthousiaste par la situation actuelle, dix ans plus tard.

Je suis immensément fier que nos recherches aient abouti à un outil qui a eu un impact aussi positif sur près de 7 000 personnes qui l'utilisent au CUSM (les presque 200 déclarations de ce rapport en témoignent – veuillez prendre un moment pour consulter l'annexe, elles sont profondes). Je suis très fier de la fantastique équipe qui travaille sur Opal : des professionnels dévoués qui donnent la priorité aux besoins des patients. Je suis également fier des prix et des subventions qu'Opal a remportés.

Mais surtout, je suis fier qu'Opal ait été le premier (et demeure le seul) portail patient dans un hôpital du Québec, le premier à offrir aux patients québécois un accès sécurisé en temps réel à leurs résultats de laboratoire et à leurs notes cliniques, à offrir un enregistrement virtuel pour les rendez-vous et à enregistrer numériquement les résultats et les expériences autodéclarées des patients. Tout cela en tant que projet de recherche !

Je suis également très enthousiaste d'annoncer que nous publierons prochainement le code source du portail patient Opal sous une licence de logiciel ouvert (open-source) ! Cela fera d'Opal le premier portail patient au monde dont le code est disponible gratuitement dans le domaine public. Il sera disponible pour les développeurs du Québec et du monde entier, afin qu'ils puissent l'utiliser, l'améliorer et l'enrichir.



En tant qu'informaticienne de renom, Laurie Hendren était une ardente défenseuse des logiciels ouverts. Elle y voyait un moyen d'améliorer le monde. En lançant Opal en logiciel ouvert, nous visons à consolider l'héritage de Laurie et à mettre les avantages d'Opal à la disposition des patients du monde entier. Notre vision est audacieuse et ambitieuse mais nous sommes prêts à relever le défi !

On me demande parfois « comment Opal a-t-il subsisté au Québec alors qu'aucun autre portail patient n'a réussi à percer ? ». La réponse est simple : Opal n'est pas commercial et notre équipe de recherche comprend des patients et des proches aidants, des gens comme Laurie utilisant eux-mêmes Opal. Comme l'a dit Warner Slack, pionnier de la création de dossiers de santé électroniques, « les patients sont la ressource la plus importante et la moins utilisée dans le système de santé ». C'est tellement vrai. Le Groupe informatique de santé Opal persévère parce qu'il inclut des patients qui connaissent et comprennent l'impact d'Opal.

Mais la motivation seule ne suffit pas à soutenir un projet. Le financement oui. Nous avons eu la chance de bénéficier du fantastique soutien de nos partenaires financiers (fondations hospitalières, agences de financement de recherche et partenaires industriels) qui partagent notre vision d'autonomiser les patients avec leurs données. Il y en a trop pour les nommer ici, mais veuillez consulter les pages [59](#) et [60](#) pour la liste des partenaires qui ont soutenu Opal ces 10 dernières années.

Alors que nous entrons dans un nouveau et passionnant chapitre logiciel ouvert d'Opal, le financement reste plus important que jamais. Nous continuerons de demander des subventions de recherche pour innover et tester de nouvelles façons d'améliorer les soins aux patients à l'aide d'Opal.

Ce faisant, nous compterons également sur ceux qui partagent notre **vision audacieuse et ambitieuse du logiciel ouvert** pour nous aider à maintenir le cap. S'il s'agit de vous ou de votre organisation, **veuillez envisager de faire un don via notre site Web (opalmedapps.com/donate)**. Si vous avez des doutes sur les avantages d'Opal ou sur notre capacité à produire, veuillez lire ce rapport !

Je voudrais terminer en remerciant tous ceux qui ont soutenu Opal au cours des 10 dernières années. Que ce soit les patients qui nous ont laissé des commentaires motivants, nos collègues qui ont défendu le projet et nous ont aidés à établir des liens, les professionnels du développement logiciel qui ont suffisamment cru au projet pour y travailler, ou encore les partenaires financiers qui nous ont soutenus, MERCI !

L'avenir, c'est *maintenant* et les patients ont toujours besoin d'accéder à leurs données.

Alors, souhaitons un autre 10 ans de collaboration à partager les avantages d'Opal !

– **John Kildea, PhD, MCCPM**

Directeur, Groupe informatique de santé Opal
Chercheur, IR-CUSM

“

“Opal est génial!!! C'est si simple et pratique. Et très accessible.”

– **Annabelle**

“I think this APP is great. Very helpful, useful info. A definite benefit! Thanks.”

– **Denise**

”



INTRODUCTION

L'histoire d'Opal

L'innovation axée sur le patient



Laurie Hendren



John Kildea



Tarek Hijal

L'histoire d'Opal a commencé en 2014 lorsque la regrettée professeure Laurie Hendren, qui était une professeure d'informatique de renom à l'Université McGill, a été traitée pour un cancer du sein au CUSM. Après une discussion sur les besoins informatiques en soins de santé, le radiooncologue de Laurie, le Dr Tarek Hijal, l'a présentée au professeur John Kildea, professeur de physique médicale à McGill et chercheur en informatique de la santé. Les trois ont lancé un projet de recherche pour estimer les temps d'attente des patients à l'aide de l'apprentissage automatique. Cela a finalement conduit à la création de la plateforme Opal de données « patient dans la boucle ». Malheureusement, Laurie a succombé à son cancer en 2019, mais son héritage de leadership auprès des patients perdure dans le projet Opal.

Au cours des 10 dernières années, le projet Opal a innové de quatre façons importantes :

1. Il a innové en **impliquant les patients** à tous les niveaux du projet.
2. Il a été le pionnier du **partage de données de santé avec les patients** au Québec.
3. Il a **changé la façon dont les rendez-vous sont gérés** au Centre du Cancer des Cèdres et à la Clinique des maladies inflammatoires de l'intestin de l'Hôpital général de Montréal.
4. La technologie sous-jacente d'Opal est une **innovation en matière de partage de données sécurisées**, toujours inégalée dans le système de santé québécois.



Aperçu

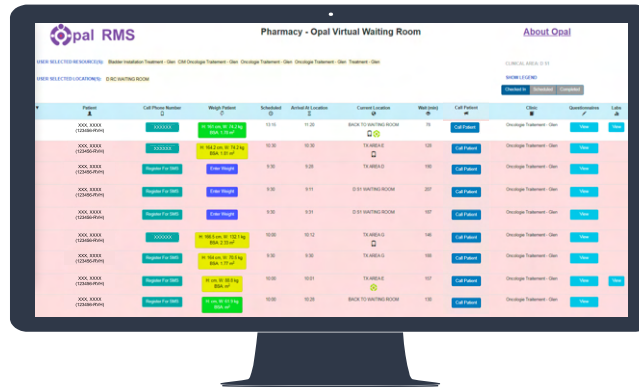
Seule plateforme de données « patient dans la boucle » au Québec

Opal se compose d'un **portail patient**, d'un **système de gestion de salle d'attente** et d'un système de **banque de données** pour la collecte de données réelles avec consentement électronique des patients grâce à l'intégration avec la plateforme LORIS de l'Institut neurologique de Montréal.

Portail Patient



Système de Gestion de Salle d'Attente (ORMS)



Banque de Données



Consentement électronique



Le **portail patient Opal** est actuellement exploité dans quatre cliniques du CUSM où il permet à **près de 7 000 patients** d'accéder à leurs données médicales à l'hôpital.

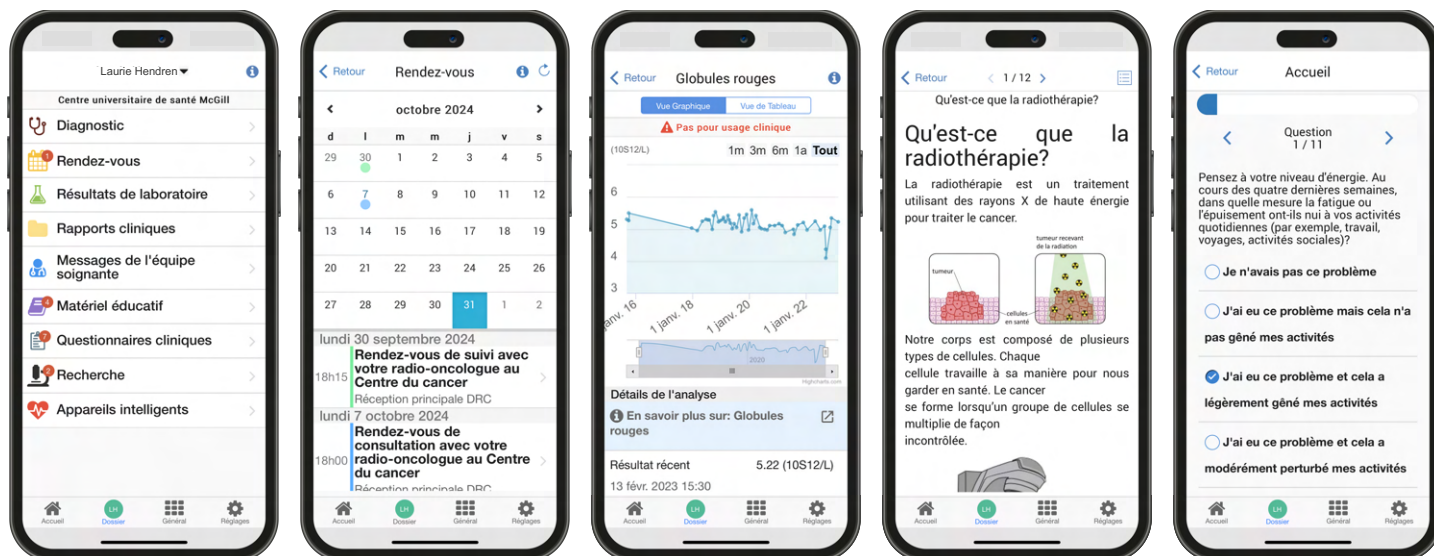
Le **système de gestion de salle d'attente Opal (ORMS)** est utilisé au Centre du Cancer des Cèdres, où sont soignés environ 40 % de la population de patients ambulatoires du CUSM. À ce jour, le système de gestion de salle Opal a géré environ **1,3 million de visites de patients**.

Le système de **banque de données d'Opal** pour les données médicales offertes par les patients a été récemment développé dans le cadre du projet Consortium québécois de soins intelligents en collaboration avec le Centre de génomique et de politiques de McGill et l'Institut neurologique de Montréal.



Portail Patient Opal

Autonomiser les patients avec l'information



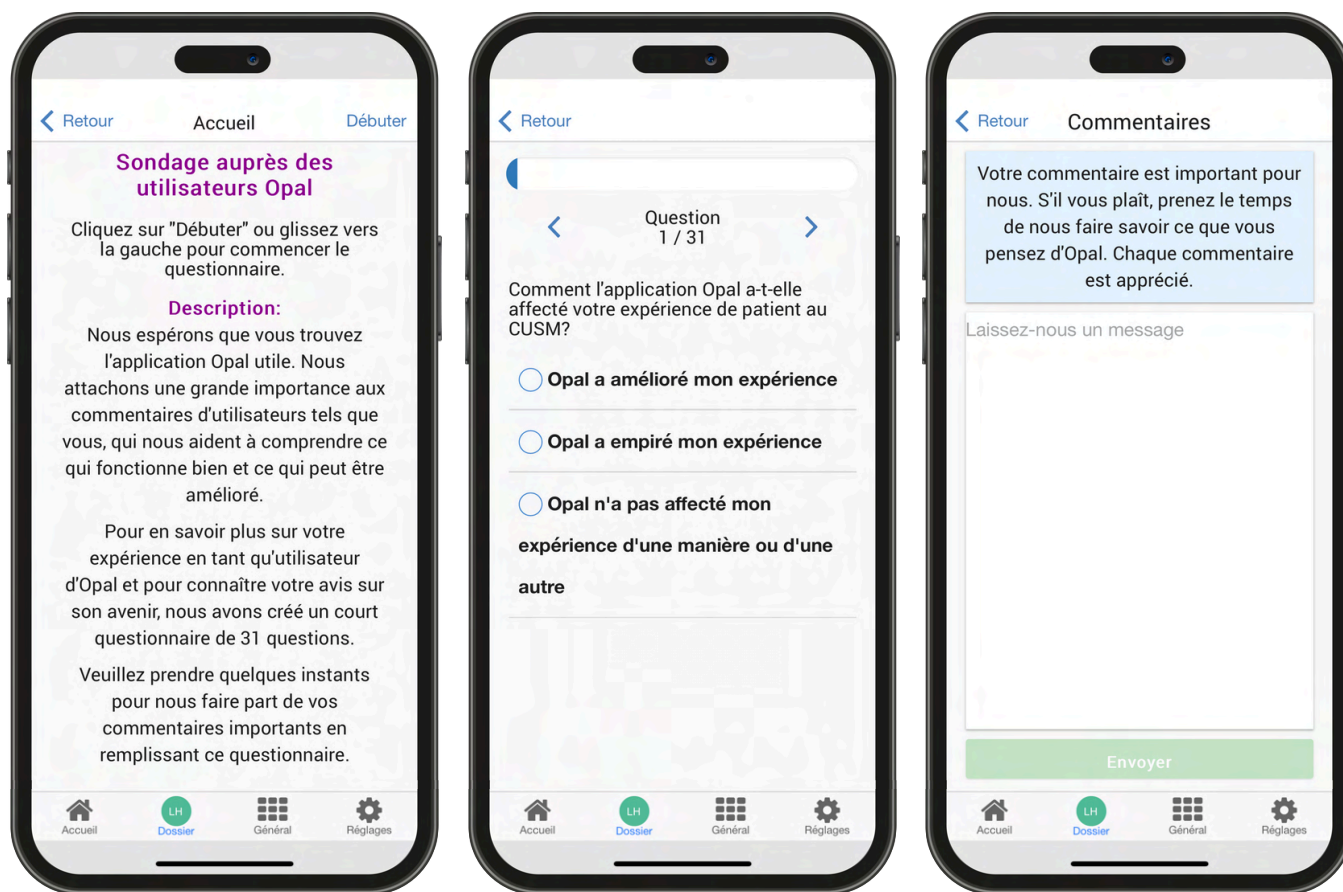
Le portail patient Opal fournit aux patients :

- Des informations sur le diagnostic,
- Des informations sur les rendez-vous avec des plans du site et des instructions de préparation,
- Des résultats de laboratoire (en temps réel incluant les tendances actuelles et des liens vers des documents explicatifs),
- Des notes cliniques (radio-oncologie),
- Des messages de l'équipe soignante,
- Des questionnaires (PROMs, PREMs, études de recherche, sondages),
- Une bibliothèque de ressources d'information personnalisées (brochures, vidéos, fiches d'information),
- Des ressources de gestion de la salle d'attente (enregistrement virtuel et appel).

Opal est en opération clinique réelle au CUSM depuis 2018.



Collecte performante et efficace de données auprès des patients



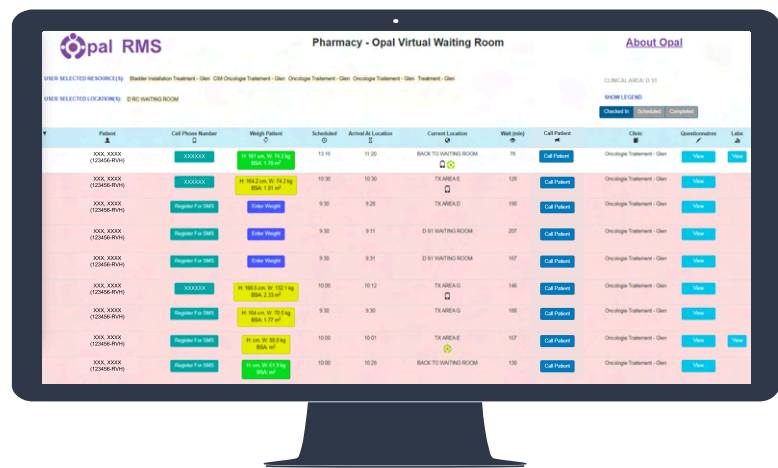
Dans la clinique, le **système intégré de questionnaires d'Opal** est utilisé pour la collecte des mesures de résultats rapportées par les patients (PROMs) et des mesures d'expérience rapportées par les patients (PREMs). Le système peut également être utilisé pour l'amélioration de la qualité et pour des enquêtes de recherche telles que le questionnaire de rétroaction Opal qui a été utilisé pour collecter des données pour ce rapport d'impact.

Une heure après l'envoi du questionnaire de rétroaction dans Opal, déjà 230 patients y ont répondu ! C'est un puissant témoignage de l'importance d'Opal pour ses utilisateurs et de son efficacité en tant qu'outil de communication.



Système de gestion de salle d'attente d'Opal (ORMS)

Améliorer l'expérience en salle d'attente



ORMS fournit :

- Enregistrement virtuel des patients via :
 - Bornes d'enregistrement
 - Application portail patient Opal
 - Service texto
 - Site internet d'enregistrement à la réception
- Rappels de rendez-vous par texto
- Une salle d'attente virtuelle pour les cliniciens
- Accès aux mesures des résultats rapportés par les patients (PROMs) d'Opal
- Appel de rendez-vous pour les patients via :
 - Application portail patient Opal
 - Service texto
 - Écrans de télévision dans la salle d'attente

ORMS soutient les opérations cliniques du CUSM depuis 2015.



EFFICACITÉS ET ÉCONOMIES

Comment Opal peut aider le système de santé du Québec qui est débordé

Salles d'urgence

Les urgences du Québec sont souvent surpeuplées. Le portail patient d'Opal peut réduire l'accès aux urgences des patients en leur permettant de prendre soin d'eux-mêmes et d'accéder aux soins avant les complications.

Preuve:

- L'histoire de Pierre à la page 2 montre comment les patients peuvent réagir plus rapidement que le réseau de la santé.
- Une étude indépendante réalisée par Attieh et al. (2024) [1] a montré que l'utilisation d'Opal pour la surveillance à distance des patients COVID a permis d'économiser en moyenne **253 \$ par patient** en raison de la réduction des visites aux urgences. Voir page 25.

Enregistrement de rendez-vous

À leur arrivée, tous les patients doivent s'inscrire dans une clinique hospitalière. Généralement, cela est fait par un commis à la réception. Avec Opal, le commis n'est pas nécessaire. Les patients peuvent s'enregistrer sur leur téléphone ou dans des kiosques utilisant Opal, économisant ainsi du personnel dans un système de santé en manque de personnel.

Preuve:

- Avant la mise en œuvre du système de gestion de salle d'attente (ORMS) d'Opal, 3 à 4 commis enregistraient les patients au Centre du Cancer des Cèdres. Après la mise en œuvre, un seul commis est nécessaire, **soit une économie de 2-3 équivalents temps plein (ETP) par année au cours des six dernières années (31 ETP au cours des dix dernières années)**. Voir page 50.



Comment Opal peut aider le système de santé du Québec qui est débordé

Demandes de dossier médical

Le CUSM dépense plus de 50 000 \$ par année en timbres-poste pour envoyer les dossiers médicaux. Les patients signalent que le processus est lourd (voir page 38). Seuls 20 % des répondants à l'enquête Opal sur les notes cliniques en radio-oncologie ont indiqué qu'ils avaient demandé d'autres notes cliniques via les dossiers médicaux, tandis que 90 % ont indiqué qu'ils souhaitaient pouvoir recevoir toutes leurs notes dans Opal. En rendant les notes cliniques accessibles, Opal permet non seulement de réaliser des économies, mais améliore également la compréhension des patients de leurs soins et la confiance dans leurs médecins (page 41).

Preuve:

- Depuis 2018, Opal a **fourni plus de 17 600 notes cliniques** à des patients en radio-oncologie et a **partagé 6,7 millions de résultats de tests avec près de 7 000 patients**. Voir pages 8 et 46. En appliquant les méthodes de [Kim et al \(2017\)](#) [2], nous estimons qu'Opal peut faire économiser au CUSM au moins 40\$/patient/année grâce à la réduction des demandes de renseignements liées à l'accès et à la compréhension des dossiers, en plus de l'économie sur les timbres-poste.

Partage de données avec les médecins de famille

L'accès des médecins de famille aux données des patients facilite la transition de l'hôpital aux soins communautaires des patients atteints de cancer. Cependant, la plupart des notes cliniques sont actuellement envoyées par fax, ce qui est peu fiable et obsolète. Opal permet aux patients de partager leurs données avec leur médecin de famille.

Preuve:

- Dans le cadre de l'enquête Opal sur les notes cliniques en radio-oncologie, **près de 30 % des répondants ont déclaré partager des notes avec leur médecin de famille en utilisant Opal (page 42)**. Dans le cadre de l'enquête de rétroaction, **98 % des répondants ont déclaré qu'ils aimeraient utiliser Opal pour partager des données avec leurs médecins de famille (page 39)**.



Comment Opal peut aider le système de santé du Québec qui est débordé

PROMs et PREMs – mesurer ce qui compte

Il a été démontré que la collecte et la réaction sur les mesures des résultats déclarés par les patients (PROMs) des patients atteints de cancer améliorent la survie et réduisent les visites aux urgences [3]. De même, les mesures de l'expérience rapportée par les patients (PREMs) peuvent être utilisées pour améliorer la qualité des soins. Opal est le seul au Québec à pouvoir prendre en charge les PROMs et PREMs et déposer les résultats dans les dossiers médicaux électroniques sans stockage infonuagique. De plus, contrairement à d'autres systèmes, Opal peut personnaliser les questionnaires en fonction du diagnostic, de la phase de traitement, etc.

Preuve:

- Pendant la pandémie, les utilisateurs d'Opal ont rempli plus de **8 000 questionnaires de dépistage des symptômes**. Opal a pu fournir ce service dès le début de la pandémie.
- À ce jour, Opal a facilité la création de **72 questionnaires uniques**, qui ont été **distribués plus de 15 000 fois aux utilisateurs d'Opal**.
- Opal soutient le projet e-IMPAQc du CUSM qui permet le dépistage de la détresse pour les patients atteints de cancer depuis 2020.

Non-présentations aux rendez-vous

Les non-présentations aux rendez-vous sont un problème pénible et coûteux dans le domaine des soins de santé. Le taux de non-présentation au Québec est généralement de 10 %. Les rappels de rendez-vous et les instructions de préparation des rendez-vous dans Opal, y compris les plans des cliniques et les informations de transport, peuvent aider à réduire les non-présentations.

Preuve:

- Une analyse d'économie de la santé réalisée par l'équipe du professeur Alton Russell à McGill ([Li et al, 2023](#)) [4] a fourni des preuves préliminaires indiquant une réduction de près de 10 % du taux de non-présentation pour les utilisateurs d'Opal par rapport aux non-utilisateurs.



POSITION

Avec les orientations du gouvernement du Québec

Le Plan santé

Le Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé [5] du gouvernement du Québec a été publié en mars 2022. Avec la promesse de résultats d'ici 2025, il expose la stratégie du ministre Dubé pour **améliorer l'expérience des patients et la performance des soins de santé** au Québec. Une analyse du plan et des données contenues dans ce rapport montre qu'Opal produit déjà des résultats dans quatre des huit domaines d'action clés abordés dans le rapport.

Accès aux données

Le plan offre la garantie que tous les citoyens auront un accès direct à leurs propres informations sur la santé. **Depuis six ans déjà, Opal fait exactement cela.** Le plan appelle également à améliorer l'accès aux données pour la recherche, ce qu'Opal soutient avec son **module de consentement électronique et son système de banque de données.**

Innovation

Opal a été **développé avec des patients du système de santé québécois**, à l'Institut de recherche du CUSM. Le fait qu'elle ait été la première et qu'elle soit toujours la seule plateforme du genre à offrir aux patients québécois un accès en temps réel à leurs données hospitalières témoigne de son caractère innovateur, ce que défend le Plan santé.

Technologies de l'information

Le plan reconnaît que l'utilisation du télécopieur est désuète et doit être remplacée. La mise en œuvre du Dossier santé numérique est en cours mais prendra du temps. En attendant, les utilisateurs d'Opal peuvent utiliser Opal pour partager leur dossier avec leur médecin de famille (voir page 42).

Aidants naturels, personnes âgées et personnes vulnérables

Le rôle vital joué par les aidants naturels est reconnu dans le plan et mis en valeur dans le contexte du vieillissement de la population. Après les patients eux-mêmes, leurs aidants naturels sont les meilleurs défenseurs de leurs soins. Mais les aidants naturels ont eux aussi besoin d'accéder aux données de leurs patients pour pouvoir jouer un rôle pleinement informé. Comme présenté dans ce rapport (page 42), **près d'un quart des utilisateurs d'Opal partagent déjà leurs données dans Opal avec des aidants naturels**, permettant ainsi de jouer ce rôle vital.

En résumé, **Opal est déjà en action** et peut démontrer des améliorations dans l'expérience des patients québécois, en accord avec le Plan santé.



Le plan d'action 2024-2026 du Programme québécois de cancérologie

Opal s'inscrit parfaitement dans quatre des huit axes du [Plan d'action 2024-2026](#) [6] récemment publié par le **Programme québécois de cancérologie**.

Axe 1. La participation active de la population et des personnes touchées par le cancer

Opal correspond exactement à cet axe. Ce rapport montre comment Opal peut **impliquer les patients dans les décisions concernant leurs soins** (en partageant avec eux leurs résultats de tests, notes cliniques, matériel pédagogique personnalisé, etc.) et en fournissant un **mécanisme sécurisé d'auto-déclaration des symptômes (PROMs et PREM) et en facilitant les soins à distance**.

Axe 4. Une investigation rapide fondée sur la pertinence

Opal peut réduire les retards dans les rendez-vous de suivi en permettant aux patients de gérer leurs rendez-vous, de recevoir des notifications et d'accéder aux résultats de leurs tests médicaux en temps réel. Ceci s'inscrit dans l'accent mis sur **l'amélioration de l'accès rapide aux tests et aux résultats**.

Axe 5. Des traitements efficaces, pertinents et innovants

Cet axe vise à garantir que les patients aient accès à des traitements optimaux et innovants dans un délai minimum. Il donne la priorité à l'objectif de mesurer les avantages et la valeur réels des traitements. Le système d'Opal pour les PROMs et les PREM et son système de consentement électronique et de banque de données sont conçus à cet effet.

Axe 6. La prestation de soins et services de soutien tout au long de la trajectoire

Opal peut **accompagner les patients atteints de cancer tout au long de leur parcours de soins**, y compris après le traitement. Il peut fournir des **informations personnalisées** en fonction de l'état des patients et des phases de traitement, ce qui peut faciliter la transition entre les différentes phases. Les patients peuvent partager leur dossier avec leur médecin de famille, facilitant ainsi la transition vers des soins communautaires.

De nombreux centres de cancérologie ont du mal à communiquer en toute sécurité avec les patients. De nombreux patients sont confus et se sentent exclus de leurs soins. Comme l'attestent les données et les déclarations de ce rapport, Opal aide les patients à jouer un rôle éclairé et actif dans leurs soins, et peut collecter des PROMs et des PREM. **Fondamentalement, Opal n'est pas un plan pour l'avenir : il donne déjà des résultats pour les patients atteints de cancer au CUSM, aujourd'hui même.**



EXPÉRIENCE AVEC LA PANDÉMIE

Opal pendant la COVID

Particulièrement prêt à relever le défi

Pendant la pandémie, Opal a été mise à profit pour fournir :

- **Une salle d'attente dans un stationnement** : Les patients en radio-oncologie ont pu s'enregistrer en utilisant Opal depuis leur voiture dans le stationnement du CUSM et être appelés via Opal sans devoir rencontrer d'autres patients dans la salle d'attente.
- **Questionnaires de dépistage des symptômes** : Les patients utilisant Opal ont rempli plus de **8 000** questionnaires de dépistage à domicile avant de se présenter à leur rendez-vous au CUSM.
- **Résultats des tests COVID aux patients** : Opal a partagé en toute sécurité les résultats des tests COVID avec les patients dès qu'ils étaient prêts. Grâce à Opal, le CUSM était le seul établissement de la province capable de communiquer électroniquement les résultats des tests aux patients au début de la pandémie.
- **Surveillance à distance des patients COVID** : Une étude dirigée par le Dr. Bertrand Lebouché du Service des maladies virales chroniques du CUSM a utilisé Opal pour surveiller à distance 50 patients COVID+ depuis leur domicile. **L'étude a montré que l'utilisation d'Opal pour la surveillance à distance évitait les visites aux urgences et permettait d'économiser en moyenne 253 \$ CAD par patient.** ([Attieh et al, Journal of Primary Care & Community Health, 2024](#)) [1].

Utiliser l'Opal pour suivre les symptômes de la COVID-19

Dans le cadre de l'étude Opal-COVID au CUSM, les personnes qui ont contracté COVID-19 peuvent s'auto-surveiller elles-mêmes et signaler leurs symptômes à domicile en utilisant Opal.

Télécharger maintenant:



Contactez-nous:

Équipe de recherche du Dr Lebouché
438 822-2004 - opalcovid.study@gmail.com



The Gazette

News / Local News

MUHC has taken measures to treat cancer patients safely during pandemic

Intended to limit unnecessary interactions, measures range from a dedicated parking lot and entrance to registration via text message.

Susan Schwartz • Montreal Gazette

Published Apr 22, 2020 • 5 minute read



“

Après plusieurs mois de chimiothérapie, je devais commencer plusieurs semaines de radiothérapie au Centre du cancer des Cèdres.

C'était en mars 2020, au début de la COVID. La chimiothérapie m'a laissée immunodéprimée, j'étais donc extrêmement inquiète d'être exposée au COVID dans la salle d'attente. Cette anxiété a abouti à mon refus initial de mon traitement, bien qu'il s'agisse d'un traitement crucial pour mon diagnostic de cancer du sein triple négatif.

Lors de mon refus de traitement, j'ai été informée de l'application Opal et de la façon dont je pouvais l'utiliser pour m'enregistrer et tirer parti de la sécurité de ma voiture comme salle d'attente virtuelle pour ma radiothérapie quotidienne. Ce type d'application était une première pour moi dans mon expérience dans de nombreux hôpitaux.

Recevoir des questionnaires, des explications sur les différents rendez-vous et comment s'y préparer m'a également permis de me sentir préparé et plus proche de mon équipe soignante.

Merci Opal,

– *Susie*

”

MÉTHODES

Mesurer l'impact

Sources des données



Le premier groupe de discussion d'Opal, en 2016.

Plusieurs sources d'information ont été utilisées pour attester l'impact d'Opal.

Celles-ci incluent :

1. **Les données sur les utilisateurs et leur utilisation,**
2. **Les commentaires directs** des utilisateurs d'Opal :
 - a. Questionnaire de rétroaction Opal (646 répondants, 2023 et 2024),
 - b. Questionnaire sur les notes cliniques en radio-oncologie (118 répondants, 2024),
 - c. Messages via le formulaire de commentaires et le courriel d'assistance d'Opal (124 messages, depuis 2018),
3. **Enquête dans la salle d'attente** du Centre du cancer des Cèdres (524 répondants, 2023),
4. **Entretiens** semi-structurés (16 participants, en 2019 et 2022),
5. **Groupes de discussion** avec les utilisateurs d'Opal (3 groupes, 15 participants, en 2018 et 2021).



VOIX DES PATIENTS

Thèmes marquants

Au total, près de 1 500 patients ont répondu à des sondages, participé à des entretiens et à des groupes de discussion, ou fourni des commentaires spontanés. Les données recueillies auprès de toutes ces sources ont été combinées et analysées pour y trouver des thèmes communs. Cinq thèmes ont émergé :



1. Les patients aiment Opal

Les patients font l'éloge d'Opal, estiment qu'il a amélioré leur expérience des soins de santé au CUSM, le recommanderaient vivement à d'autres patients et souhaiteraient qu'il continue.



2. Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

L'accès en temps réel aux résultats des tests réduit l'anxiété des patients et apporte une valeur concrète aux patients et au système de santé.



3. Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

Les patients apprécient de pouvoir accéder facilement à certaines de leurs données dans Opal et souhaitent avoir accès à davantage de données.



4. Opal peut impliquer les patients davantage

Les patients sont prêts à aviser de leurs symptômes et à utiliser davantage Opal s'ils en ont l'occasion.



5. La lecture des notes cliniques est une source d'autonomie

Les patients qui lisent leurs notes cliniques dans Opal indiquent une meilleure compréhension, une confiance accrue envers leurs cliniciens et une plus grande implication dans leurs soins.

Chaque thème est présenté dans les pages qui suivent, accompagné de données d'enquête et de commentaires écrits des patients. Des déclarations supplémentaires de patients figurent en [annexe](#).





THÈME 1

Les patients aiment Opal

Aperçu

Les patients font l'éloge d'Opal, rapportent qu'il a amélioré leur expérience de soins au CUSM, le recommanderaient à d'autres patients et souhaiteraient qu'il continue. Sur les près de 200 déclarations citées dans ce rapport, 21 utilisent le mot « love » ou « adore » pour parler d'Opal. Six exemples sont reproduits ici :



"J'**adore** l'application Opal, elle nous permet une certaine indépendance. Tout est clair et précis." – **Répondant CS161**

"I **love** your app because I know what is going on in my medical life, which currently is pretty much all that is going on." – **Kathleen**

"I **love** this app it helps me control and take care of blood counts with food." – **Janice**

"**Love, love, love** Opal. Please let's keep it. Thank you." – **Respondent FD01**

"I **love** Opal! I see my medical appointments for Radiologist and Oncology here. Keeps me organized!" – **Respondent CO138**

"**Love love love** having quick and direct access to my blood results." – **Respondent CB40**

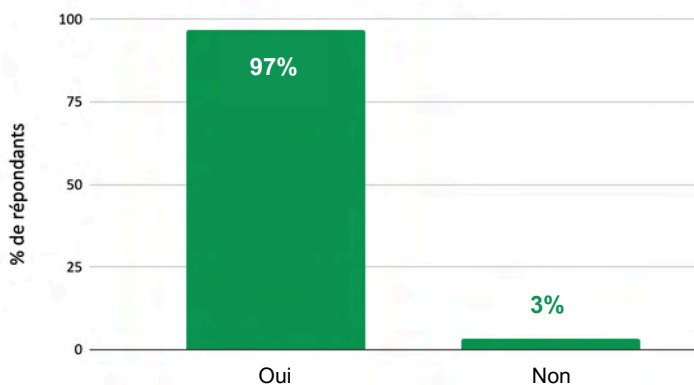




Les patients aiment Opal

Données à l'appui

Recommanderiez-vous Opal à un(e) autre patient(e) ? [646 répondants]



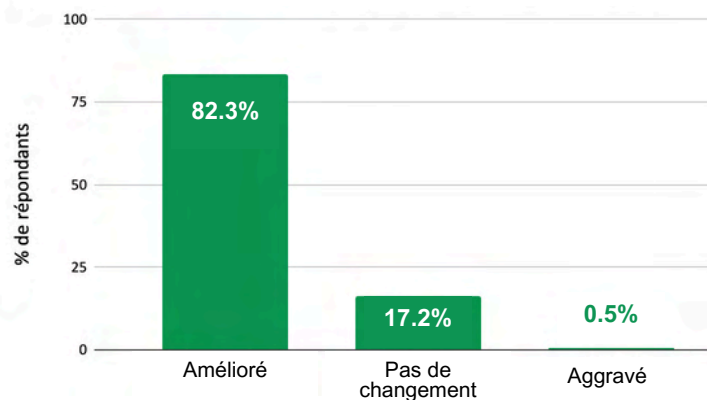
La grande majorité des répondants au questionnaire de rétroaction Opal (97 %) recommanderaient Opal à d'autres patients et déclarent qu'il a amélioré leur expérience au CUSM (82,3 %). 89 % l'utiliseraient dans un autre hôpital s'il leur était proposé.

Parmi les quelques répondants au sondage qui ont indiqué qu'ils ne recommanderaient pas Opal ou qu'il avait aggravé leur expérience au CUSM,

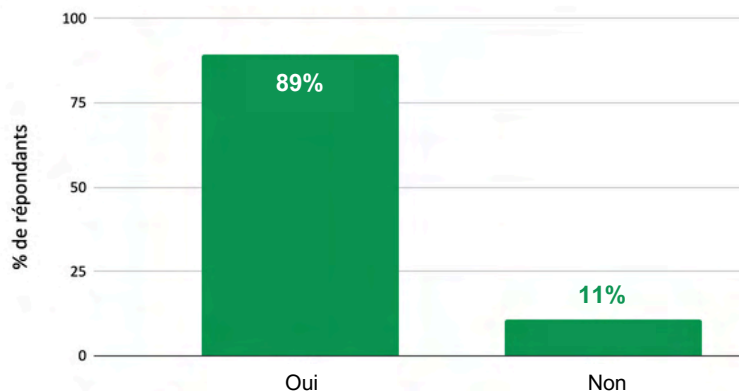
les données montrent que le problème le plus important est la nature incomplète des données cliniques fournies par Opal. Les patients veulent toutes leurs données dans Opal (voir [thème 3](#)).

Comme on peut le constater dans les déclarations ci-dessous et dans [l'annexe](#), le haut degré d'appréciation d'Opal transparaît dans les commentaires laissés par les patients à son sujet.

Comment l'application Opal a-t-elle affecté votre expérience de patient au CUSM ? [646 répondants]



Si Opal était disponible dans un autre hôpital ou clinique, souhaiteriez-vous y inscrire ?





Les patients aiment Opal

Déclarations justificatives (plus de déclarations en annexe)



“J’ai été traité au CUSM pendant 3 mois et continue de voir des médecins et j’ai utilisé Opal comme système d’enregistrement de rendez-vous et d’informations et j’ai été très satisfaite et de système très élaboré et j’en ai parlé à des personnes. J’espère de tout cœur que tous les hôpitaux du Québec utilisent un système comme Opal comme centre de rendez-vous et de renseignements qui mettra leurs patients en confiance suite aux informations générales et soins de leurs maladie.” – **Diane**

“Merci d’avoir développé une app si aidante, ou toutes nos données sont regroupées au même endroit.”
– **Anne-Marie**

“Service très utile et surtout rassurant.”
– **Répondant C07**

“This Opal application is a precious tool and makes me feel in control of what’s going on in my life with all my chemo/radiotherapy, consultations etc. A wonderful application!” – **Valerie**

“C’est un outil formidable, dommage que les informations soient partielles. il devrait inclure au minimum toutes les informations du CUSM, et dans l’idéal des autres hôpitaux et prestataires de santé, résultats et rapports d’analyse, autre RV, clic santé et Carnet santé Québec.” – **Françoise**

“This is a terrific app for a cancer patient. Gives you everything you want at your fingertips, without the need for input from the patient.” – **Glenn**

“I think Opal is an outstandingly good piece of software. I use it for keeping track of my blood test results (which are numerous because I am an ESKD patient in dialysis). I find It extremely well suited to this purpose, particularly because of the intuitive ease of finding a time series (graphic or tabular) for a specific blood test.” – **Joseph**

“Excellent well beyond what I thought could be available” – **Gerald**





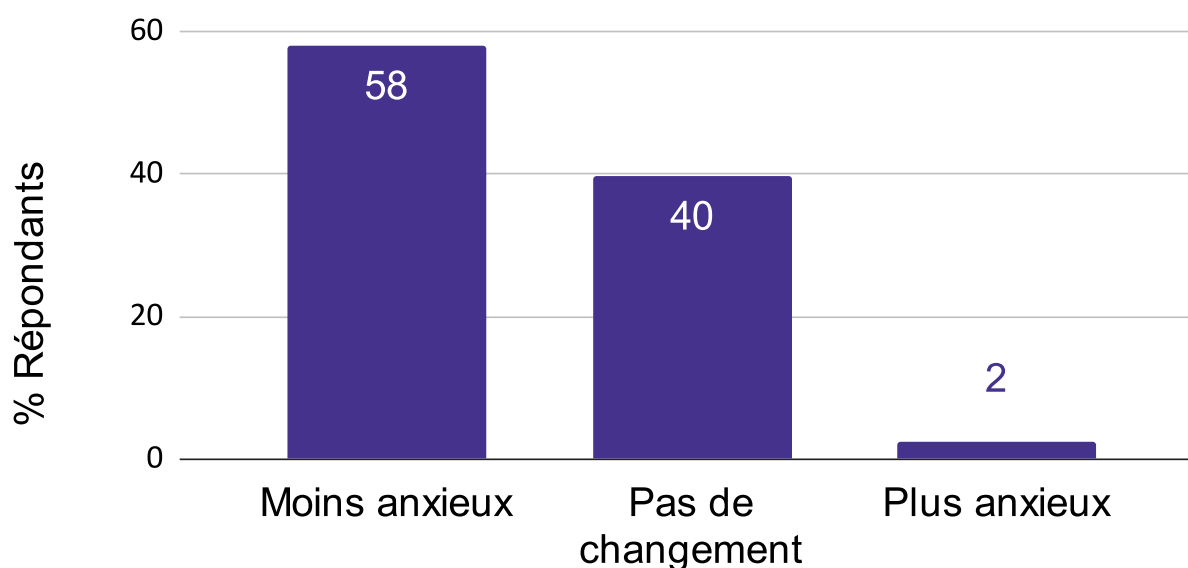
THÈME 2

Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

Aperçu

Conformément aux résultats de la littérature (par exemple, [Steitz et al., JAMA Netw Open, 2023](#)) [7], la majorité des répondants à l'enquête de rétroaction d'Opal (58 %) ont déclaré que l'accès en temps réel aux résultats de leurs tests réduisait leur anxiété, 40 % ont déclaré que cela n'affectait pas leur anxiété d'une manière ou d'une autre, et seulement 2 % ont déclaré que cela augmentait leur anxiété.

D'après votre expérience, comment le fait de recevoir les résultats de vos tests sanguins en temps réel avec Opal a-t-il affecté votre anxiété ? [480 répondants]



Sur un total de 480 répondants ayant déclaré avoir accédé aux résultats, 325 ont pris le temps de répondre par écrit à la question « Veuillez laisser vos commentaires ou préoccupations concernant la consultation des résultats de vos analyses de sang dans Opal ». Ce niveau élevé de retours montre l'importance que les patients accordent à l'accès à leurs résultats de laboratoire dans Opal.

Les commentaires reçus (dont certains sont inclus ci-dessous et dans [l'annexe](#)) indiquent que le fait de voir les résultats des analyses avant de rencontrer leur médecin permet aux patients d'être mieux préparés à leurs rendez-vous et d'en tirer plus de valeur. Cela réduit également leur anxiété et les aide à se sentir en contrôle pendant une période très vulnérable de leur vie.

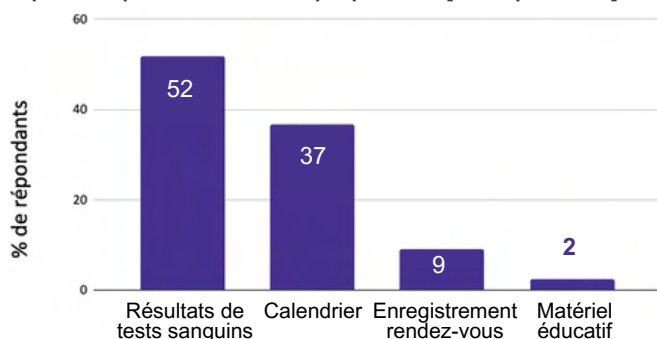




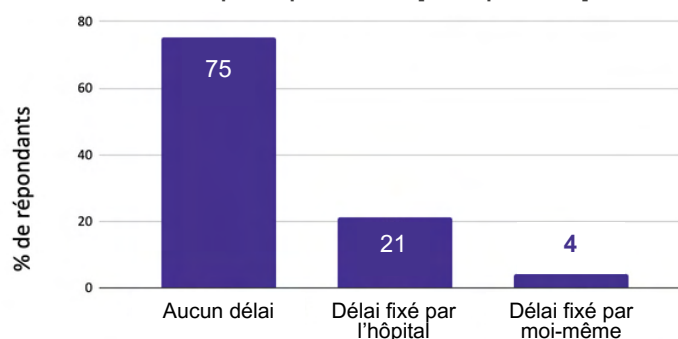
Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

Données à l'appui

Parmi les fonctionnalités suivantes d'Opal, laquelle est la plus importante pour vous en tant que patient ? [646 répondants]



Actuellement, les résultats de vos analyses de sang sont disponibles dans Opal sans délai. Si un délai était ajouté, quel type de délai serait acceptable pour vous ? [646 répondants]

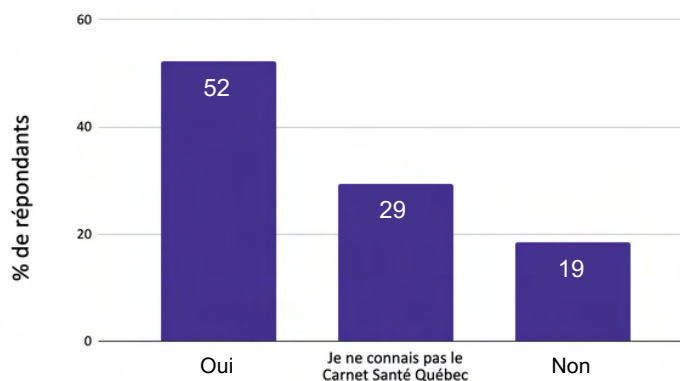


La majorité des répondants (52 %) ont indiqué que les résultats des analyses sanguines étaient pour eux la caractéristique la plus importante d'Opal. Cette constatation est confirmée également dans les commentaires écrits.

Plusieurs systèmes de santé repoussent la diffusion des résultats des analyses aux patients, apparemment pour permettre au médecin de partager la nouvelle avec le patient et de l'expliquer. Opal ne connaît aucun délai. Lorsqu'on leur a demandé quel délai ils trouveraient acceptable si les résultats des analyses devaient être retardés, la majorité (75 %) des patients ont indiqué qu'ils n'accepteraient aucun délai, 21 % ont déclaré qu'ils accepteraient un délai fixé par l'hôpital et 4 % ont indiqué qu'ils préféreraient fixer eux-mêmes un délai dans Opal.

Le Carnet santé Québec est le système centralisé du Québec qui permet aux patients d'accéder à leurs données dans le Dossier santé Québec. Il impose un délai de 30 jours pour obtenir les résultats. Près de la moitié des répondants à l'enquête de rétroaction Opal ont déclaré soit ne l'avoir jamais utilisé (19 %), soit ne pas savoir de quoi il s'agissait (29 %).

Utilisez-vous le Carnet Santé Québec ? [646 répondants]



Les commentaires écrits indiquent de manière accablante que le Carnet santé est peu utile aux patients en raison du délai de 30 jours pour obtenir les résultats des tests.



“

"Très utile et rassurant pour notre paix d'esprit."

– **Ghislaine**

"I love the idea of Opal and how it shares info with patients. I am a huge proponent of blood test results that are readily available to the patient within the hour after doing bloods. I can't stand the government's present Carnet Santé's lack of accessibility of any results for at least a month after patient takes blood tests, X-rays, etc."

– **Brenda**

"I love having access to my blood work- it eliminates me bothering doctors for information." – **Brigid**

"I love having quick access to my results, reduces stress and worry if waiting." – **Respondent CB317**

"By far the most important feature. Please don't change it!"

– **Respondent CB200**

”



Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

Ils améliorent les soins et sauvent le système de santé

Une analyse des commentaires écrits reçus montre que l'accès en temps réel aux résultats des tests dans Opal ne vise pas seulement à réduire le stress et à offrir aux patients la possibilité de préparer des questions pour leur prochain rendez-vous. Il s'agit plutôt **d'améliorer les soins de santé et de générer des économies pour le système de santé en général.**

Deux témoignages convaincants en témoignent. Le premier, celui du patient Pierre H., figure à la page 2 de ce rapport. En ayant accès à ses résultats de test dans Opal, Pierre a pu obtenir rapidement un traitement contre le *Clostridium difficile* qu'autrement, il aurait dû attendre plusieurs jours. **Son traitement rapide lui a non seulement épargné des symptômes potentiellement aggravants, mais il a également fait épargner au système de santé la gestion de ses symptômes et a minimisé le temps que Pierre a passé à propager l'infection à d'autres personnes de la communauté à son insu.** Le deuxième témoignage allant dans le même sens se trouve ci-dessous.



“Seeing the blood test results in real time is good. My last blood test results, the hospital forgot to include one of the blood test markers creatinine. I went back to the hospital with a copy of my requisition and had the test again as it was missed on the first visit.” – **Respondent CB50**



Les patients sont les meilleurs défenseurs de leurs propres soins. Comme le patient cité ci-dessus, lorsqu'ils ont un accès direct à leur dossier, ils peuvent contribuer à repérer les erreurs, à agir en conséquence et à les faire corriger. Cela permet non seulement de garantir de meilleurs soins pour chaque patient, mais aussi de sauver le système de santé à long terme.





Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

Déclarations justificatives (plus de déclarations en [annexe](#))

“

“En m’inscrivant à OPAL je n’ai demandé que le minimum d’info. J’étais dans mes traitements et ma tête était occupée ailleurs. Maintenant tout voir et tout savoir.” – **Répondant CB137**

"I do find Opal very helpful. In particular, having the blood test results before a recent telephone consultation enabled me to ask intelligent questions and receive helpful replies." – **Michael**

“I must admit that when I see some irregularities it’s always concerning. I believe it is a normal reaction. That being said, it gives me key information about my health. Sometimes (for example kidney functions), it shows me that I need to drink way more water to help my system.” – **Respondent CB139**

“It is excellent. This morning I checked in using the app and then read my blood results prior to my visit with my doctor. I had a couple of questions regarding results and used the reference section which I found very useful. I of course ask my doctor my questions also. The information on the app helps me prepare my questions. THANK YOU.”
– **Catherine**

"Vraiment très bien pensé. Bravo. Belle application, très conviviale, facile d’utilisation. Grandement aidant pour se rappeler des rendez-vous et recevoir ses résultats de laboratoire." – **Jeanne**

“Receiving the Opal push notification alerting me of new lab test results is one of my favourite app features. For me, “test result” anxiety is debilitating. Waiting for my doctor to share results that have the potential to change my entire life is something I have grown tired of. I don’t want to wait to see if my clock is running out. I want to know now, not later. Not when my doctor has an opening in their schedule. It’s my life, my results, my choice —no delays, empowered by Opal.”
– **Respondent CB1**

“Great app.. I love having my blood results so I can review them immediately. And the reminders are great also.”
– **David**

"Really like the app. Great to see test results before seeing my doctor - allows me to ask more informed and specific questions." – **Robert**

”





THÈME 3

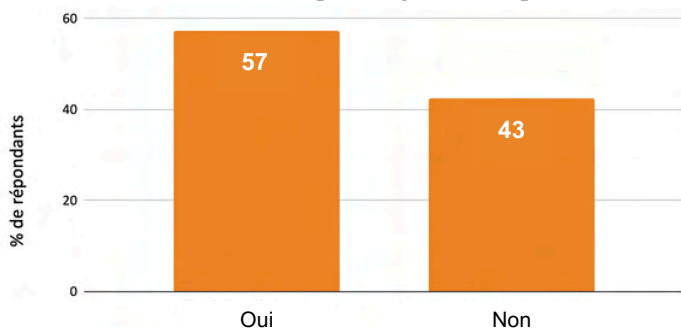
Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

Aperçu

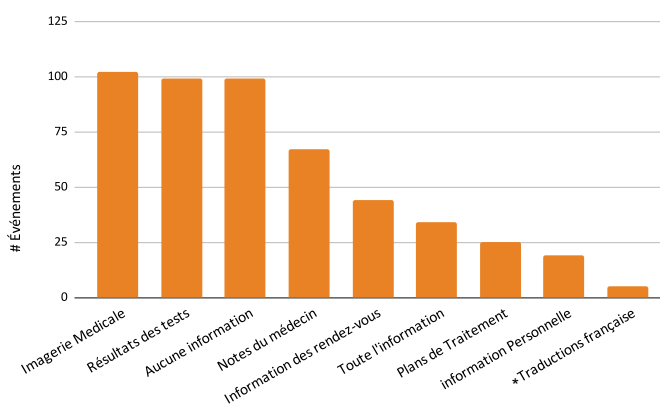
Les patients ne comprennent pas pour quelle raison ils ne peuvent pas accéder à toutes leurs données de santé dans Opal et leur **requête la plus fréquente est d'accéder à davantage de données**.

Lorsqu'on leur a demandé si Opal affiche suffisamment d'informations de leur dossier médical, 57 % des personnes interrogées dans le cadre de l'enquête de rétroaction d'Opal ont répondu par l'affirmative. Cependant, les 646 personnes interrogées ont également fourni une réponse à la question « À quelles autres informations de votre dossier médical pensez-vous qu'Opal devrait vous donner accès ? ». Les réponses ont été regroupées en neuf catégories, comme indiqué ci-dessous.

Opal affiche-t-elle suffisamment d'informations de votre dossier médical ? [646 répondants]



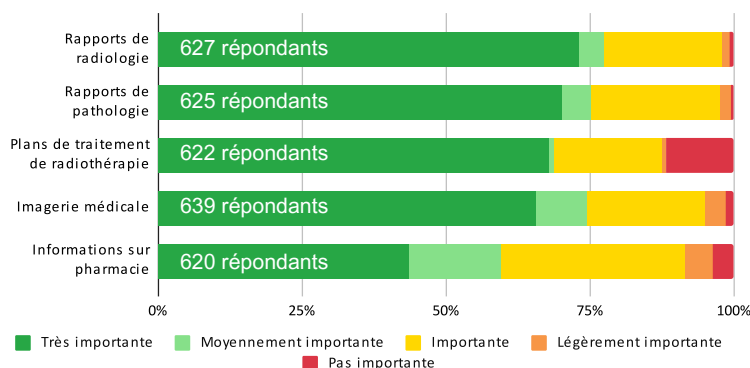
Quels renseignements supplémentaires de votre dossier médical pensez-vous qu'Opal devrait vous permettre d'accéder ? [646 répondants]



* Opal fournit les données des systèmes d'information de l'hôpital telles qu'elles

En réponse aux questions sur leurs préférences en matière d'informations supplémentaires spécifiques telles que les rapports de radiologie, les rapports de pathologie, les plans de traitement de radiothérapie, les images médicales et les informations pharmaceutiques, les patients ont massivement indiqué qu'ils aimeraient avoir accès à chacun de ces types de données supplémentaires. Dans leurs commentaires écrits, les patients n'ont pas hésité à partager leur sentiment qu'Opal doit être connecté à davantage de données et rendu plus largement disponible au sein du CUSM, et au-delà.

Si Opal devait vous donner accès aux informations suivantes, quelle en serait l'importance pour vous ?





Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

Déclarations justificatives (plus de déclarations en annexe)

“

“J’aimerais voir les résultats de test de sang fait au CLSC sur l’application Opal, même si une semaine après.”

– **Répondant CB120**

“Il serait bien que ceux hors CUSM soient disponibles.” – **Répondant CB138**

“Plateforme qui regrouperait tous les services de santé du Québec.”

– **Répondant CO185**

“Centralization is the key for all results, every department should have the obligation to use the platform.”

– **Respondent CO122**

“I would like to see my neurologist reports from the Neuro in Opal - currently I receive paper forms by mail.”

– **Respondent CO279**

“Include other results Imaging pathology etc.” – **Respondent CO197**

“It will be better if connected with other clinics.” – **Respondent CO273**

“All appointments and scans available for the patient to see.” – **Respondent CO170**

“Devrait être disponible dans tout les hôpitaux et accessible à tous.”

– **Répondant CO168**

“It is perfect. Thank you. Just please add other test results too.” - **Respondent CB159**

“Beside my blood work I would like to see my bone scans results.” – **Respondent CB153**

“Aside from clinical notes, I would be disappointed if I lost any access to any of the data Opal provides today. In fact, I want more. **I would go to medical records to receive all my data, but I hear from other patients it can be challenging.**”

– **Respondent RO19**

“I love the Opal app, I wish it was synched with all appointments within the MUHC. For example, I had a PET scan today and didn’t get any confirmations or reminders like I did for my chemotherapy sessions/radiation and oncologist appointments.”

– **Respondent CO111**

“I have never seen a tool like Opal in any other Quebec hospital, so I would just say the availability of Opal at other clinics and hospitals should be improved.”

– **Respondent CO62**

”





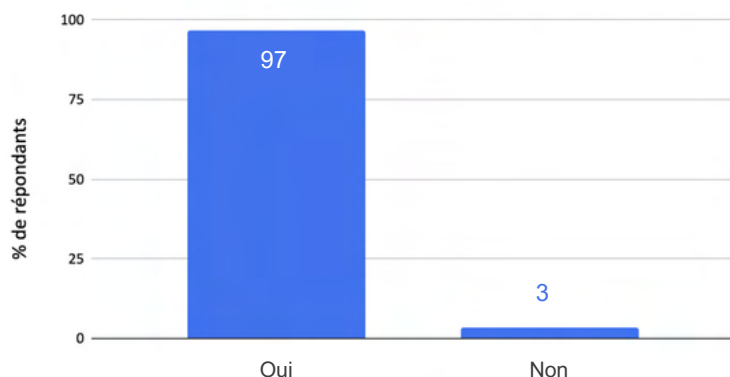
THÈME 4

Opal peut impliquer les patients davantage

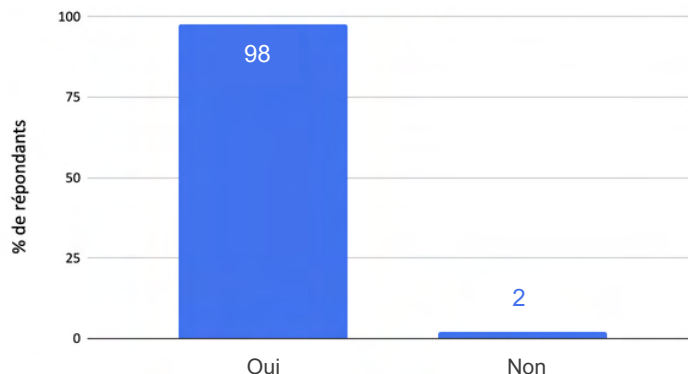
Aperçu

Dans le cadre de l'enquête de rétroaction d'Opal, plusieurs questions ont été posées sur l'intérêt des patients à utiliser Opal pour des activités susceptibles de leur apporter une valeur ajoutée et pour faire réaliser des économies au système de santé. Il s'agit notamment de signaler les symptômes à domicile et de partager les données avec les médecins de famille et les aidants naturels. Les résultats de l'enquête et les suggestions écrites fournies montrent que les patients sont très largement prêts et disposés à s'engager davantage avec Opal, et par extension avec le système de santé, et désireux d'en tirer davantage de valeur.

Si vous pouviez signaler vos symptômes depuis votre domicile à l'aide d'Opal et qu'un professionnel de la santé en assurait le suivi en cas de problème, utiliseriez-vous ce service ?

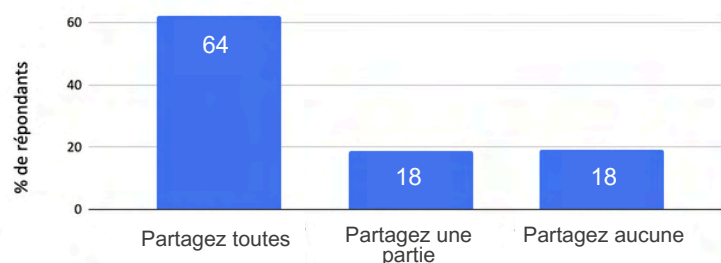


S'il était possible pour vous de partager en toute sécurité votre dossier médical du CUSM avec votre médecin de famille en utilisant Opal, utiliseriez-vous ce service ?



Avec le vieillissement de la population qui augmente la charge de soins pour le système de santé, le rôle des proches aidants (membres de la famille, amis) devient de plus en plus important. Le besoin d'accéder aux données s'étend aux proches aidants, qu'il s'agisse des parents de patients pédiatriques ou des enfants adultes de parents plus âgés. Les résultats de l'enquête de rétroaction d'Opal montrent que 82 % des patients sont prêts à partager leurs données de santé avec leurs proches aidants, et parmi eux, 18 % aimeraient pouvoir choisir les données à partager.

Si votre ou vos proches aidants avaient leur propre compte Opal, laquelle des options suivantes choisiriez-vous ? [365 répondants]





Opal peut impliquer les patients davantage

Déclarations justificatives



“Rendre le système accessible à toutes les équipes médicales, aux patients pour l'ensemble de leur suivi. Nous pourrions prendre nos rendez-vous pour nos examens selon nos disponibilités et celles des équipes médicales. Dans mon cas, je n'ai pas de problème d'heure et de jour et de disponibilité. Je pourrais ainsi remplacer rapidement une personne qui annule son RDV. Nous recevons déjà des notifications pour mon modifier par exemple nos RDV, Opal pourrait nous notifier une disponibilité dû à une annulation.”

– **Répondant CO2**

“It would be nice to have a contact for a nurse or doctor when I have a flare up and treatment is not working. It would be nice if we could communicate with a person, rather than waiting 2 months until my next visit to report the treatment is not working or my condition is worsening.”

– **Respondent CO47**

“I want to write some messages or answer my doctor's questions from the app. So the medical team can get updates about my situation conveniently.”

– **Respondent CO51**

“Be able to cancel or change appointment.”

– **Respondent CO193**

“Please add an appointment confirmation feature so that presence to upcoming appointments can be given.”

– **Respondent CO202**

“I like a lot the app, like the questionnaire because ask about how much affect my personal life to my health and treatment and medication or give an idea why I can get better faster or improve more.”

– **Respondent CO177**

“It would be interesting to have a front and a behind of a human body to be able to mark all the places we are in pain. , because when we meet with the doctors they are very busy and I realize certain pain can be critical informations.”

– **Respondent RO27**





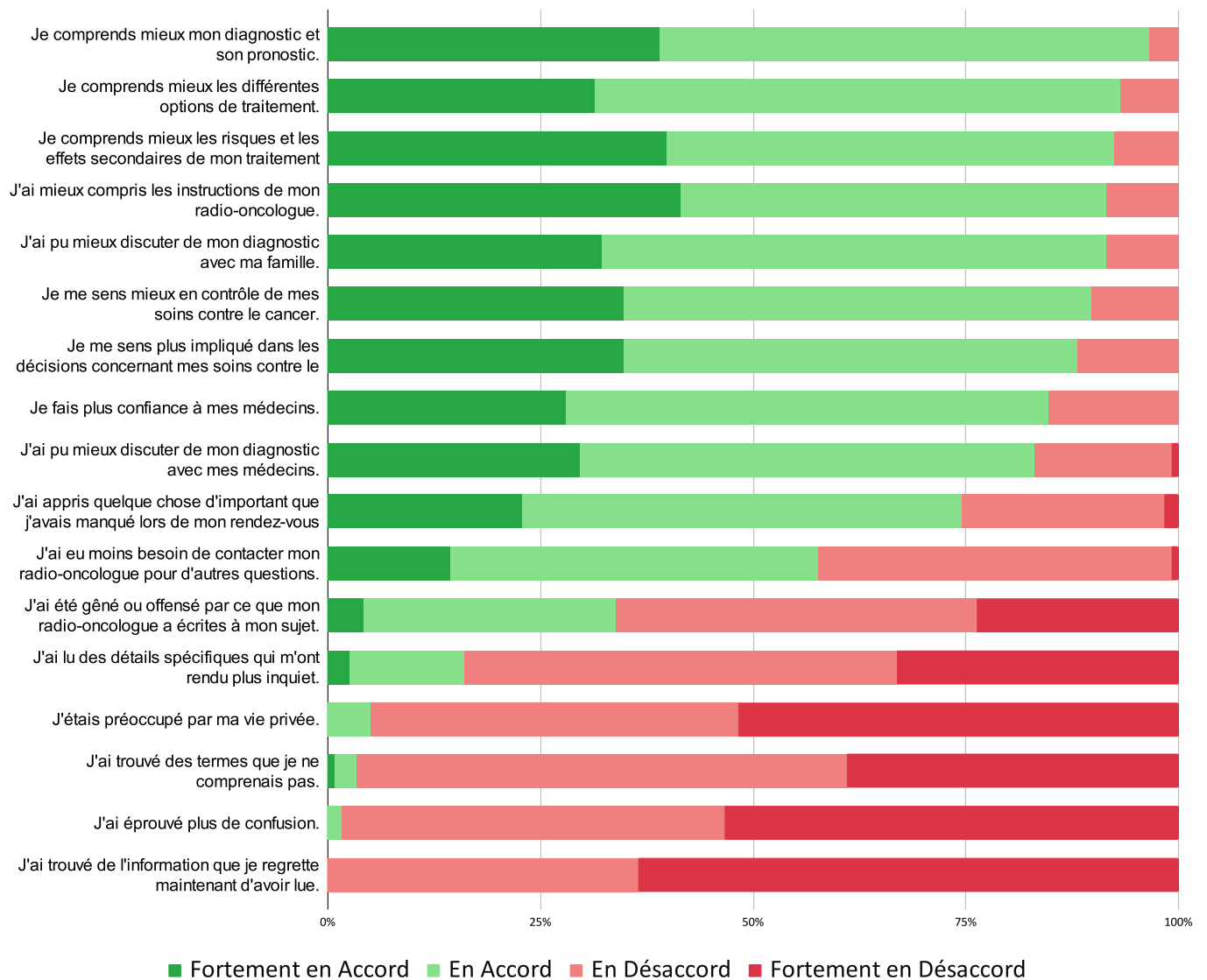
THÈME 5

La lecture des notes cliniques est une source d'autonomie

Aperçu

Pour évaluer l'attitude des patients à l'égard de la lecture de leurs notes cliniques de radio-oncologie dans Opal, le Groupe informatique de santé Opal a mené une enquête auprès des patients qui avaient lu leurs notes au cours de l'été 2024. Les questions ont été adaptées d'une étude similaire menée à UCLA en 2019 (Shaverdian et al., 2019 [8]). Les résultats sont présentés ici.

À la lecture de ma/mes note(s) clinique(s) de radio-oncologie... [118 répondants]





La lecture des notes cliniques est une source d'autonomie

Résultats de l'enquête

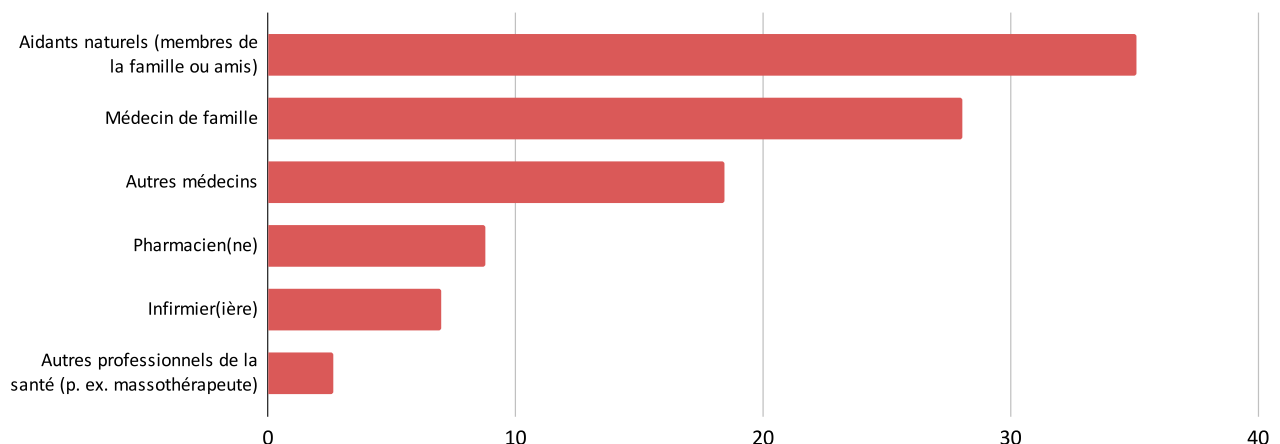
Les données de l'enquête montrent clairement que l'accès aux notes cliniques dans Opal présente des bénéfices importants pour la grande majorité des patients. Cela les aide à comprendre et à discuter de leur diagnostic, augmente leur confiance envers leurs médecins, les aide à se sentir plus impliqués dans le processus décisionnel et à se sentir plus en contrôle de leurs soins.

Fait important, après avoir lu leurs notes, la majorité des patients ont eu moins besoin de contacter leur radiooncologue pour en savoir davantage et ont eu le sentiment d'avoir appris quelque chose d'important qu'ils avaient manqué lors de leur rendez-vous. Une très petite minorité de patients ont lu des choses qu'ils n'ont pas comprises ou ont ressenti de la confusion.

L'enquête montre également que 30 répondants (25 %) ont déclaré avoir trouvé des erreurs dans leurs notes cliniques. Parmi eux, 70 % (21 répondants) ont déclaré que l'erreur n'était pas du tout grave, 27 % (8 répondants) ont déclaré qu'elle était quelque peu grave et un seul répondant a déclaré avoir trouvé une erreur très grave. Seuls quatre répondants ont déclaré avoir essayé de faire corriger l'erreur.

Les patients ont également partagé leurs notes avec d'autres membres de leur équipe soignante; **près de la moitié des répondants ayant partagé leurs notes avec leur médecin de famille et/ou d'autres médecins.**

Avec qui avez-vous partagé vos notes cliniques de radio-oncologie ? [118 répondants]





La lecture des notes cliniques est une source d'autonomie

Déclarations justificatives



“Merci pour l'accès aux notes cliniques qui nous permettent de connaître mon état de santé” – **Répondant RO3**

“It has helped me to understand, accept and share my prognostic with my friends and family.”

– **Respondent RO2**

“I really enjoy the app, have told many people about it, and wish all doctors would submit notes. No other cancer centre I heard of has such an app. I'm surprised it is not better advertised, another patient told me about it when waiting for chemo. Otherwise I would not have known. Also really appreciated the check in option for radiation during Covid!”

– **Respondent RO38**

“I love Opal ! I think all the departments at the MUHC should use this app. As a cancer patient I wish my oncologist would make his notes available. I often feel excluded from my care. I think OPAL empowers patients to be an active partner in their own healthcare.” – **Respondent RO6**

“Opal has been a fantastic tool during my cancer journey. I cannot express how important it is for patients like me to access easily and in real time their lab results and Clinical notes. I just wished all physicians' notes were accessible. Not being in the medical field, my knowledge of anything related to cancer prior to my diagnosis was very limited. Having those notes helped me better understand my diagnosis and better navigate my treatment plan and that is extremely valuable!!! :-) I'm a fan.”

– **Respondent RO34**

“Opal is so very needed, it's really helpful. The more information available the better, but I already found it incredibly useful for my brief treatment period. Seeing notes from my doctor is great too, I'm not aware if I could access that any other way.”

– **Respondent CO85**

“I enjoy having access to the Opal app Essentially before my appointment Once I see my lab results I'm ready to ask the doctor questions regarding my health I would like if the opal app can give me more access to other test results done and doctors clinical notes regarding my health.”

– **Respondent RO45**

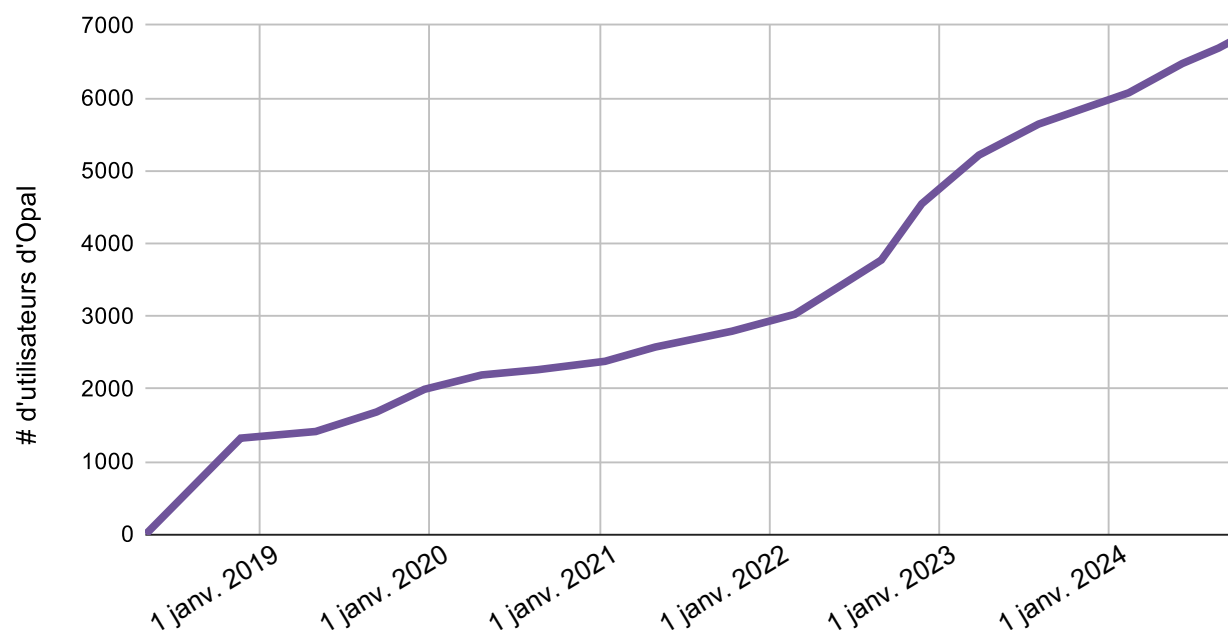


STATISTIQUES

Portail Patient Opal

Croissance du nombre d'utilisateurs

Nombre d'utilisateurs enregistrés d'Opal



Le nombre de patients inscrits à Opal a augmenté régulièrement au fil du temps. Actuellement, **près de 7 000 patients** l'utilisent, principalement au Centre du cancer des Cèdres et à la Clinique des maladies inflammatoires de l'intestin de l'Hôpital général de Montréal, avec quelques utilisateurs à la Division de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants et à la Clinique des maladies virales chroniques du VIH de l'Hôpital Royal Victoria.

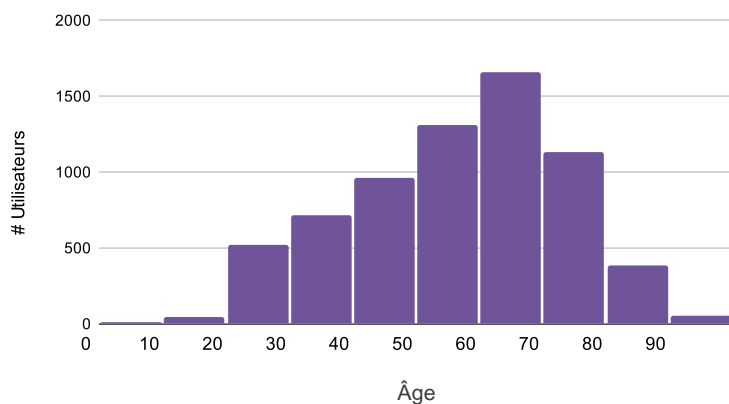
Remarque : Opal n'étant pas une application soutenue officiellement par le CUSM, elle ne fait pas l'objet d'une publicité active à l'hôpital. Cependant, aucun patient qui souhaite s'inscrire n'est refusé. Cela signifie que les patients entendent parler d'Opal principalement par l'intermédiaire d'autres patients et de certains cliniciens qui en font la promotion auprès de leurs patients. Nous avons observé des pointes d'inscription à Opal après avoir mené des sondages dans les salles d'attente. Par conséquent, nous pensons que si Opal était annoncé à tous les patients, le nombre d'utilisateurs inscrits serait beaucoup plus élevé qu'il ne l'est en réalité.



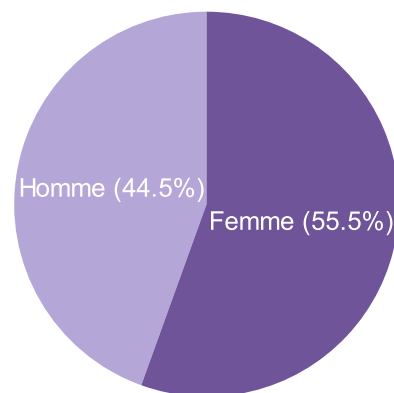
Portail Patient Opal

Données démographiques des utilisateurs

Répartition des utilisateurs d'Opal par âge



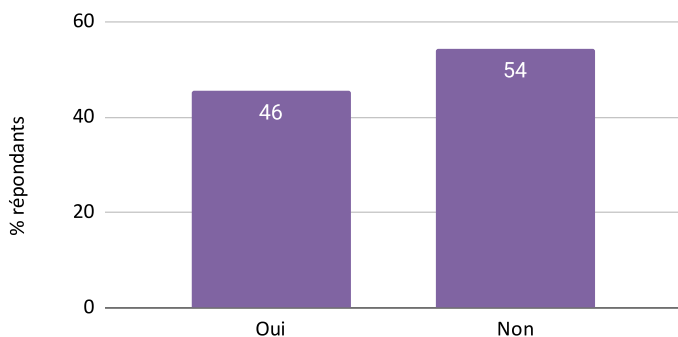
Utilisateurs d'Opal



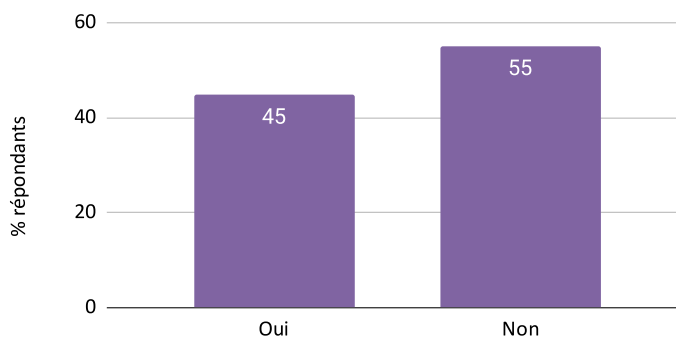
Les patients de tous âges utilisent Opal, l'âge médian étant de 58 ans. Actuellement, la plupart des patients sont des femmes, car Opal a été initialement déployé pour les patientes atteintes d'un cancer du sein. Pour les patients pédiatriques (de moins de 14 ans) suivis à la Division de néphrologie de l'Hôpital de Montréal pour enfants, les parents ont accès à Opal sur demande approuvée par le Service des archives médicales.

Près de la moitié des utilisateurs d'Opal ont des aidants naturels, et près de la moitié d'entre eux partagent leur compte Opal avec eux. En particulier, les parents plus âgés ont tendance à donner accès à leurs comptes Opal à leurs enfants adultes.

Avez-vous un aidant naturel (par exemple, un membre de la famille ou un ami) qui vous aide dans vos soins ? [646 répondants]



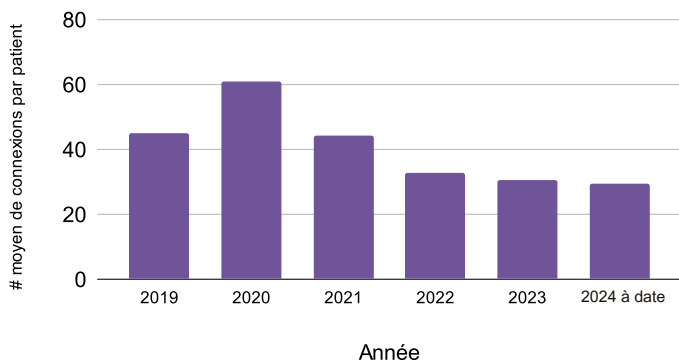
Si vous avez un ou plusieurs proches aidants, partagez-vous votre compte Opal avec eux ? [332 répondants]



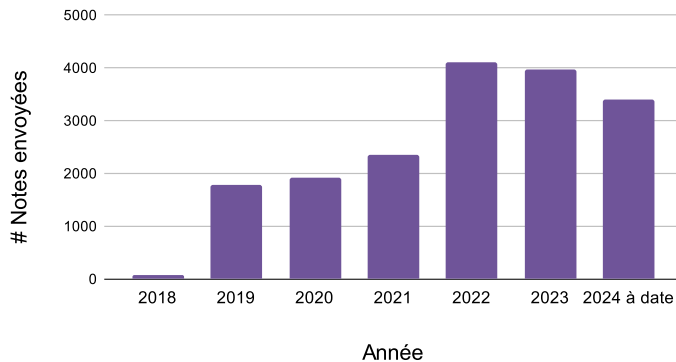
Portail Patient Opal

Statistiques d'utilisation

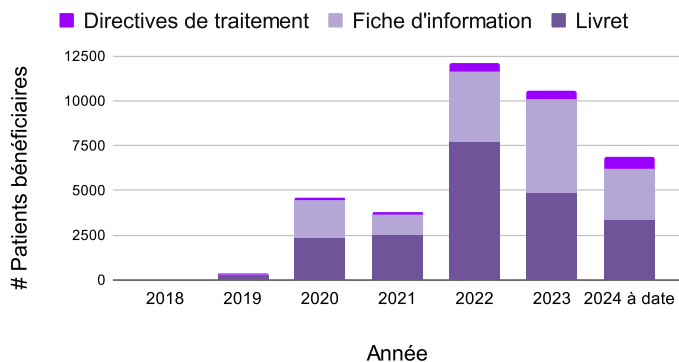
Nombre moyen de connexions Opal par utilisateur et par an



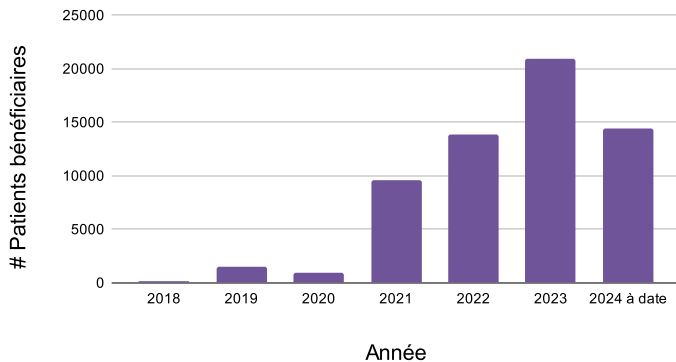
Notes cliniques envoyées par Opal



Matériel pédagogique distribué par Opal



Questionnaires distribués par Opal



En partageant des données cliniques, du matériel pédagogique pour expliquer les données et des questionnaires aux patients, Opal atteint son objectif d'être une plateforme de données « patient dans la boucle ». Chaque jour, des centaines de patients du CUSM disposent des informations dont ils ont besoin pour jouer un rôle éclairé dans leurs propres soins, et le système de santé bénéficie des gains d'efficacité qu'offre Opal.

Il est intéressant de noter que le nombre moyen de connexions à Opal par utilisateur et par année a été le plus élevé en 2020, probablement en raison de l'accès des patients aux résultats des tests COVID et à l'information jointe.

Malgré ses statistiques d'utilisation apparemment impressionnantes, Opal est sous-utilisé et sous-exploité ce qui fait qu'on n'effleure que la surface de son potentiel au CUSM.

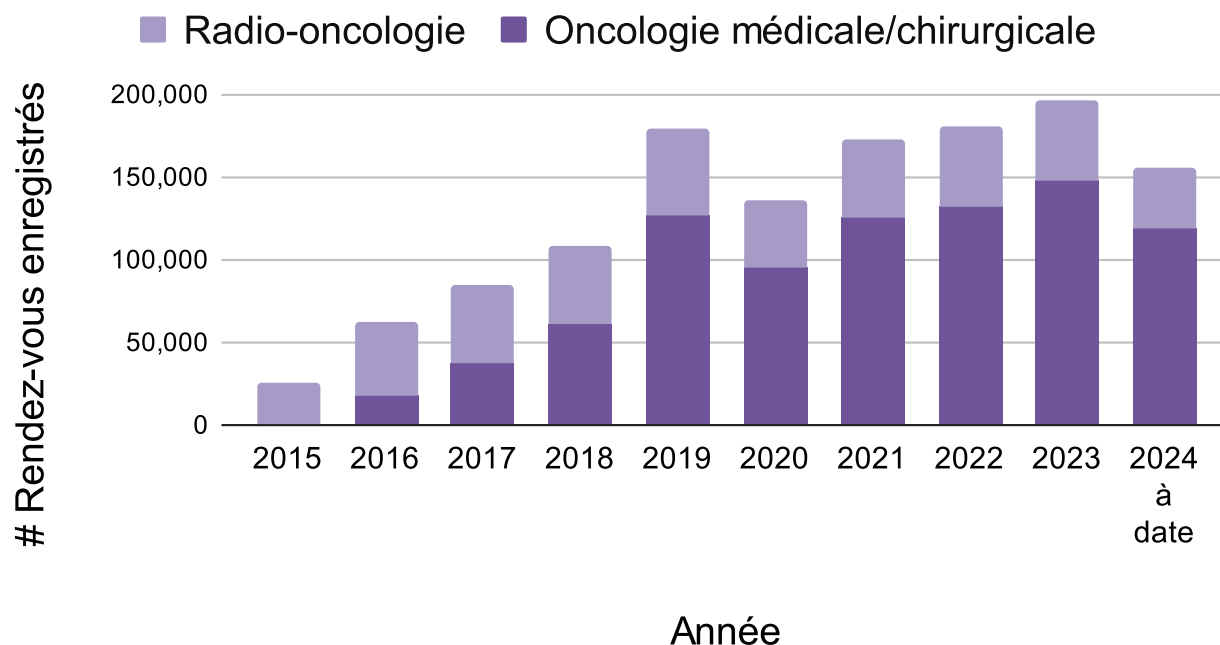


Système de gestion de salle d'attente

Le pivot des opérations du Centre du cancer des Cèdres

Le système ORMS est utilisé en radio-oncologie depuis l'ouverture du Centre du cancer des Cèdres en mai 2015. Comme le montrent les statistiques d'enregistrement ci-dessous, le système ORMS était initialement limité à la radio-oncologie et il n'existait aucun système de gestion des salles d'attente ailleurs dans le Centre de cancérologie.

Enregistrements via ORMS



Avant l'installation de l'ORMS, les patients au RC du Centre du cancer des Cèdres devaient faire la queue pour s'enregistrer individuellement à la réception à chacun de leurs rendez-vous. Cela donnait lieu à de longues files de patients malades qui attendaient ce qui nécessitait des ressources administratives importantes pour enregistrer chaque patient. Les plaintes étaient fréquentes et certains patients se sont évanouis en attendant.

En même temps, les patients étaient appelés à leur rendez-vous par le biais du système d'annonces publiques. Étant donné que plusieurs centaines de patients sont vus chaque jour au Centre de cancérologie, dont beaucoup ont plusieurs rendez-vous, les annonces par le haut-parleur étaient incessantes et le bruit discordant était pénible pour les patients et le personnel.



Système de gestion de salle d'attente

Conçu pour répondre à un problème complexe lié à l'expérience patient

“

Commentaires d'expérience avant ORMS

“Quand il y a une grande file d'attente, des fois c'est dur de rester debout pour les personnes qui sont en traitement.” –

Répondant à l'enquête pré-ORMS

“The loud rings before each announcement are jarring and irritating.” – ***Répondant à l'enquête pré-ORMS***

“(Desk check-in) long, slow line up very inconvenient + tiring (especially when not feeling well).”

– Répondant à l'enquête pré-ORMS

”

Lors de son extension à l'ensemble du Centre du cancer des Cèdres, ORMS a offert une expérience de gestion de salle d'attente harmonieuse et fluide aux patients et au personnel, a éliminé les files d'attente à la réception, a permis l'économie de ressources administratives importantes et a offert une salle d'attente beaucoup plus calme et plus agréable.

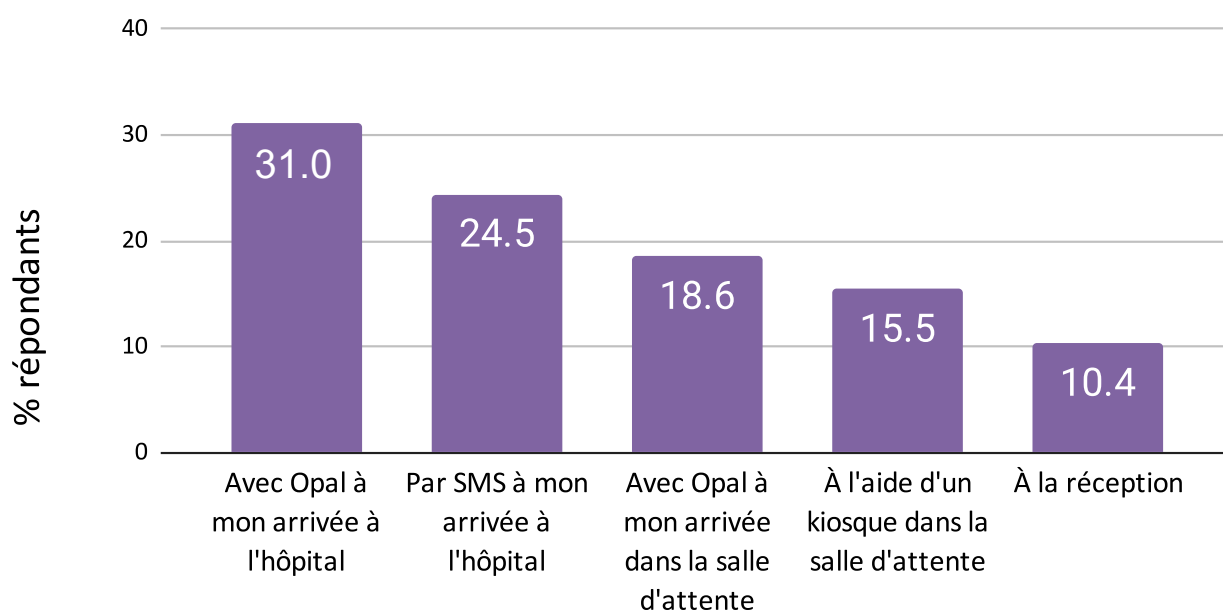
Aujourd'hui, ORMS offre aux patients le choix de s'enregistrer via le portail patient Opal, les kiosques, les messages texto ou la réception.



Système de gestion de salle d'attente

Commentaires d'expérience post-implémentation : une amélioration majeure

Parmi les systèmes d'enregistrement suivants pour vos rendez-vous, lequel préférez-vous ? [646 répondants]



Comme le montrent clairement les résultats du sondage ci-dessus, les services d'auto-enregistrement offerts par Opal sont de loin les méthodes préférées des patients pour s'enregistrer.

La réception, qui était initialement la seule option, est la moins préférée.

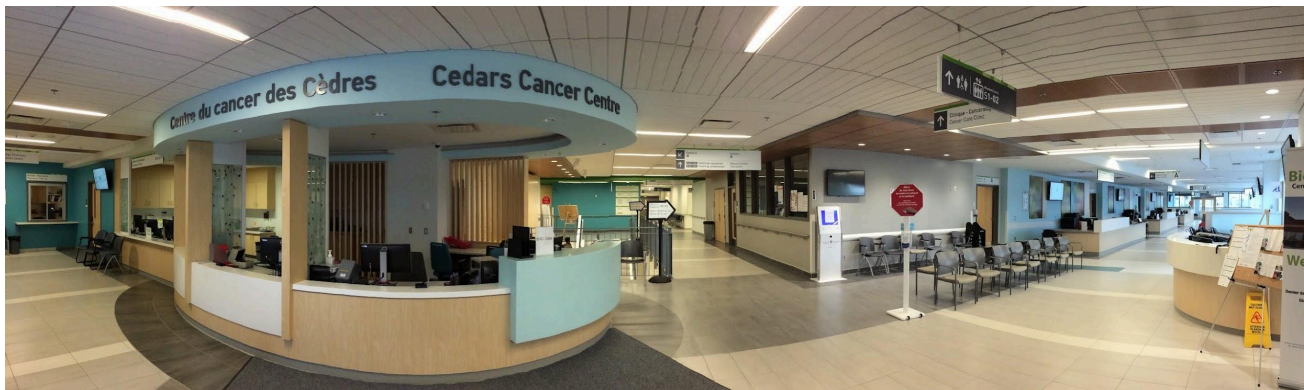
Aujourd'hui, ORMS est utilisé par environ 200 cliniciens par jour, principalement au Centre du cancer des Cèdres, où il est utilisé pour coordonner les rendez-vous de tous les patients, ce qui représente environ 40 % de la population de patients ambulatoires du CUSM.

Depuis son premier déploiement au site Glen en 2015, ORMS a été utilisé pour gérer environ 1,3 million de visites de patients. Aujourd'hui, il constitue le pivot opérationnel du Centre du cancer des Cèdres.



Système de gestion de salle d'attente

Une économie opérationnelle pour le système de santé



Avant la mise en œuvre du système ORMS, 3 à 4 commis étaient affectés à l'enregistrement des rendez-vous au niveau du RC du Centre du cancer des Cèdres. Aujourd'hui, un seul commis est nécessaire et le travail est relativement calme. Cela représente une économie de 2 à 3 employés équivalents temps plein (ETP) par an. Combiné à une économie estimée de 1 ETP au niveau S1, où le système ORMS est opérationnel depuis la première journée, le système ORMS a permis au centre du cancer d'économiser environ 31 ETP sur 10 ans (tenant compte des économies partielles au cours de la période 2016-2019).

Étant donné que le système ORMS offre à la fois une expérience améliorée aux patients et au personnel et des économies de coûts importantes pour l'hôpital, il s'agit incontestablement d'un système rentable.

À ce jour, le coût de fonctionnement du système ORMS n'apparaît pas dans le budget de fonctionnement du CUSM. Il a été financé par des subventions de recherche accordées à l'OHIG par des fondations hospitalières (Fondation de l'Hôpital général de Montréal, Fondation du cancer des Cèdres et Fondation du CUSM) et par des subventions de recherche, notamment le projet du Consortium québécois de soins intelligents.

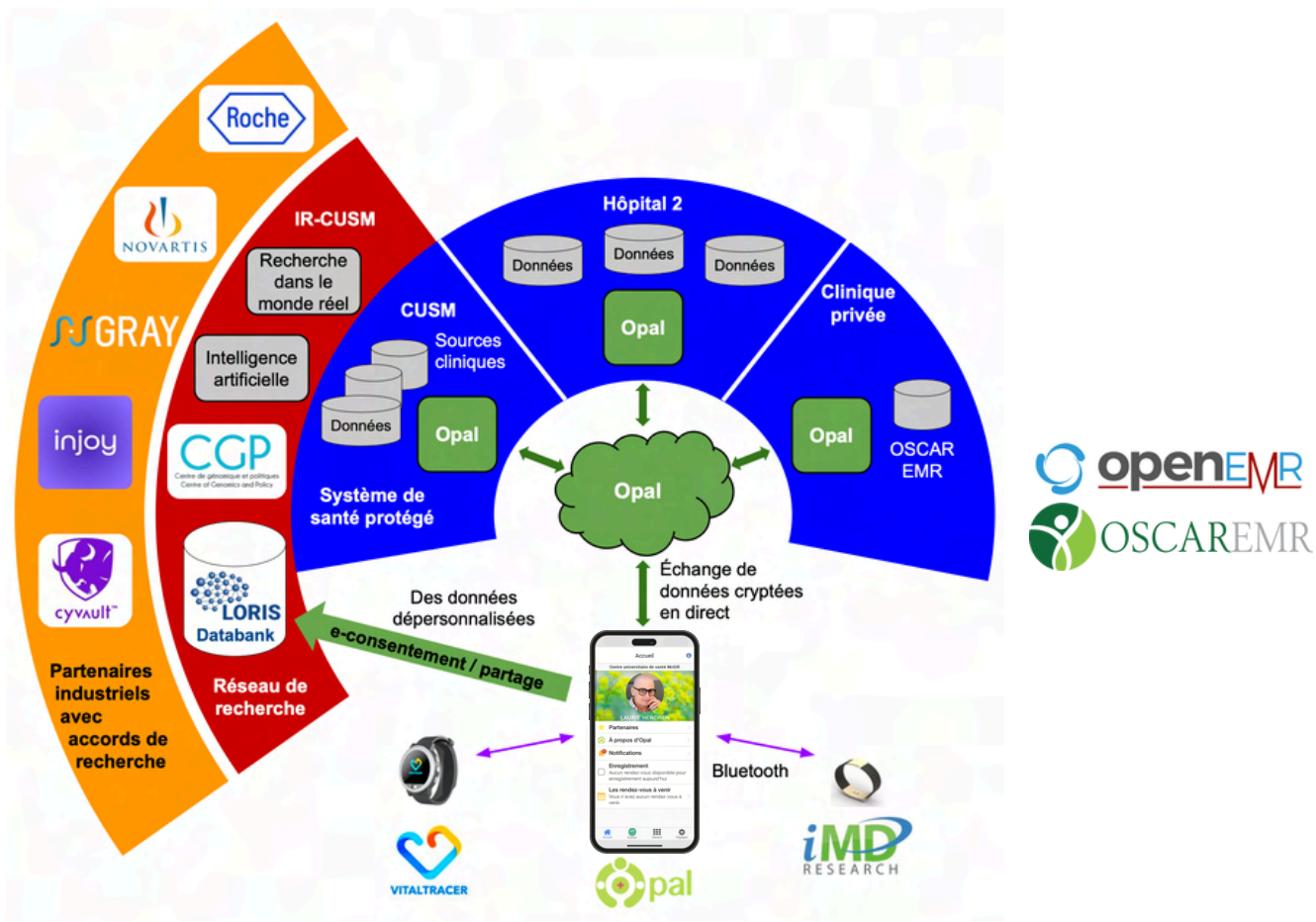
COLLABORATIONS

Consortium québécois de soins intelligents

Exploiter la technologie de partage de données sécurisée d'Opal

Dans le but de rendre Opal durable, John Kildea a réuni en 2021 un groupe de partenaires publics et privés afin d'améliorer et exploiter la technologie de partage de données sécurisée d'Opal et pour réunir les patients, les cliniciens, les chercheurs, les établissements de santé et l'industrie de la santé numérique du Québec. Cette collaboration est connue sous le nom de Consortium québécois de soins intelligents (CQSI, soinsintelligentsquebec.com).

Le CQSI a impliqué neuf partenaires privés (Roche, Novartis, Gray Oncology Solutions, Injoy, CyVault, VitalTracer, iMD Research, MIMs et Imagia), deux universités (McGill et Université de Montréal), deux hôpitaux (CUSM et CHU Sainte-Justine) et deux fondations hospitalières (Fondation du CUSM et Fondation du cancer des Cèdres). À l'Université McGill, le Centre de génomique et de politiques et le Neuro sont tous deux impliqués.



Exploiter la technologie de partage de données sécurisée d'Opal

Le CQSI utilise la technologie d'Opal pour faciliter l'accès multi-institutionnel aux données « patient dans la boucle » simultanément pour les patients, les cliniciens, les chercheurs et les partenaires de l'industrie.

Au cours des trois dernières années, via le programme *Fonds d'accélération des collaborations en santé* du ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie du Québec, le CQSI a fourni le financement (10,18 M\$) pour soutenir le développement et l'exploitation continu d'Opal. **Tous les partenaires jouent un rôle pour rendre la solution évolutive et prête à être déployée au-delà du CUSM. Le financement du CQSI prendra fin à la fin de 2024.**



Accueil < Nouvelles <

Fonds d'accélération des collaborations en santé - APPUI DE 4,8 M\$ À L'INSTITUT DE RECHERCHE DU CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL ET SES PARTENAIRES POUR UN PROJET DE CONSORTIUM DE SOINS INTELLIGENTS

Fonds d'accélération des collaborations en santé - APPUI DE 4,8 M\$ À L'INSTITUT DE RECHERCHE DU CENTRE UNIVERSITAIRE DE SANTÉ MCGILL ET SES PARTENAIRES POUR UN PROJET DE CONSORTIUM DE SOINS INTELLIGENTS

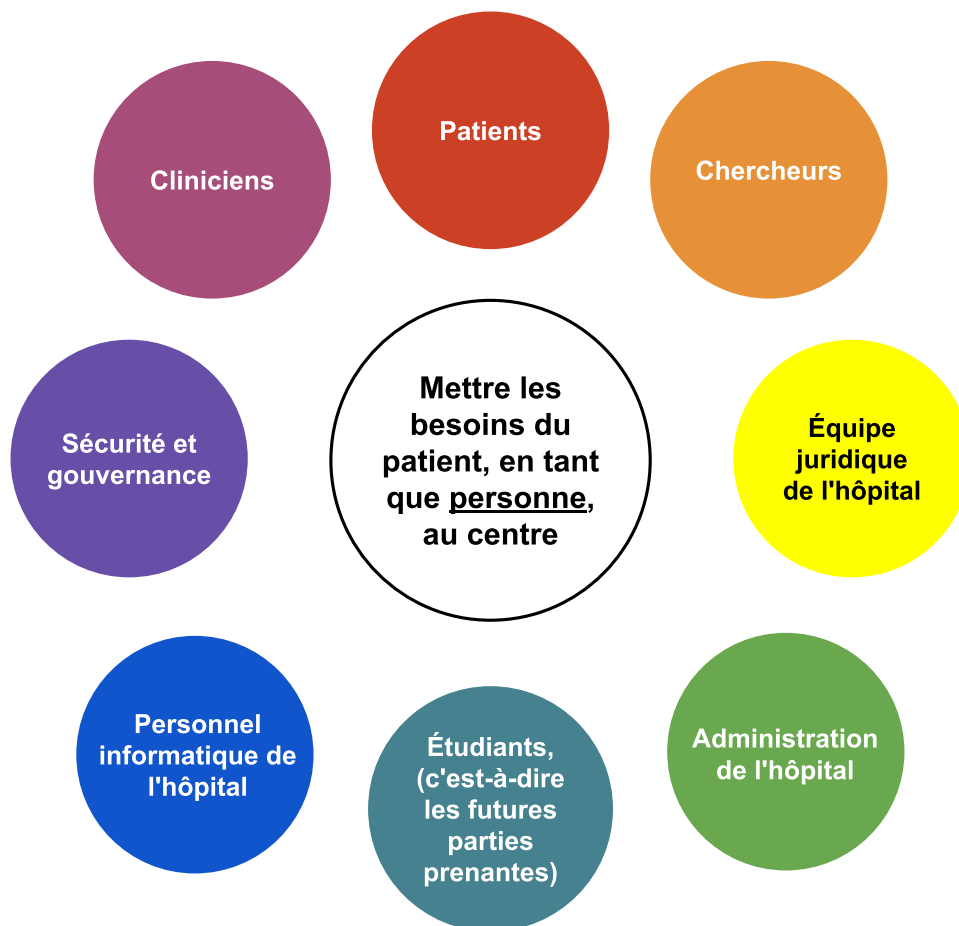
13 décembre 2021, 09 h 00

Publié par : [Cabinet de la ministre de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie et ministre responsable du Développement économique régional](#)

En collaboration avec : [Économie, Innovation et Énergie](#)

Co-conception participative par les parties prenantes

Travailler ensemble pour répondre aux besoins des patients



La co-conception participative par les parties prenantes est une approche de conception qui implique **toutes les parties prenantes**, y compris les patients, les cliniciens, les chercheurs, les professionnels paramédicaux et les étudiants (futurs intervenants) en tant que participants à part entière à la conception d'un produit ou d'un service. Il s'agit du modus operandi du Groupe informatique de santé Opal et il a été essentiel au développement et au déploiement d'Opal au CUSM. Comme illustré, le patient n'était pas mis au centre de l'effort – il n'était pas « centré sur le patient » comme tel. Au contraire, l'équipe, **qui comprenait des patients en tant que parties prenantes égalitaires**, s'est efforcée de placer les besoins des patients au centre de l'effort, en tant que personnes ayant une vie au-delà de leur diagnostic et de leur traitement.

Pour plus de détails sur l'approche de conception d'Opal, voir [Kildea et al., \(2019\)](#) [9].



PERPECTIVES

Données « patient dans la boucle »

Repenser les données de santé avec la participation active des patients

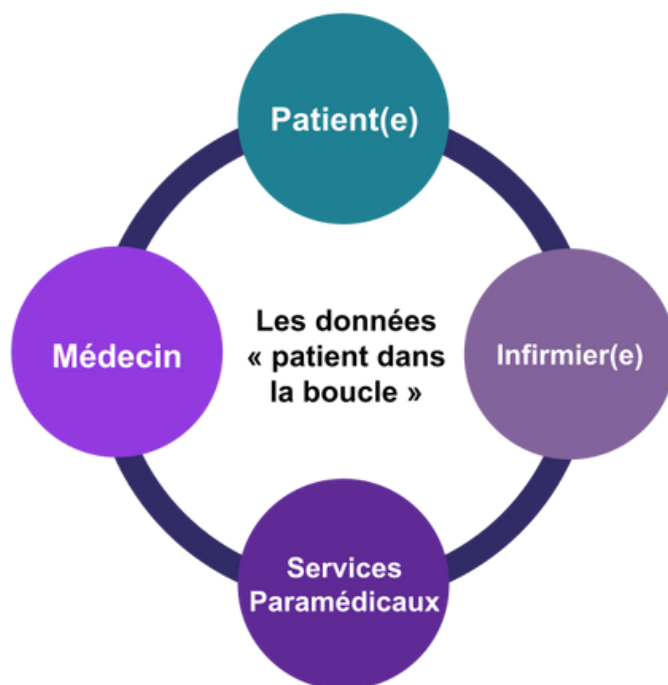
Les données « patient dans la boucle » sont des données de santé partagées en temps réel avec le patient (ou ses aidants naturels), tout comme elles le sont avec les membres professionnels de l'équipe soignante du patient. **Elles favorisent l'autonomisation du patient, la transparence et la prise de décision partagée.**

Avec le vieillissement de la population et l'augmentation des exigences envers le système de santé, on reconnaît de plus en plus l'importance de permettre aux patients de jouer un rôle plus éclairé et actif dans leurs soins. Mais la grande majorité des patients, particulièrement au Québec, n'ont pas accès directement ou en temps réel à leurs données de santé.

Donc, la plupart des patients sont des membres de seconde zone de leur propre équipe soignante et ne peuvent jouer un rôle pleinement éclairé et actif dans leurs soins.

Les données « patient dans la boucle » sont conçues pour garantir que les patients sont toujours au courant de leur propre santé et de leurs soins de santé et qu'ils sont habilités à prendre des décisions éclairées.

Opal a été conçu comme une plateforme de données « patient dans la boucle ».



Symposium Laurie Hendren

Lancer la discussion au Québec



Conférenciers principaux : la professeure Maria Hägglund de l'université d'Uppsala et le Dr Steve O'Neill du Beth Israel Deaconess Medical Center et du Harvard Medical School lors du symposium Laurie Hendren sur les données « patient dans la boucle ».

Le Groupe informatique de santé Opal a organisé le premier symposium sur les données « patient dans la boucle » à l'IR-CUSM en août 2024.

20 conférenciers et panélistes invités internationaux et locaux et plus de 200 participants ont contribué à lancer la discussion sur la mise en œuvre des données « patient dans la boucle » au Québec. Plus de détails et des enregistrements de l'événement sont disponibles sur lhsymposium.com.

LA VISION LOGICIEL OUVERT D'OPAL

Partager la technologie données « patient dans la boucle » d'Opal



Au cours de la dernière année, OHIG a préparé le code source d'Opal pour une licence logiciel ouvert (« open source »). Lors de sa sortie en décembre 2024, Opal deviendra le premier portail patient logiciel ouvert qui n'est pas lié à un système particulier de dossier médical électronique. En fait, Opal est indépendant du fournisseur et peut prendre en charge plusieurs institutions simultanément. Il peut fonctionner avec n'importe quel système de dossier médical électronique, y compris celui d'Epic Medical Systems, actuellement en cours d'installation au Québec. En devenant logiciel ouvert, le code source d'Opal sera disponible pour les développeurs et les spécialistes informatiques du Québec et du monde entier, qui pourront l'utiliser, l'améliorer et le faire croître.

OHIG a l'intention de continuer à diriger le développement officiel d'Opal à l'IR-CUSM et de bâtir une communauté solide de logiciel ouvert pour contribuer à faire des données « patient dans la boucle » la norme de soins partout dans le monde.

OHIG sollicite des développeurs, des donateurs, des partenaires industriels et des organisations de soins de santé partageant les mêmes idées à se joindre à cet effort passionnant de logiciel ouvert. **Si vous pensez pouvoir contribuer ou si vous pensez que la technologie logiciel ouvert d'Opal peut vous aider, vous ou votre organisation, veuillez contacter John Kildea à john.kildea@mcgill.ca. Si vous voulez contribuer à la cause, SVP visitez le lien opalmedapps.com/donate.**



Les patients parlent de l'avenir d'Opal



“Cette application mérite d'être déployée. Très utile Je serais déçu si elle prenait fin. Merci aux programmeurs.”

– **Répondant RO36**

“Je considère que d'avoir accès à un système comme Opal est un PLUS-PLUS parce que je peux suivre le développement de mon état de santé. Je suis de ceux qui vante le grand mérite d'un tel système. J'en parle ouvertement avec qui ce montre intéressé d'en entendre parler. Cela m'a permis de rassurer des personnes face à ce genre de diagnostic. J'aimerais même avoir accès à plus d'informations comme celles du chirurgien, de l'oncologue, etc. La suggestion que je vous fais dans la mesure où c'est réalisable : demander à chacun des patients s'il consent à voir tous ses résultats (prise de sang, commentaires des spécialiste, scan, etc) sur Opal. Plusieurs personnes à qui j'ai parlé lors de mes attentes dans mes traitements de radio-oncologie ne voulaient pas savoir et ainsi, évitaient de consulter Opal. Par contre, d'autres comme moi consultaient régulièrement Opal parce que nous voulons savoir ce que les spécialistes ont découvert, les traitements, la réussite ou pas de ceux-ci, etc. Quel excellent instrument d'information. SVP garder OPAL.”

– **Répondant RO26**

“Je vous encourage à continuer le projet Opal.” – **Répondant RO30**

“I love the app and it can be improved by being given to all patients. It should be a part of the start of care and everyone should be told to use it. It can be improved by getting funding and not stopping its service at the end of 2024.”

– **Respondent CO285**

“My radiation oncology patient experience was much enhanced once on Opal — Promote its use earlier. Overall impressed by the efficiency of radiotherapy technicians and defined work flows — kudos!” – **Respondent FD02**

“More publicity that it exists. Why aren't there posters around the waiting areas of the cancer care areas?”

– **Respondent CO48**

“Please do not change the way we are currently able to access our blood test results through OPAL. It's amazing and perfect that we're notified as soon as the results are available. If there were a delay, it would cause a lot of stress and anxiety!”

– **Respondent CB135**

“None of the doctors share the Opal account with their patients. I have spoken to several other patients and I'm the 1st person to let them know there is an app they can use to facilitate their appointments and hospital activities.”

– **Respondent CO14**



Les patients parlent de l'avenir d'Opal

“

“I heard that there is a possibility that Opal will become unfunded as of December 2024. It greatly disappointed me to hear this. It feels like a step backwards... I have a lot more to say about this, but don't even know who to communicate it to.” – **Clarice**

“Je vous encourage à continuer le projet Opal.” – **Répondant RO41**

“I have heard that no decision has been made concerning the use of Opal beyond December 2024. I could (sort of) understand that the sharing of data with the patient depends on negotiations with the government. However, I would like to stress that all the aspects that concern appointment management are invaluable for the patients, and play a large role in reducing patient's stress. From my point of view, it is mandatory to keep at least those functions of Opal going.” – **Christian**

”



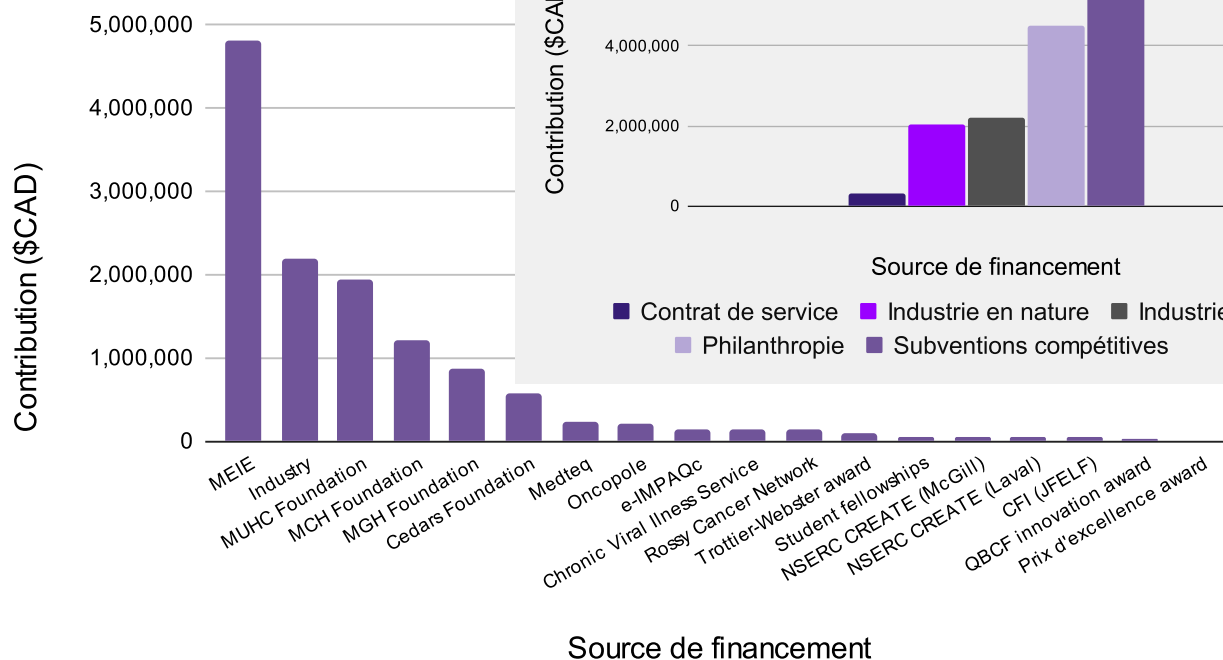
FINANCEMENT

Recherche non commerciale

Soutenu par des fondations hospitalières et des subventions de recherche

Le projet Opal n'aurait pas été possible sans les donateurs et les organismes subventionnaires qui l'ont généreusement soutenu et qui ont partagé sa vision

Source de financement d'Opal



Le financement initial qui a finalement donné naissance au projet Opal a été obtenu grâce au concours Q+ du CUSM, généreusement parrainé par la Fondation et la Corporation de l'Hôpital général de Montréal. Le financement ultérieur des fondations du cancer des Cèdres, du CUSM et de l'Hôpital de Montréal pour enfants, ainsi que des subventions de recherche (chercheur principal : John Kildea) et des fonds (en espèces et en nature) de partenaires de l'industrie ont assuré le fonctionnement d'Opal au CUSM au fil des ans.

La page suivante présente les logos des partenaires financiers qui ont généreusement contribué au projet Opal au fil des ans, incluant les partenaires du Consortium québécois de soins intelligents.





PARTENAIRES

Merci !

Les généreux partenaires d'Opal



RÉFÉRENCES

1. Attieh R, Pomey M-P, Lebouché B, Ma Y, Hijal T, Poder TG. Cost analysis of a patient portal used to remotely monitor COVID-19 patients in Quebec. *J Prim Care Community Health*. 2024;15: 21501319241271190. doi:10.1177/21501319241271190
2. Kim D, Kagel JH, Tayal N, Bose-Brill S, Lai A. The effects of doctor-patient portal use on health care utilization rates and cost savings. *SSRN Electron J*. 2017. doi:10.2139/ssrn.2775261
3. Basch E, Deal AM, Dueck AC, Scher HI, Kris MG, Hudis C, et al. Overall Survival Results of a Trial Assessing Patient-Reported Outcomes for Symptom Monitoring During Routine Cancer Treatment. *JAMA*. 2017;318: 197–198. doi:10.1001/jama.2017.7156
4. Li W, Galarneau L, Kildea J, Russell WA. MT25 assessing the impact of a patient portal application for cancer patients on missed appointments. *Value Health*. 2023;26: S301. doi:10.1016/j.jval.2023.03.1671
5. Plan pour mettre en œuvre les changements nécessaires en santé. In: Gouvernement du Québec [Internet]. [cited 12 Nov 2024]. Available: <https://www.quebec.ca/gouvernement/politiques-orientations/plan-changements-sante>
6. Publications du ministère de la Santé et des Services sociaux. [cited 12 Nov 2024]. Available: <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/document-003763/>
7. Steitz BD, Turer RW, Lin C-T, MacDonald S, Salmi L, Wright A, et al. Perspectives of Patients About Immediate Access to Test Results Through an Online Patient Portal. *JAMA Netw Open*. 2023;6: e233572. doi:10.1001/jamanetworkopen.2023.3572
8. Shaverdian N, Chang EM, Chu F-I, Morasso EG, Pfeffer MA, Cheng EM, et al. Impact of open access to physician notes on radiation oncology patients: Results from an exploratory survey. *Pract Radiat Oncol*. 2019;9: 102–107. doi:10.1016/j.prr.2018.10.004
9. Kildea J, Battista J, Cabral B, Hendren L, Herrera D, Hijal T, et al. Design and development of a person-centered patient portal using participatory stakeholder co-design. *J Med Internet Res*. 2019;21: e11371. doi:10.2196/11371





ANNEXE

Commentaires des patients

Partagés mot pour mot

Au cours des dernières années, nous avons reçu des commentaires de centaines de patients, sollicités via nos enquêtes, groupes de discussion et entretiens, et spontanément via le formulaire de commentaires du portail patient Opal et les courriels adressés à l'équipe d'assistance Opal.

Pour des raisons de lisibilité, nous n'avons inclus que quelques commentaires dans l'ensemble du rapport, lorsque cela était pertinent. Le reste des commentaires qui soutiennent les thèmes importants est rassemblé ci-dessous et classé par thème, afin de préserver et de reconnaître les précieuses contributions de nos patients.





Les patients aiment Opal

"I have been a happy Opal App user for over two years and find it an invaluable tool for managing my lab results between the different doctors I see at the MUHC. Bravo to the Opal Team!" – **Rudy**

"I have applauded your work before and reiterate that Opal is excellent. "
– **Andrew**

"J'apprécie grandement ce service. Merci" – **Lise**

"Wonderful. It is an important tool for patients. Helps us keep track of all our appointments! Thank you for making this available." – **Anna**

"... I also really liked the appointment calendar during radiation and immunotherapy. The blood tests were not as important to me then... but getting appointments sometimes 2 months in advance was really nice."
– **Respondent CB15**

"A very useful app."
– **Respondent CO222**

"I think this app is wonderful..."
– **Respondent CO227**

"Having gone through Cancer, this application has made my journey much easier to process and understand. Thank you for creating such a fabulous app. Especially for us who have a lot of brain fog. It's a great reference to have."
– **Respondent RO20**

"Opal is a great tool to access information about your treatment, it should be made available as soon as you have your diagnosis and are set up with your oncologist." – **Myriam**

"Opal is amazing and is underutilized because staff are not allowed to inform patients of its existence. If everyone knew their journeys would be transformed. Knowledge is power, knowledge is required for informed consent and decision making. Withholding patients' own information is unacceptable and based on inaccurate assumptions."
– **Respondent CO283**

"Je trouve cette application exceptionnelle." – **Répondant CO149**

"OPAL Is just fantastic !"
– **Respondent CB34**





Les patients aiment Opal

“I love it for my diagnostic notes. Timeline of my operation, treatments, blood work, appointments. It’s great! I don’t have to rely on my memory. Lol!”
– **Respondent CO136**

“I love how it is oriented towards the patient in terms of ease of use and language. Thanks for developing and implementing this app.” – **Respondent CO79**

“Je trouve cette application géniale, et tout ajout ou modification ne ferait qu’augmenter l’expérience et la satisfaction du patient.”
– **Respondent CO101**





Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

“Ça permet de m’impliquer davantage dans ma santé.

- Je peux poser des questions plus précises sur ma santé à mon médecin.
- Ça me permet d’être plus consciente de certains aspects de ma santé et d’ajuster certains aspects de mon mode de vie et de mon alimentation.
- Je peux y remédier rapidement.
- Ça me rassure et me permet de voir l’évolution de mes données au fil du temps et de m’en souvenir!
- Cet aspect d’Opal a vraiment changé ma vie pour le mieux.
- Ma filleule qui est infirmière le voudrait !” – **Répondant CB103**

“Même si je reçois mes résultats de test sanguin je ne suis pas capable de les interpréter, mais je peux les présenter à mon médecin de famille si je le vois.” – **Répondant CB46**

“Just keep this feature please.”
– **Respondent CB185**

“Seeing my blood test results as they become available, provides a significant sense of relief.”
– **Respondent CB133**

“This is a huge improvement over the Quebec system to receive immediate results. I am informed and don’t need to call my doctor to understand my results. It’s also my experience in Florida to receive immediate test results.”

– **Respondent CB309**

“I think the blood test results are amazing fast and efficient.”

– **Respondent CB288**

Having the results before I meet my doctors is helpful and empowering.”

– **Respondent CB51**

“I like having my blood test results immediately so I know what questions to ask when I get to see my doctor.”

– **Respondent CB169**

“Obviously, seeing good blood test results contribute to less anxiety, but I experience more anxiety if results are not optimal” – **Respondent CB318**

“I love that there is the feature that gives an explanation to of the various results.” – **Respondent CB102**



“ Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

“No concerns, I want to know asap my condition. Since I am at my 3rd cancer.”

– **Respondent CB104**

“We are unable to interpret the results correctly but I’d still rather see my results right away.” – **Respondent CB149**

“I appreciate having results show in real time and seeing real numbers rather than just being told that the numbers are ‘fine’ or ‘other.’” – **Respondent CB39**

“Je peux connaître rapidement mes résultats. Je consulte chaque résultat inscrit sur la feuille en regardant l’information explicative de chacun des tests. Je clique sur cette information essentielle pour mieux comprendre. Au moment d’en parler avec le médecin ou spécialiste, je suis plus en mesure de poser des questions pour mieux comprendre la suite de mes traitements si c’est le cas” – **Répondant CB4**

“Makes me less anxious till I see my oncologist.” – **Respondent CB291**

“I am glad to have the blood tests in Opal before going in to my onco appointment.” – **Respondent CB88**

“I love this option to receive right away.” – **Respondent CB319**

“Seeing my results lets me be prepared if I have any questions. On the spot is not enough time to check and be prepared if I have a question and once you’re gone from the doctor’s office it’s too late.”

– **Respondent CB223**

“I like knowing I can view my blood test results anytime and see the progress or where I feel improvement could come in play.”

– **Respondent CB284**

“Love love love having quick and direct access to my blood results.”

– **Respondent CB40**

“J’adore avoir les résultats dans l’heure suivant la prise de sang”

– **Répondant CB313**

“Je suis très satisfait surtout en ce qui trait la rapidité et l’accessibilité des résultats Opal par l’usager.”

– **Répondant CO67**

“Need to know WBC & neutrophils Also want to see results of cancer markers as this causes me anxiety.”

– **Respondent CB225**

“It makes me feel like I’m in charge”

– **Respondent CB141**





Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

“I find it convenient to receive blood test results in Opal instead of running to the archives every time.”

– **Respondent CB273**

“I like Opal very much. I am a Breast Cancer patient that is participating in a TBC Research Study. Opal notifies me of my follow up appointments in Oncology and also the results of my blood tests from the Lab. I get the results of my blood tests before my Research Team even knows. I like that very much.” – **Nancy**

“This is brilliant. I get a snapshot of how I am doing before I see my doctor and can prepare relevant questions.”

– **Respondent CB155**

“Depuis que je suis inscrite a Opal, j’apprécie beaucoup recevoir le résultat de mes tests sanguins lorsque je suis en attente de voir mon médecin. De plus, l’option de voir l’historique des résultats me permet de mieux comprendre comment mon corps réagit à ma chimiothérapie et les résultats problèmes. Je suis suivie depuis 2018, j’en suis à ma 3e session de chimio de 6 séances chacune alors j’ai appris à interpréter mes résultats.

– **Répondant CB278**

“Like the fact that I can see bloodtests results as soon as they are ready.”

– **Respondent CB320**

“If a result that is worrisome is published on a Friday afternoon, you might only be able to contact the clinic the next Monday, so that can cause stress for a user. In that sense, I think the test results should be published at a time where the treatment team will be able to answer questions about them”

– **Respondent CB235**

“Part of following up my health. My medical file.” – **Respondent CB147**

“I like that I can see my results ASAP.” – **Respondent CB128**

“Voir les résultats pour que je puisse les comprendre”

– **Répondant CB180**

“Opal m’aide à mieux comprendre ma condition et les raisons pour lesquelles on me prescrit un traitement.” – **Répondant CB299**

“Cette fonctionnalité est au delà de mes attentes; valeurs cibles, historiques, graphiques, wow.”

– **Répondant CB293**



“ Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

“Il est certain que la lecture des résultats de tests sanguins génère un peu d’anxiété qui est par contre largement compensée par une meilleure préparation à la consultation médicale.” – **Répondant CB83**

“Knowing my results helps me have an educated conversation with my doctor and treatment plan”
– **Respondent CB32**

“It may make me anxious but it would also prepare me to ask questions when I see the team.”
– **Respondent CB300**

“I love to be informed and it’s important to see improvement of my health :)” – **Respondent CB57**

“It’s a bit worrisome but I want them.”
– **Respondent CB265**

“I do not look at them as it would make me anxious. I don’t want to misinterpret my results.”
– **Respondent CB207**

“I appreciate knowing asap about my blood results.”
– **Respondent CB68**

“I like that results are available promptly and to avoid delays at the pharmacy.” – **Respondent CB201**

“Sometimes I want to see them right away, some other times I prefer looking after my meeting with my doctor.” – **Respondent CB9**

“J’aime bien recevoir les résultats rapidement car lors de mon rendez-vous avec le médecin j’ai déjà les résultats en main et si j’ai des questions je peux toujours demander.”
– **Répondant CB143**

“When I see the results I have a good idea of what is going on with my health.” – **Respondent CB324**

“Very happy to see my results asap. It makes me feel secure, confident, and less anxious.” – **Respondent CB112**

“Comparing results from previous tests is what I find helpful.”
– **Respondent CB242**

“Résultats accessibles et bien présentés.” – **Répondant CB107**

“Very good to see results.”
– **Respondent CB302**



“ Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

"Opal in general has been great. We are able to get blood test results as soon as if not before the Dr. The only thing I would like to see is have cancelled appointments removed and notices that have been cancelled removed. Thanks"
– **Joanne**

"J'aime bien les graphiques de synthèse des mesures." - **Répondant CB181**

"I find it very helpful to see the past and present results as it gives me a comparison on how I am doing as well as be more prepared for my appointment with my specialist."
– **Respondent CB67**

"I enjoy this application on my phone. It is very helpful with regard to upcoming appointments, test results, etc."
– **Heather**

"This is a very convenient tool. I often see my doctor before the results are available. They always say they will call if anything is wrong, but with the app, I can refer to my results and have peace of mind that all is well instead of wondering if I will get a call."
– **Respondent CB110**

"Glad to have direct access to them."
– **Respondent CB216**

"Les résultats permettent de réagi plus rapidement."
– **Répondant CB24**

"It is amazing to see the chart of a specific test with historical data."
– **Respondent CB8**

"I think it is a great feature to have access to the blood test results."
– **Respondent CB282**

"Je ne comprend pas grand chose pour les résultats, mais c'est intéressant de voir tous les tests faits. Je demanderai au médecin si je m'en rappelle." – **Répondant CB262**

"Les résultats des tests sanguins dans Opal est très important parce que connaît ses résultats avant de rencontrer le Médecin."
– **Répondant CB178**

"Les résultats ont une fonction éducative. Les résultats me permettent de comparer avec les résultats précédents. Connaissance de ma situation."
– **Répondant CB197**

"I like being able to see them and share with other health specialist"
– **Respondent CB192**



“ Les résultats des tests en temps réel sont essentiels

“Having my blood results prior a medical appointment permits me to have an informed intelligent discussion with physician.” – **Respondent CB76**

“Could cause anxiety if I don’t understand something or if the results are bad, but waiting is probably worse than getting results as soon as they are ready.” – **Respondent CB94**

“Like the explanation associated with the results.” – **Respondent CB211**

“Ce serait bien d’indiquer lors de résultats anormaux si quelque chose peut être fait pour corriger les résultats. Par exemple, éviter de manger tel type d’aliments.” – **Répondant CB184**

“Très bonne application pour le suivi des rendez-vous et résultat des visites.” – **Gabriel**

“It is good to track my health.”
– **Respondent CB77**

“Having access to blood test results is extremely beneficial to aid with choosing healthy food plans.”
– **Respondent CB312**

“It’s great, I think the patient should have access to all test/scan results as soon as they are available, waiting for the results till you see the doctor is adding extra stress.”
– **Respondent CB152**

“Being transfusion dependent most of my life, it is essential that I know where my hemoglobin in particular is at. I am constantly worried about my blood levels. Now I am constantly worried about cancer markers as well.”
– **Respondent CB121**

”





Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

“Que tous les rendez-vous et rapports de médecins soit mis à notre disposition. Après tout c’est ma santé, ma vie et la seule que je possède. Je veux être au courant de tout, pour pouvoir prendre des décisions éclairées. Merci!” – **Répondant CO150**

“Don’t [have access to] blood test results from other clinics”
– **Respondent CB213**

“More features need to be added like a list of meds we received and current ones.” – **Respondent CB250**

“Would like to see blood test results from other hospitals.”
– **Respondent CB272**

“I don’t think this is an issue with Opal but would be nice to see all blood tests sent to my doctor. Right now I only see those done at the MUHC.”
– **Respondent CB316**

“All departments should use not just for blood tests but for scans.”
– **Respondent CB323**

“Expanded access to my entire integrated medical files!”
– **Respondent CO15**

“Should be for all hospitals at the MUHC not just Cedars.”
– **Respondent CO54**

“Opal pourrait afficher tous les rendez-vous plutôt que seulement ceux d’oncologie. Par exemple les rendez-vous d’imagerie.”
– **Répondant CO95**

“En me donnant accès à toutes mes infos, ce que je n’ai pas souhaité avoir au début.”
– **Répondant CO125**

“I love Opal! I see my medical appointments for Radiologist and Oncology here. Keeps me organized! But the Breast clinic appointments and any testing they organize for me (imaging in other departments) do not appear and not connected to Opal? So not all my appointments at MUHC - here at the Royal Victoria Hospital are not available in Opal. Makes it hard to have some appointments appear but not all!” – **Respondent CO138**

“Je la trouve très bien, mais si on pourrais avoir plus de résultats, ce serait bien.” – **Répondant CO9**





Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

“One system showing everything would be the best and easiest and would be more efficient.” – **Respondent CO58**

“Would like to see all appointments and results for my health care in Opal.”
– **Respondent CO86**

“C’est un outil magnifique qui doit être développé et amélioré pour assurer une coordination avec toutes les parties prenantes du dossier médical (médecins, hôpitaux, prestataires, carnet santé Québec).”
– **Répondant CO88**

“Information from different specialist doctors.” – **Respondent CO94**

“I would like to be able to see my appointments with my orthopaedic surgeon in the Cancer Centre in Opal.”
– **Respondent CO102**

“Ajouter les rdvs des autres médecins, des Scan et IRM.”
– **Répondant CO104**

“Add others beside blood test results such as patho, radio oncology, etc.”
– **Respondent CO229**

“Would it be possible to include appointments made for the Breast Clinic (6th floor RVH) in the Opal app calendar? Currently, only appointments for the Radiation department and Cedars Cancer Center are included in the Opal app calendar.” – **Respondent CO132**

“Accès à tous les rdv et informations médicales incluant les tests sanguins, les médicaments prescrits et le protocole de traitement.” – **Répondant CO49**

“If Opal would include my other appointments at the MUHC such as scans, ultrasounds it would be beneficial. Overall, Opal fits my needs and has been helpful in staying organized.”
– **Respondent CO60**

“It could be better to have more information, as much as possible”
– **Respondent CO27**





Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

“En y ajoutant les rapports de tests et examens comme CTScan, radiographie, Bone Scan.

Aussi ce ne sont pas tous les services de McGill qui l'utilisent. Je souhaiterais que ce soit utilisé par tous les départements pour une meilleure intégration.

- Gyneco-oncologie ne l'utilise pas ou peu..
- Général Oncologie oui pour Rv et prise de sang mais les rapports du médecin n'y sont pas ajoutés.
- Clinique du sein ?
- Radiothérapie.. oui assez bonne utilisation” – **Répondant CO134**

“Très belle initiative donnant aux patients un accès immédiat aux résultats d'analyse, j'espère qu'elle sera étendue à d'autres données, et d'autres centres hospitaliers/clsc. Le calendrier de rendez-vous est aussi une excellente fonctionnalité, avec les mises à jour et notifications.” – **Répondant CO277**

“Just please add all other tests' result. Thank you! – **Respondent CO144**

“Access to more information”
– **Respondent CO151**

“Comme je le disais, j'aimerais avoir accès à mon dossier au complet, incluant les images des •scans en 3 dimensions, •mammos, •radiographies et les documents pour les •prochaines prises de sang (imprimables), car je suis une patiente en traitement de chimio.

* Aussi, quand les traitements sont terminés, il serait bon de savoir ce qui est conseillé et pas conseillé de faire. Ex: une opération en chirurgie esthétique que j'avais faite en 2XXX: Dr XXXX m'a dit que c'était une mauvaise idée pour mon système immunitaire, mais je ne l'ai pas su avant, car j'avais été traitée pour un cancer du sein en 2XXX. Merci de vous renseigner sur nos besoins, c'est très apprécié.”
– **Répondant CO213**

“It is a fantastic app. Would love to see Ct scans, mri results, x rays etc in this app.” – **Respondent CO38**

“Opal doit couvrir tout les domaines de la santé desservir sur toute l'étendu du territoire Québécois faire profiter tous le monde.”
– **Répondant CO163**





Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

“That all doctors use it. My oncologist didn’t write any updates of my chart but my radio oncologist would write every appointment. Her summary of my visit was clear which I could read and update my family. My oncologist never used it.”

– **Respondent CO98**

“Adding physician notes and imagery is important to me as it’s important to me that I know exactly what information and results are in my medical file. I need to know what I’m dealing with regarding my health. Thank you for all the work you do in improving the Opal program, much appreciated.”

– **Respondent CO70**

“Make it available in all hospitals in the province of Quebec.”

– **Respondent CO112**

“Ajout de la clinique Home TPN de l’hôpital général à Opal.”

– **Respondent CO209**

“As mentioned before, Opal should provide access to all areas of a patients care.”

– **Respondent CO121**

“The more information you can access the better it would be.”

– **Respondent CO135**

“Je suis assez satisfaite d’Opal. Ajoutez plus de résultats médicaux car vous êtes plus rapides que le Carnet Santé Québec.”

– **Répondant CO93**

“Information d’autres hôpitaux.”

– **Répondant CO218**

“More info available (oncology notes)”

– **Respondent CO220**

“Link to other hospitals.”

– **Respondent CO186**

“Being able to see all medical records and images, and being able to share it.”

– **Respondent CO196**

“Rajouter davantage de fonctionnalités et de rdvs d’autres secteurs de l’hôpital.”

– **Répondant CO231**

“Certaines informations sont absentes: exemple, rendez-vous en RX.”

– **Répondant CO258**

“Update my doctors. Show all, not just some, appointments.”

– **Respondent CO266**



“

Les patients veulent toutes leurs données dans Opal

“Let’s start listing all and any medical appointments with the various MUHC in the same way appointments are listed for the cancer care clinic. This will certainly relieve anxiety and stress among patients.” – **Respondent CO48**

“It would be great if we could access our CT Scan reports and MRI reports! THANK YOU!” – **Respondent CO123**

“It should make effort to integrate medical data sharing between hospitals, family doctors and other external experts report for individual patient.” – **Respondent CO139**

“Plus d’infos sur le dossier médical et la gestion des rendez-vous.”
– **Répondant CO55**

“List all appointments from the departments. Access to all reports and notes from departments used, ie: scans, X-rays, etc.”
– **Respondent CO56**

“As said earlier, I would like my imaging included.”
– **Respondent CO59**

”



REMERCIEMENTS

Ce document a été préparé par le Groupe informatique de santé Opal (OHIG) de l'IR-CUSM.

Tristan Williams est le coordinateur des médias sociaux et de la sensibilisation publique de l'OHIG et un patient partenaire. Il a conçu et préparé le format et les graphiques du rapport et a donné ses conseils sur son contenu.

Susie Judd est responsable de la sécurité du développement et des opérations de l'OHIG et patiente partenaire. Elle a contribué au contenu et à la rédaction du rapport.

Kelly Agnew est le scientifique des données de l'OHIG. Il a extrait les données d'utilisateur et d'utilisation incluses dans ce rapport avec **Luc Galarneau** et **Yick Mo**

Luc Galarneau est associé de recherche du laboratoire de recherche de Dr Kildea à l'IR-CUSM. Il a fourni la traduction française et extrait les données et rédigé les graphiques utilisés dans ce document.

Kelly Agnew, Stacey Beard, Benoît Charbonneau, Jean-Marie Chavannes, Anton Gladyr, Susie Judd, Andréa Laizner et Matthias Schoettle, membres du personnel de l'OHIG, ont révisé la version préliminaire du document.

À titre de chercheur principal du Consortium québécois de soins intelligents et directeur de l'OHIG, **John Kildea** est le principal auteur et responsable du contenu de ce document.

John Kildea remercie tous les membres de l'OHIG, en particulier **Susie Judd** et **Silvana Loffredo**, chef de projet senior de l'équipe, pour s'être assurées du bon déroulement du projet Opal pendant la préparation de ce rapport.

