

**Rapport d'activités de l'Axe Bases de données
Période 2005-2009**

Responsable de l'Axe : Jean-Paul Fortin

L'axe Bases de données avait formulé trois objectifs au début du précédent cycle de financement : 1) mettre en œuvre une stratégie pour améliorer l'accès et l'utilisation des bases de données administratives (BDA) détenues par le Ministère de la santé et des services sociaux et d'autres BDA pertinentes à la SP détenues par d'autres Ministères; 2) agir sur les aspects éthiques de l'accès et l'utilisation des BDA et 3) améliorer les compétences d'utilisation des BDA.

Ce dossier était sans contredit le plus complexe de ceux qui ont animés le RRSPQ à cause des multiple acteurs institutionnels impliqués (multiple direction du MSSS et d'autres Ministères, Agences régionales de la santé et des services sociaux, Directions de santé publique, Institut national de santé publique, Régie de l'assurance maladie du Québec, Institut de la statistique du Québec, Commissaire à la santé, Commission d'accès à l'information), les projets de démonstration en cours (IRIS, EPSEBE, CIMS, etc.), les nombreux chercheurs et réseaux de recherche s'y intéressant et à causes des contraintes légales et éthiques particulières au Québec.

Pour mobiliser la communauté des chercheurs et décideurs et pour mettre sur pied un partenariat durable, le RRSPQ a poursuivi une approche progressive pour bâtir des alliances et construire des relations de confiance. Il a réalisé des analyses systématiques des expériences étrangères et des expertises québécoises (annexes 9.6.1, 9.6.2 et 9.6.3), élaboré une grille d'analyse des expériences passées (annexe 9.6.4) et un guide d'évaluation des plates-formes existantes (annexe 9.6.5), préparé une revue de la littérature (annexe 9.6.6), produits des documents d'orientations (annexe 9.6.7) et de planification stratégique (annexe 9.6.8) et organisé des présentations dans divers forum (annexe 9.6.9) et un colloque ciblant décideurs et chercheurs avec les meilleurs experts canadiens (annexe 9.6.10).

Ces activités et rapports ont mobilisé les partenaires et établi la crédibilité du réseau pour rassembler les interlocuteurs. Un groupe de travail composé d'experts québécois et un comité aviseur composé de décideurs et gestionnaires ont été créés pour soutenir les démarches subséquentes du RRSPQ en vue de la création d'un Consortium d'exploitation des données administratives longitudinales (CEDAL) (annexes 9.6.11 et 9.6.12). Ces démarches se poursuivront durant le prochain cycle de financement du RRSPQ (section III.2.2.3).

Création d'un Consortium d'exploitation des données administratives longitudinales (CEDAL)

Le concept CEDAL est une infrastructure de recherche qui a fait ses preuves ailleurs. On le constate en particulier à voir l'abondante production d'une infrastructure semblable, établie au Manitoba depuis deux décennies et qui a inspiré la création de centres similaires dans plusieurs provinces canadiennes. Ces efforts donnent d'ailleurs lieu en ce moment à la création, à l'initiative de Statistique Canada, d'un réseau de collaboration entre plusieurs provinces pour faire des études comparatives en santé.

Les infrastructures de rassemblement et d'accès aux données administratives longitudinales visent à lever trois obstacles majeurs pour la poursuite de telles recherches. En premier lieu, et c'est l'obstacle le plus évident, les données de telles séries administratives posent évidemment des problèmes de confidentialité considérables. En l'absence de ce type d'infrastructure, l'exploitation de telles données pour fins de recherche fondamentale ou appliquée suppose des démarches à la pièce auprès de la Commission d'accès à l'information qui sont certes indispensables, mais également extrêmement longues et frustrantes. On ne s'étonnera donc pas que la recherche faisant usage de ces riches bases de données soit très rare au Québec. Dans d'autres provinces, on est parvenu à mettre en place des protocoles et des technologies qui simplifient radicalement cet accès, tout en maintenant les normes les plus élevées de protection des informations individuelles. C'est là une première fonction que pourrait remplir le CEDAL.

En deuxième lieu, la recherche faite à la pièce avance péniblement parce que les efforts consentis ne sont pas cumulatifs : chaque projet doit repartir à zéro. Or les fichiers administratifs sont notoirement difficiles à manipuler. Il faut valider les informations, souvent en travaillant de concert avec ceux qui en sont les dépositaires, qui doivent parfois intervenir eux-mêmes auprès de ceux qui les ont recueillies pour connaître les circonstances de cette cueillette et les biais qui ont pu s'y glisser. Une fois ce patient travail complété, les chercheurs profitent de ce lourd investissement pour faire avancer leurs propres travaux, puis sont obligés de détruire le précieux nettoyage des données ainsi réalisé, faute d'un lieu qui pourrait les accumuler dans des conditions qui en garantissent la validité et qui puissent les mettre à disposition des chercheurs voulant utiliser les mêmes données par la suite. Une infrastructure comme le CEDAL servirait donc à stocker l'« intelligence » qui a été mise dans les données par ses usagers successifs. Le deuxième chercheur profiterait de l'investissement du premier, quitte à laisser lui-même le fruit de son travail comme base du travail du troisième, et ainsi de suite. C'est là une clé importante du développement cumulatif de telles recherches.

En troisième lieu, enfin, les obstacles que nous venons d'évoquer ont eu pour conséquence que nous avons très peu de chercheurs, dans le réseau public ou dans les universités, qui ont une expérience de travail avec de telles données administratives longitudinales. Il faudra assurer que ceux qui ont déjà cette expertise contribuent, par des programmes de formation et des activités de promotion de ce type de recherche, à élargir considérablement le bassin de chercheurs compétents. C'est ce qu'a fait le

ANNEXE 9.6

Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS), tout comme le Réseau canadien de Centres de données de recherche, qui compte maintenant, huit ans après son démarrage, 24 laboratoires au Canada, pour soutenir l'exploitation des enquêtes longitudinales et les données complexes issues de Statistique Canada (et de l'Institut de la statistique du Québec, dans le cas du CIQSS).

Le CEDAL aura donc trois fonctions fondamentales pour le développement de la recherche utilisant les données administratives longitudinales comme source d'informations utiles à la recherche et à la décision éclairée. Il devra favoriser l'accès aux données dans le plus grand respect de la confidentialité; créer un pôle d'expertise en analyse des données, essentiellement nourri par le cumul de l'intelligence mise dans les données par les efforts des chercheurs; et mobiliser les chercheurs en assurant leur formation, en illustrant l'intérêt de telles recherches pour le milieu universitaire et pour le réseau de la santé et des services sociaux (de même que pour les autres ministères et agences gouvernementales, puisque par le biais de l'étude des déterminants sociaux de la santé, objet premier du CEDAL, seront également abordées des questions relatives à la pauvreté, à l'éducation, à la famille, à l'emploi et au revenu, etc.)

Le RRSPQ a mobilisé depuis trois ans les milieux concernés par un tel projet, aussi bien dans les universités que dans les ministères, les Agences de santé, l'INSPQ, l'ISQ, la RAMQ et ainsi de suite. Notre objectif est en effet de créer un *consortium*, où travailleraient en synergie diverses institutions qui pourraient fournir des ressources et des contributions correspondant à leur mission propre et en tirer des bénéfices quant à l'accomplissement de cette mission. Nous ne voulons pas créer un organisme qui se substituerait aux acteurs qui sont déjà présents et actifs. Le CEDAL sera plutôt un lieu d'expertise méthodologique et d'initiative au plan des politiques publiques, qui favorise une collaboration, une mise en commun des ressources, une organisation efficace de l'accès, une continuité dans la création de bases de données valides et une mobilisation des chercheurs, comme utilisateurs de données, et des décideurs, comme demandeurs de recherche aidant la décision.

Pour arriver à créer un tel consortium, le RRSPQ a tenu au cours des trois dernières années un grand colloque et de nombreuses réunions avec tous les partenaires possibles d'un tel projet : réunions techniques avec des experts, et réunions politiques avec des acteurs qui sont de plus en plus sensibilisés à l'impérative nécessité de tirer parti de telles données administratives longitudinales, à l'instar de ce qui se fait ailleurs au Canada et dans le monde. Il est évident qu'un tel projet suscite énormément d'enthousiasme et très peu de réticences. De plus, le RRSPQ a clairement acquis le statut d'honnête courtier, d'acteur indépendant et bien intentionné qui est le mieux placé pour qu'advienne l'effort de concertation requis pour un consortium.

Mais le chemin se révèle quand même parsemé d'embûches. L'accès à l'information est toujours une question très délicate. Les ressources requises sont loin d'être négligeables. De plus, les détenteurs de données ont des mandats stricts quant à l'usage qu'ils peuvent en faire et ils manifestent parfois un sens de la propriété qui ne ferait qu'une mince place à la recherche faite à l'extérieur, par des chercheurs indépendants. Le recours à ces forces extérieures nous paraît pourtant, à la lumière

ANNEXE 9.6

des expériences étrangères, à la fois indispensable pour tirer tout le parti de ces données et tout à fait gérable dans le respect des intérêts de chacun.

Nous en sommes pour le moment à l'étape où tous les acteurs pertinents nous font confiance et partagent notre point de vue. Mais il reste beaucoup de travail à faire pour assurer l'émergence du CEDAL. Travail technique, certes. Mais aussi travail de persuasion par rapport à des formules précises. Nous avons à cet égard produit un grand nombre de documents qui spécifient comment nous entendons nous y prendre (l'annexe qu'on trouvera plus loin donne un aperçu rapide des questions qui y sont traitées). Mais le travail technique plus poussé ne pourra s'enclencher que si le feu vert est donné à cet égard par le MSSS, qui est un joueur incontournable. Le ministère en est justement à réévaluer son action en regard des ressources informationnelles qu'il détient ou contrôle. Nous avons de la part du sous-ministre un accord de principe pour établir un Groupe de travail conjoint MSSS/RRSPQ en vue de recommander des modes d'implantation d'un consortium (voir lettres annexées). Il reste à ce que les choses démarrent vraiment : politiquement, par rapport à la formule que prendra le consortium, et techniquement, pour résoudre la myriade de problèmes d'accès aux données, d'aide experte à leur utilisation, de stockage de l'intelligence des données, de formation, de diffusion des résultats de recherche, de financement. Soulignons à cet égard que l'une des formules les plus intéressantes consiste, comme au Manitoba, en un contrat cadre de recherche entre ministère(s) et chercheurs pour la production annuelle d'un certain nombre de rapports de recherche, convenus par mutuel accord, en contrepartie d'un financement régulier.