

Axe sur l'accès aux bases de données du RRSPQ

L'axe sur « l'accès aux bases de données » est une des initiatives stratégiques du réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Pour atteindre les objectifs de l'axe, l'équipe dirigée par le Dr Jean-Paul Fortin a besoin d'identifier les projets de recherche du réseau concernés par sa problématique. Le questionnaire suivant constitue une première étape dans cette identification.

Après avoir rempli le présent questionnaire, nous vous serons gré de nous le retourner à l'adresse suivante : lucie.cormier.1@ulaval.ca

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche.

Questionnaire

1. Rempli par :

- a) Nom et prénom : Audrey Smargiassi
- b) Organisation : Direction de Santé Publique
- c) Téléphone : 514 528 2400 #3226
- d) Courriel :

2. À quel titre êtes-vous membres du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ?

Membre chercheur

Membre partenaire

Membre associé

Membre étudiant

3. Êtes-vous rattaché à une équipe de recherche, si oui laquelle ?

Équipe de recherche et surveillance épidémiologique de l'Unité Santé au Travail et Environnementale de la Direction de Santé Publique de Montréal

Membre du groupe de recherche CINBIOSE de l'UQAM

Membre du Centre de recherche Léa Roback sur les inégalités sociales de santé de Montréal

Membre du Center for Urban Health Initiatives de Toronto

4. Quels sont vos intérêts de recherche ?

Déterminants de la qualité de l'air intérieur et extérieur et exposition
Biomarqueurs d'exposition et d'effets chez des populations exposés à des
polluants de l'air
Évaluation du risque

5. Quels sont les sujets de vos projets de recherche en cours ?

Défavorisation sociale, intensité de circulation et impact sanitaire

6. Utilisez-vous des bases de données, si oui lesquelles ?

Recensement Canadien

Rôle Foncier

Estimés d'intensité de trafic du modèle de transport du MTQ (MOTREM98)

Hospitalisations

Consultations (RAMQ)

Données d'un sondage montréalais (Omnibus)

Données des stations d'échantillonnage de la qualité de l'air de la ville de Montréal (RSQA)

Équipe de recherche sur l'accès aux bases de données du RRSP

Juin 2004

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 7 septembre 2004

Concepteur de système : Michel Bourque

Courriel : mbourque@videotron.net

1) Identification

1a) Quelles sont vos fonctions actuelles et où les exercez-vous?

Je suis consultant auprès d'IRIS-Q pour la conception de *research toolkit* (outil de recherche) et d'autres développements (au niveau des affaires, des ententes, des modules cliniques).

2) Bases de données utilisées ou souhaitées par le projet IRIS-Q

2a) Avez-vous inventorié les bases de données existantes?

Le noyau de chercheurs d'IRIS-Q a énormément d'expérience au niveau de l'accès aux différentes banques de données cliniques et médico-administratives. L'inventaire est donc un inventaire de facto, selon les chercheurs d'IRIS-Q.

2b) Quelles sont les bases de données que les chercheurs utilisent ou souhaitent utiliser?

Je ne suis pas un expert en la matière. Actuellement, on travaille pour stabiliser une liste des bases de données et des fichiers qui combleraient les besoins des chercheurs. Je n'ai pas personnellement cette liste mais on peut se la procurer auprès d'IRIS-Q. Je ne peux pas vraiment vous dire quelles bases sont là ou ne sont pas là dans la grille que vous me présentez. À ce stade-ci, le projet est en développement et même en conception.

Globalement, nous utilisons des données de la RAMQ, de statistique Canada, du Ministère, des centres hospitalier (Sherbrooke, etc.). *Santé-Québec Survey* (Enquête Santé-Québec) est également très intéressant car il distribue les données en fonction des codes postaux.

Avec l'ISQ, il semble y avoir un problème de juridiction notamment sur qui va être responsable de donner accès aux informations.

3) Utilisation des bases de données

3a) En tant que concepteur du système, de quelles expertises avez-vous besoin?

Je pense que pour concevoir un système comme ça, il faut avoir non seulement une certaine maîtrise des aspects techniques mais comprendre aussi la démarche des objectifs poursuivis par les chercheurs, comprendre, avoir des notions statistiques, épidémiologiques, des notions cliniques. En fait, l'expertise du domaine qui est celui du chercheur est aussi importante que l'expertise technique.

Et encore plus important que l'expertise technique, c'est l'expertise de design du système ou d'ergonomie du système. Le problème n'est pas tant technologique, le problème est celui de la représentation d'ensemble des données, non technique mais sur le plan de la nomenclature, sur le plan des standards, de documentation de différents fichiers.

Et puis, pour revenir à l'aspect utilisateur, la grande contrainte quand on veut ouvrir un univers de données aux chercheurs moyens, c'est une contrainte d'utilisabilité, même s'il faut

prendre en compte des contraintes de confidentialité et des contraintes légales, une fois cela réglé en amont, dans le quotidien la contrainte est d'utiliser les données.

Ça prend vraiment un concepteur de système qui, en faisant abstraction de la technologie, peut arriver à une proposition de compromis en terme d'univers de données, de la fonctionnalité que va procurer le système, collé aux processus de travail des chercheurs.

Un des gros problèmes dans les projets de cette nature là est que ça fonctionne par collégialité, donc il y a un ensemble de chercheurs ou de responsables qui ont des représentations très hétérogènes des enjeux. Et puis, qui ont dans le quotidien autres choses à penser qu'aux spécifications d'un système comme celui là. Les réunions auxquelles ils participent servent, pour la moitié d'entre elles, de faire en sorte que tous le monde tentent de syntoniser la même longueur d'onde.

Au bout du compte, souvent, les chercheurs qui ont quelque chose à dire en terme de définition de leur besoin, oscillent entre la formulation de suggestions ou de solutions qui ne devraient pas ici être de leur ressort. Il peut être très dur de trouver des champions qui peuvent être des portes parole. Mon biais est que je ne crois pas à la conception d'un système en comité. Il faut alors trouver quelqu'un qui peut être sensible et qui perçoit la façon des autres de voir les choses, mais qui peut communiquer une synthèse au concepteur, sinon on en sort pas.

Dans le projet IRIS-Q, c'est un privilège de travailler avec une couple de chercheurs transcendants qui ont toujours le réflexe de suggérer d'aller sonder plus large, de faire décanter une affaire et de faire réagir les gens. Faire des compromis éclairés à haut niveau pour pouvoir progresser. Sinon, ça devient de la mouvance en permanence. Cet *input* là mouvant est très alimenté par des illusions, des lubies, un manque d'expérience concrète.

En *brain storming*, on voit apparaître un concept de surenchère ou plusieurs bonnes idées sortent, mais à un moment donné il faut converger.

3b) Quelles sont les fonctions et services d'un outil de recherche ou *research toolkit*, au niveau de la plate-forme d'IRIS-Q et au sens large?

Dans le cas d'IRIS-Q, et je pense que cela peut se généraliser, la première étape est de permettre au chercheur intéressé et autorisé à explorer à un très haut niveau le contenu de l'univers des données disponibles. Cela suggère qu'il y ait des descriptions des données, vulgarisées, dans une approche descendante.

Une fois cette exploration faite, l'outil va permettre aux chercheurs de pouvoir obtenir des décomptes, une mesure du contenu disponible dans les zones qu'il déclare trouver intéressantes. C'est encore là une approche descendante. On a alors un certain message concernant non pas le détail de l'information mais la qualité générale de celle-ci (sa valeur de recherche).

Au delà de ça, il faut s'assurer que cette sous-population là ne présentera pas des opportunités de ré-identification de l'individu, à moins qu'il n'y ait un consentement des individus de la sous-population. Cette étape vérifie donc que les risques de ré-identification sont acceptables.

La dernière étape est celle où l'on extrait un ensemble de données et, pour des raisons d'utilisabilité, nous préférons extraire un ensemble de données relativement grossier. Dans cet ensemble là, il y a des enregistrements qui ne serviront pas directement à la recherche, mais faire une extraction plus précise est beaucoup trop compliqué. Donc l'ensemble peut être deux ou trois fois plus grand que les besoins du chercheur.

Cet ensemble de données est remis au chercheur qui va pouvoir l'exploiter avec les outils avec lesquels il est familier et non avec des outils qui seraient développés en redondance dans le projet. L'objet n'est que d'aller chercher les données dont on s'assure qu'elles ne présentent pas des propriétés trop grandes de ré-identification.

Pour la vérification de la ré-identification, un traitement spécifique va être fait dans le cadre du projet IRIS-Q. Dans une première étape, la grande majorité des identifiants sont enlevés, effacés des fichiers. On laisse les codes postaux complets pour, plus tard, faire des recoupements avec les fichiers de référence de Statistique Canada. C'est uniquement après ça qu'on enlèvera les identifiants. Deuxième étape, en référence avec le cube populationnel on s'assure que toutes les cellules qui représentent une variable aient un assez grand nombre de données pour éviter qu'une personne soit identifiée.

3c) Comment déterminez-vous les besoins et les caractéristiques d'un outil de recherche?

Il faut rencontrer les utilisateurs et en particulier les utilisateurs champions.

C'est également très utile de voir des projets qui ont été réalisés dans le concret, voir les rencontres et les manipulations manuelles qui ont été effectuées. Ça représente bien ce que l'outil de recherche doit dans une certaine mesure faciliter. Il faut examiner le processus de recherche ayant permis d'aller chercher l'information : à qui ils ont dû s'adresser, ils l'ont obtenu sous quelles conditions et ils les ont gérées de quelle façon.

Et puis, il faut voir aussi concrètement les ensembles de critères d'inclusion, d'exclusion. Le rêve des chercheurs chez IRIS-Q est de prendre les protocoles, d'en sortir les critères d'inclusion et d'exclusion et qu'avec ça l'outil de recherche aille valider automatiquement les interrogations que l'on peut faire. C'est trop. Le langage permettant de transcrire ça, en supposant qu'il existe, fait qu'il n'y a plus rien à exprimer.

Je n'ai pas parlé des difficultés techniques, mais il y a des difficultés énormes. Par exemple, l'identifiant que nous privilégions pour le croisement est le numéro d'assurance maladie. C'est un gros problème technique mais aussi au niveau de la confidentialité. Dans les fichiers qui nous intéressent, il y a les fichiers qui sont dans l'environnement hospitalier et qui gravitent autour d'un numéro unique de bénéficiaire et institutionnel et n'ont pas le NAM, et il y a la Régie d'autre part. Aussi, il faut qu'il y ait une espèce de phase préalable ou il y a un retour du numéro d'assurance maladie vers l'index patient maître des institutions ou plutôt dans l'entrepôt de recherche des institutions.

Quand on veut interroger et croiser des données, on veut centraliser tout ça. Et là, la commission dit que c'est hors de question que l'ensemble des données convoitées par le projet IRIS-Q soit centralisé. Donc, l'architecture à laquelle on arrive, de tous les fichiers qui existent un petit peu partout, simplifions la chose et disons que chaque fichier est fonction d'un bénéficiaire, ce qu'on fait alors c'est de regarder dans ces fichiers là, l'information qui correspond à des variables publiques (classe I), qui doit nous permettre de tester la taille des cellules du cube populationnel. Donc on regarde à travers tous les champs de ces fichiers là, ceux qui sont publics et également ceux permettant de construire la cohorte (classe II).

Pour tous ces types de variable là, il faut absolument avoir une représentation normalisée, centralisée. Et donc redondante par rapport aux fichiers d'origine. On centralise cette information pour tous les bénéficiaires. La partie de l'information qui vient des centres hospitaliers et qui est à connotation clinique se trouve par contre encryptée. Elle est à la RAMQ mais n'est pas déchiffrable par elle. C'est la stratégie actuelle.

Cette représentation normalisée permet de soutenir la première phase de la requête émise par le *toolkit*. Ça permet de tester la taille des cellules du cube de référence de la population et ça permet aussi de dénombrer la cohorte. Pour réaliser cette chose là il faut se tenir en

dehors des systèmes opérationnels. C'est avant que les données soient transférées dans un entrepôt de recherche que vont se faire des transformations, que sera appliqué un protocole, que les données seront examinées, que vont être enlevés les identifiants. Il faut trouver un langage unifié qui puisse décrire chaque table hétérogène dans lesquelles ont veu puiser de l'information.

Ce n'est pas du travail technique mais plutôt un travail avec des archivistes médicales pour permettre d'utiliser les fichiers. IRIS-Q engage des gens qui vont dans les hôpitaux faire le travail d'étudier les données des institutions qui sont utilisées à des fins propres et en dégager une vision transcendante. L'idée de tout régler, de tout standardiser en amont est impossible.

Avec ce système, on a donc une vue centralisée qui permet de construire des cohortes avec des critères, etc. Par contre, les fichiers sont un peu grossiers et le chercheur se retrouve avec des informations dont il n'a pas besoin. Mais la quantité des données est moindre et lorsque le chercheur se retrouve avec du concret, il peut décider d'éliminer certaines informations ou d'utiliser différemment ou de transformer celles qu'il a obtenu. Cette étape se fait en dehors du *toolkit* une fois que les informations ont été extraites.

Il n'y a pas de magie, s'il y a une base de données dont l'information est désirée, on rencontre les personnes pour leur faire part des standards qui permettent à leur information d'être interrogée par l'outil. C'est du cas par cas et si l'on veut que cela se fasse de façon semi-automatique, car le mode automatique n'est pas possible, il faut qu'il y ait une adhésion à certains protocoles, à certaines infrastructures ou infostructures.

Il est important de ne pas trop nettoyer les données et de les livrer telles quelles au chercheur qui a toute latitude pour les traiter, jusqu'à préciser les variables qu'il désire.

3d) Quelles sont les conditions d'utilisation par le réseau de chercheurs d'un outil de recherche?

Les droits d'accès ne sont pas complètement stabilisés. Tous les chercheurs faisant partie du projet doivent rencontrer certaines conditions. Mais, les cliniciens ont l'impression de générer une information qui leur est propre, à propos de leur patient, et se demandent à quelles conditions ils peuvent permettre à d'autres chercheurs d'avoir accès à cette information.

Il y a certainement des chercheurs/utilisateurs qui sont producteurs d'information, il y a en a qui ne seraient pas producteurs d'information, plutôt des collaborateurs de producteurs, et enfin il y aurait des chercheurs non producteur d'information québécois voire étranger.

Ce qui est certain par ailleurs, c'est qu'un chercheur accrédité peut explorer l'univers des données, jusqu'à obtenir des décomptes. Au delà de ça, l'accès aux données doit être balisé par un projet de recherche.

Il devrait y avoir plus tard un plan ou un modèle d'affaires, afin de donner accès à d'autres chercheurs aux données via l'outil de recherche.

3e) Est-il souhaitable de réutiliser des plates-formes de recherche pour d'autres projets?

Je n'ai pas la réponse, mais je pense qu'au minimum il serait intéressant que les différentes initiatives soient au courant des méthodologies ou des approches utilisées. Ça ne règlera pas tout mais cela permettra d'éviter que certaines branches ne soient complètement irréconciliables. Il y a des principes qui sont universels mais le temps que cela prend pour s'en convaincre est un gros frein.

Il y a de grands univers de recherche qui ne se parlent pas et peut être que les données, de façon réaliste ou idéaliste, devraient aider à aplanir les cloisons entre ces univers de

recherche, mais ça n'a jamais été un bon pari de compter sur la technologie pour mettre ensemble des gens qui ne l'ont jamais été. Il y a déjà assez de choses à changer.

L'industrie offre des entrepôts de données mais ne comprend pas nécessairement le domaine dans lequel elle veut mettre en place ses systèmes et gère alors plutôt des données que des informations. Ce sont des vendeurs de bases de données et d'équipements.

4) Informations additionnelles

4a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de cet axe?

Je suis un mercenaire d'IRIS-Q et c'est donc à eux qu'il faut poser la question.

4b) Quelles sont vos suggestions pour faciliter la conception de plates-formes de recherche?

Le plus difficile est de dire non aux multiples demandes des chercheurs.

Il faut essayer de faire une plate-forme de recherche de type fischer-price. Car souvent, c'est la fuite en avant et on rêve de « réfrigérateur qui téléphone quand le niveau de lait est trop bas ». Ça excite tout le monde, mais il y a tellement de risques qu'il faut se concentrer sur un noyau dur, modeste et qui va permettre aux gens de vraiment savoir de quoi il en retourne. S'il l'on en parle en théorie, dans l'idéal, ce n'est pas ça qui compte.

À mon avis, une grosse partie des sommes investies va être pour les archivistes médicales et pas pour les programmeurs. C'est ça le problème en informatique, les gens sont obnubilés par la technologie et n'investissent pas dans la bonne affaire. Avant les gens achetaient des machines, maintenant ils achètent des plates-formes. Le projet IRIS-Q, il y a un an, s'est fait offrir par les consultants qui étaient dans le coin une affaire mégalomanie du point de vue de l'architecture système et il n'y avait aucune analyse des applications qui avait été effectuée.

Il faut être honnête intellectuellement et se demander si le « couteau à couper le beurre toolkit » ne fait que ça couper le beurre et si ça mérite d'investir 3 M\$ ou 6M\$.

Il faut trouver ce qui est le meilleur compromis pour avoir quelque chose qui va se tenir sur tous les plans, l'utilisabilité, l'effort continu non technique autour des données pour avoir une plate-forme féconde pour l'examen par le chercheur. C'est récurrent, plate et fastidieux, ça prend une armée d'archivistes compulsives. Il faut dire alors ce que cela procurera et ce que cela ne procurera pas.

En ce qui me concerne, c'est un bon examen de conscience.

Entrevue de Guy Lavoie
Dossier : Réseau de santé des populations

J-P : Je commencerais à te parler un petit peu pourquoi on est là, qu'est-ce qu'on cherche, qu'est-ce qu'on veut et quelles sont les questions qu'on voudrait te poser. En gros, on a un mandat du Réseau de recherche en santé des populations qui touche l'accès amélioré de l'information de qualité pour faire des recherches. Donc là-dedans, ça implique une série d'éléments qui pour un chercheur, en gros, c'est qu'est-ce qu'il y a un moyen d'avoir un meilleur accès à des données de recherche ou des connaissances sur le IAS (?) pour les recherches santé des populations et si oui, comment, à quelles conditions, comment on s'organise. Donc, ça c'est dans un contexte ou le réseau en santé des populations bâti ce qu'ils appellent les actions stratégiques, des interventions stratégiques. Ils demandent à plusieurs groupes de traiter un sujet qui va permettre d'appliquer à l'ensemble des chercheurs. Alors, notre sujet nous autres, c'est l'accès à l'information pour la recherche, c'est les liens avec les banques de données, les sources de banques de données, les jumelages, les conditions qui ferait que les chercheurs auraient de meilleures informations pour être capable de faire leurs recherches.

G.L : Est-ce lié à Harmonie ça ?

J-P : Il y a un lien qui se fait, on fait le lien avec Harmonie.

G.L : Ce n'est pas avec le 25 000 \$ d'Harmonie ?

J-P : Non, on peut faire un lien en disant que le 25 000 \$ qu'on a là est une partie complémentaire au projet central d'Harmonie. Au plan stratégique, ce sont des choses qui peuvent se faire. On utilise

G.L : Je ne suis pas co-chercheur de cette recherche là ?

J-P : Tu peux le devenir, il n'y a pas de problème. D'ailleurs, ça peut être co-chercheur ou ça peut être chercheur associé parce que là, de toute façon, l'une des questions qu'on a c'est les personnes clés qu'on devrait associer à une démarche comme celle-là pour justement être capable d'avoir un cœurs central de gens qui vont être capable de nous aider à faire évoluer ce projet là. L'objectif, c'est d'arriver au mois d'octobre, à peu près octobre novembre pour une demande de financement qui serait incluse dans la demande générale du Réseau de recherche en santé des populations pour renouvellement des subventions qui viennent du fonds du FRSQ pour ce programme là. Donc, si on nous demande de faire le tour de la problématique, de faire des propositions sur ça relève de quoi une infrastructure qui permettrait de supporter davantage les chercheurs dans le domaine pour ce qui touche le volet des accès aux banques de données, aux informations de qualité. Donc, on a pensé à mieux connaître la problématique c'est pour ça que je le prend ici. La rencontre vient cerner la problématique, les besoins des chercheurs et j'ai mis et al. parce que ça fait inclure les gens qui font des travaux de surveillance connaissance, je ne veux pas faire le débat de l'autre recherche et tout ça, il y a donc des gens qui travaillent dans les dossiers connaissance surveillance. Dans la problématique besoins, les chercheurs en temps d'information et prise de solutions, DEUX de regarder l'art faisable c'est-à-dire qu'est-ce qu'il est possible de faire pour un petit groupe qui pourrait avoir comme, on va y aller direct, une subvention de l'ordre de 150 000 \$ par année par exemple, qu'est-ce qu'on peut faire dans la problématique que va décrire ici pour être capable de donner un coup de main en terme d'infrastructure pour, infrastructure, c'est pas essentiellement de la mécanique, c'est pas de construire nous-même des banques de données, il y aurait

vraiment un élément de stratégie. Comment une équipe peut aider à ce que les chercheurs aillent une meilleure information, just in time, en même temps. Donc, l'art du faisable en capitalisant sur l'existant bien sûr, donc la logique des réseaux, on pense qu'il y a du monde qui sont là-dedans qui peuvent être utiles dans des réseaux qui sont aussi intéressants et reconnaissant la nature de la recherche et des chercheurs, identifier les personnes clés à rencontrer et les projets les plus porteurs qui pourraient servir de point de référence par rapport à ce qu'on cherche. Le but de l'opération pour un accès à l'information de qualité et banques de données pour une meilleure recherche, TROIS, les défis qu'on voit sous-jacent à toute cette question là, c'est le choix de saisie totale ou l'accès en particulier aux données des jumelages le traitement et l'analyse. Donc, toute des questions qui reviennent dans on regarde ces éléments là de problématique là. Dans un contexte où il y a une diversité de problématique et oui dans, quand tu regardes la rage de monde et les types de recherche qui se font en santé des populations. Donc, une diversité problématique, une diversité d'approches, de facteurs, de déterminants, de données, de sources, de données, ça quasiment pas de limites si on regarde tous ceux qui font de la recherche avec à peu près n'importe quoi et aussi un ensemble d'enjeux de différentes natures. Les contraintes, c'est la qualité des données, les conditions et les coûts d'accès, c'est souvent un gros problème à porter. Les acteurs en présence, c'est de faire un tour des individus et aussi des organisations que ce soit les chercheurs comme demandeurs ou même développeur de solutions, je pense à des projets comme Accès ou des projets comme IRIS, les gestionnaires de banques, des responsables de fonds de recherches, des décideurs, des experts en informatique, des experts en système d'information surtout des acteurs qui sont de près ou de loin associés à ce genre de problématique là. En terme de stratégie, ce qu'on essaie de développer en terme de façon d'offrir cette capacité là pour les chercheurs. On pense beaucoup en terme de plaque tournante, des chercheurs, des acteurs clés, qui influencent la qualité de l'accès. Donc, de trouver une stratégie autour de ça et d'essayer d'identifier les mécanismes, les outils qu'on aurait besoin pour le faire aussi. En terme de plan d'action, on s'est fait dire qu'il y avait des choses qui étaient plus urgentes que d'autres dans les besoins des chercheurs et il y a des choses qui sont plus faisables que d'autres. Exemple qu'on nous a donné, c'est il y a actuellement des accès à Medico par exemple qui existent, le problème, c'est que ça prend 2 ans au ministère avant de donner la réponse. Il y a des jumelages de base sur les classiques qui pourraient être faites, mais qui ne sont pas faites probablement plus parce que la pression n'est pas assez forte ou parce que le projet n'est pas assez vendu ou il y a des contraintes qui ne sont pas liées à la faisabilité, sont plus lié au fonctionnement l'heure des choses. Ce que les gens disaient c'est que si on pouvait faire une couple de moves qui permettraient de faire débloquent les situations qui sont, comme on dit, qui casse les pieds du monde depuis un bout de temps, ça pourrait être vu comme les success story qui permettent d'encourager encore plus. Plan d'action et études des besoins, c'est un petit peu l'une des choses qu'on veut faire avec toi, c'est en regardant de plus proche les éléments problématiques des besoins et tout ça, ça va nous permettre de mettre la table. En fait, tu es un des premiers qu'on rencontre qui va nous permettre de mieux comprendre c'est quoi les questions précise qu'on devrait poser systématiquement à tout le monde pour en venir à faire le tour de la question. Portrait des sources ou des expertises et autres ressources, donc il y a des choses qu'on essaie de faire, des biens livrables idéalement, c'est un profil d'un réseau de complices, par exemple. Un document de références pour les besoins les plus courants pour les chercheurs en terme d'information, de sources, de comment, de répertoires de banques de données, etc. Un courtage facile pour les sources de données, une complicité avec les fonds de recherche, collaboration avec les preneurs de décision pour les amener à faire des changements ou à accroître et à être assurer de

l'importance de ça pour être capable de prendre des décisions en conséquence. Les questions clés, quels sont les problèmes actuels ? Quels sont les personnes clés ? Quels sont les banques les plus utiles à court terme ? C'est quoi les pistes qu'on pourrait suggérer pour améliorer la situation en tenant compte des règles actuelles, mais aussi on pourrait regarder les pistes qui impliqueraient des changements dans des règles dites actuelles qui pourrait faire partie de ça. Ça serait le fun de faire le tour à partir de ton chapeau INSPQ comme on le sait. Après ça, pouvoir l'élargir sur l'ensemble de tes connaissances, en autre sur les info centres.....de ce qui se passe autour. Pour commencer, je commencerais là-dessus. Est-ce clair ?

G.L : Oui, mais il y a beaucoup de choses. Ma première réaction se serait de travailler en continuité avec le, dans la façon dont tu présentes ça, c'est l'éternel axe d'utilité faisabilité, ça ne parle pas d'acceptabilité. Tu parles de des conditions, des contraintes tout ensemble, mais quand tu présentes ça sous cet axe là, je pense que ce qu'on a fait dans Harmonie au niveau des indicateurs sensibles sous 3 axes pourrait être appliqué en mode prospectif et non pas en mode analyse comme on l'a fait dans Harmonie. Ici, il y aurait intérêt à avoir comment ces axes là, des fois de concentration, d'information d'autres fois de travail à faire, faire faire avec, d'autres fois de d'utilité faisabilité, des fois de gestion de clinique ou de recherche. J'en prends juste ces éléments là. Il me semble beaucoup, et à chacun des éléments, on est capable de raccrocher les indicateurs, de raccrocher des façons de traiter davantage l'information qui me semble plus structurant parce que là ici, on a mis la table, mais il faut un peu, comme, ça ressemble aux ingrédients d'une recette, mais la recette est déjà faite. Tu sais, on n'est pas capable de dissocier la farine du lait tout ça par rapport à comment on, avec la farine et le lait on peut faire différentes recettes avec, dans ça. Mon premier constat de réutilisation, c'est la méthode de travail décortiqué, on va regarder le dossier. Tu auras accès à cette information là par les documents que Daniel Douillard a en sa possession. C'est mon premier constat. L'autre bout, je ne sais pas si tu voulais fonctionner par questions/réponses. Les éléments que j'ai pris en note juste en même temps que tu parlais et je voyais à des places, donc avec ces axes là, l'autre élément, c'est que quand tu parles des besoins tout ensemble, juste que tu sois conscient que Paul Lamarche, ses compagnies font le même travail. Disons dans leur requête de créer, quand tu le dis méchamment, tu dis de créer l'Institut de santé publique de Montréal, quand tu le dis différemment, tu dis le besoin de créer un réseau de chercheurs en santé publique et qui veulent créer vraiment des mécanismes de.....des banques et quand j'écoute Paul qui voulait faire, mais que j'ai refroidi dans le monde pratique parce qu'il n'était pas vraiment dans son monde pratique de ce que ça voulait dire l'accès aux banques, la disponibilité, les organismes enjeux et tout ensemble, ais toujours est-il qu'il y a un travail qui mériterait d'être, il y a une réflexion, je ne sais pas ou c'est arrêter ou s'est continué. Je pense qu'il y a un échange à tenir avec Paul Lamarche là-dessus pour réaliser que FRSQ reçoit un autre signal.

J-P : En principe, je te dirais que Paul devrait réagir. Il est sur le comité d'implantation et qui a accepté le mandat que j'ai reçu. Donc, à quelque part, si il fait la même chose à côté, ce serait.

G.L : Je vais te le dire méchamment, je voudrais juste savoir si c'est au profit de leur unité qui veulent mettre en place.

J-P : Je te dirais, mon réflexe, moi je pense que un organisation comme le GRI est assez gros et assez fort pour avoir la capacité de se bâtir des mécanismes, des moyens qui sont un petit peu de la nature là pour eux autres. Ça serait

logique aussi de faire parce qu'ils ont des besoins et à la quantité de chercheurs qui ont là, c'est des choses qui ne sont pas incompatibles avec leurs besoins. D'ailleurs, tout le monde a des besoins un peu de cette nature là. La question qu'on se pose tant on parle, quand je parlais de réseau de complicité, une des choses que j'essaie de voir, une organisation comme l'Institut de santé publique, qu'est-ce que ça fait et qu'est-ce que ça peut, c'est quoi le lien de complicité. Je poserai la même question à Paul, avec ce que tu as faitc'est quoi les liens, on pourra pas de toute façon faire la même chose que lui va pouvoir se faire. Il y a l'élément de complicité à faire et à voir autour de ça. Je regarde entre autre on a ici Djamel avait trouvé un document qui était celui de Régie Blais qui avait fait villages des bases de données et des indicateurs de mesure. Ils ont déjà fait ça en 2001, donc, il y a plein d'informations là-dedans qui sont intéressantes pour nous autre, mais ça correspond aussi à des besoins, c'est 50 50. Mais ça c'est plus spécifique pour l'utilisation des services de santé.

G.L : Ça été repris plus loin avec, par Pierre Ferland.

J-P : Oui, il y en a un certain nombre et je pense que ça parti des choses qui faut essayer de trouver, mais Paul, de toute façon, on va le voir là-dessus, ça fait une couple de fois qu'on dit qui faut qu'on se rencontre, il n'y a aucun problème.

G.L : Moi je fais juste, je ne veux pas partir de débat, il y a quelque chose qui faut connaître là-dessus et la façon de l'approcher me semble, moi j'aurais le bonheur de le rencontrer parce que le besoin, c'est un peu d'ouverture, mais le GRIS est plus stratégique que ça tant qu'à la façon de gérer son information. Bon, ça c'est le premier volet. Le deuxième..

J-P : On va avoir de l'information parce qu'Alexandre va aller travailler à demi temps pour ça. D'ailleurs sur le dossier qui est aussi une commande de l'unité stratégique du réseau santé des populations. Il va faire le pont entre les deux.

G.L : Peut-être qu'à ce moment là, on verra, on pourra être plus clair là-dessus. L'autre élément et ce n'est pas encore la discussion, mais c'est plus au niveau de, par rapport au rôle de l'Institut, faudra pas négliger tout le comité, tu sais la table de santé publique sur la notion de surveillance et je rencontre lundi Josée Bourdages qui prend la relève de Richard Grignon sur le dossier de... Il parle du ministère, je veux juste que tu l'oublie. Je pense qu'il va falloir décortiquer un petit peu les problématiques dans ça parce qu'il faut attendre des réseaux d'accès à des chercheurs, mais si je te dirais méchamment quand tu entends les banques de données qu'à le groupe de Montréal sur l'industrie du médicament, une compagnie pharmaceutique, je cherche le nom, IMS. Tu réagis en disant que c'est inacceptable ça, mais quand tu te mets en terme de données générées par les systèmes d'information de services clinique et tout ça là qui génère les soins, tu considères-tu que les universitaires ou les chercheurs auraient des droits surtout avec eux de la commission d'accès à l'information, donc tu es obligé de saluer le travail sérieux que fait la régie de l'assurance maladie du Québec dans sa banque du ministère, de la statistique et là maintenant, il y a l'Institut national de santé publique qui lève la main parce qu'on réalise qu'il y a d'autres sous-déterminants de la santé, qu'il y a d'autres banques ou des affaires en constitution, ça peut être le dépistage du cancer du sein, l'hémovigilance, la vaccination, les déclarations obligatoires chez les fumeurs, le traumatisme, ce sont des éléments où la santé publique va lever la main, mais au delà de ça, il y a un besoin d'organismes, d'institutions qui font que les chercheurs vont devoir composer. Et là, je ferais un peu l'anecdote ou j'ai rencontré Pierre Toussignant l'autre jour à Montréal, Pierre

qui est un très bon gars, mais qui a une naïveté de chercheur déconcertante ou la banque Medico existe avec un numéro d'identification critique. Autrement dit, une clé irréversible parce qu'on ait capable d'associer de l'information, mais une clé qui fait que Djamel s'appelle, dans ce sens là, il s'appellerait Guy tout le long du processus avec une mécanique numérique et lui il dit, l'information est disponible, ils ont qu'à nous donner une banques, on va renverser les noms, on va les fusionner et on va faire nos recherches pour les besoins qu'on a. L'information est là. Il y a un côté de naïveté, mais pourquoi on a créé un document irréversible... Le besoin des jumeler, le besoin des avoir. Il y a un côté pas opérationnel dans le fait que les chercheurs qui sont des scientifiques aussi qui sont des gens qui ont des hypothèses à mesurer et leur hypothèse n'est pas toujours basée sur la nécessité d'avoir l'information. L'équation que je dis dans ma phrase qui fait que la commission d'accès à l'information, pour avoir une information, il faut que tu en prouves la nécessité. Ce qui est tout à fait légitime à mon avis. Mais les chercheurs au cas d'une relation non démontrée, d'une nouvelle preuve ont besoin de fusionner les données qui n'ont pas toujours la nécessité. Donc, là, tu y vas avec des sous-ensembles à la commission d'accès à l'information, tu y vas avec des petits groupes de données ou un ensemble de données que tu vas pouvoir jeter, mais que tu pourras pas exploiter après, mais c'est pas l'accès à la banque au complet ça. Il faut qu'on compose avec ça. C'est pas un débat, c'est pas le but de l'entrevue d'aujourd'hui, c'est juste de mettre la table sur acceptabilité que tu n'as pas présenté tel quel alors que tu présentes davantage utilité faisabilité dans ton entrée de jeu. Et ce bout là, c'est là que bas blet parce que l'utilité, il n'y a personne qui va te contester sur les besoins de l'information, faisabilité, tout le monde dit avec la technologie qu'on a, n'importe quand et je peux te sortir 56 000 méthodes pour faire ça. La capacité de traiter des volumes, quand on regarde les volumes que traite Wal-Mart en terme de banques de données, il n'y a rien là. Le terra de données d'informations, il coûte rien, il coûte ce que coûtait le pica information il y a 20 ans. Ce n'est pas là que ça se passe. Ce n'est pas dans faisabilité, c'est dans l'acceptabilité et tout l'enjeu va se gérer à ce niveau là sur des mécanismes qui vont faire que notre cadre légal, que notre façon de jumeler l'information, que notre façon va protéger les conditions d'acceptabilité.

J-P : Il y en a peut-être qui disait que des problèmes c'était que l'utilité était, que la nécessité n'était pas toujours évidente. La faisabilité si techniquement c'était possible ça deviendrait plus acceptable ?

G. L : Tout est possible, parce que là, il faut faire la jonction des 3 éléments. Pour moi, tout est faisable, mais là on arrive aux conditions de faisabilité et là, à ce momentlà, effectivement ou tu veux qu'on se rejoigne c'est qu'on peut regarder la faisabilité sur un aspect juridique, c'est pas faisable dans le cadre légal aujourd'hui. Mais ça on peut le prendre, quand je répondais faisable, c'était sur le plan technique et économique que c'est faisable, mais sur le plan acceptable, sur le plan légal dans le sens d'éthique, à ce moment là, c'est là que les problèmes...

J-P : À ce moment-là, ce qui est faisable n'est pas acceptable.

G.L : Pas nécessairement

J.P : Comment peux-tu faire des choses qui sont faisables et acceptables ?

G-L : Là, il y a des débats qui sont faits pour, moi à mon avis, l'intelligence qu'on doit ajouter, c'est en dissociant les différentes phases du processus. Il y a les phases d'alimentation des bases de données, il y a les phases de

transfert, il y a les phases d'entreposage et de gestion de l'information et il y a des phases d'exploitation de l'information. Et à mon avis, quand tu décortiques à chacune de ces phases là, il y a beaucoup de chose qui peuvent être fait à différents niveaux dans le sens que la, tu peux confier à des gens la gestion de données nominatives dans toutes les phases jusqu'à l'entreposage, mais l'exploitation, tu dois t'assurer que les mécanismes vont systématiquement dépersonnalisés par exemple. Ça c'est un exemple sur l'axe confidentialité...Ça c'est un éléments, c'est qu'en l'amenant sur le terrain des fonctions des phases, on est capable d'avoir un débat qui tient plus la route. Parce que si tu le mets globalement, t'as de quoi de non recevoir automatiquement parce que les gens t'attaquent sur concentration d'information, sur possibilité de jumeler, big brother, tout ces éléments là.

J-P : Étais-tu au courant qu'il y avait eu une étude de besoin en terme de données ou de système de banques d'informations, de banques de données pour la santé publique à Montréal ?

G.L : Santé publique à Montréal ou plutôt de l'info centre régional qui a couvert les besoins en santé des populations. J'ai le rapport, je viens de le recevoir, je suis un des interviewé de ce dossier là. C'est fait par une firme de consultant qui vient voir la pertinence, ce sont les firmes de Léger Léger. C'est pas nécessairement un sondage, c'est plus un approche Delphi qui a effet de voir, de déterminer les besoins, mais dans ce monde là. La problématique de ces info centres régionaux parce j'ai déjà été responsable de ce dossier là il y a quelques années, les info centres régionaux incluant la santé publique, on le problème qui on, disons à satisfaire une problématique territoriale en priorité, mais les territoires qui sont surtout à Montréal, qui déborde sur les Laurentides, surtout sur Lanaudière, sur Laval et sur Montérégie. La délimitation d'une information spécifique Île de Montréal, par exemple technocentre de Montréal est inadmissible. Et en plus, c'est que oui, tu t'en vas à Gaspé, c'est évident que tu te préoccupes plus des pêcheurs que tu peux t'en préoccuper sur l'île de Montréal, donc il y a des particularités de multilinguisme, les particularitésde Montréal qui sont des éléments qui sont des variables importantes, donc t'as besoin d'avoir une analyse spécifiques, mais tu peux pas de dissocier de la banque Medico provinciale, de la banque assurance médicaments, de la banque dépistage du cancer du sein. Tu ne peux pas faire des éléments qui sont atteinte parfaitement régionale. Tu peux juste être complémentaire à ces particularités là, ce savoir là que tu dois donner, mais ce n'est pas complètement dissocier de l'ensemble. Donc, c'est quelque chose qui peut exister, mais en complément avec les autres, le défaut de mon ami Jean Houde au niveau du ministère dans le besoin d'info centres régionaux, c'est qu'il étouffe la capacité de faire avancer les problématiques régionales en défendant qu'un info centre du réseau, qu'en défendant qu'un info centre du ministère. Parce qu'il y a tout le jargon et au fil du temps, il faut voir, info centre national, c'est disparu, c'est devenu l'info centre du réseau. L'info centre du ministère, l'entrepôt de données qui est à la RAMQ qui est un concept qui disparaît et il y a les info centres régionaux, mais c'est info centres régionaux sont plus des dépôts ou des mécanismes d'ajouts à faveur régionale, mais ils ne peuvent pas être fonctionnel dans le temps s'ils ne sont pas en complément avec les banques nationales parce que la proximité régionale par télé standard et tu compiles des données sur l'hospitalisation à Québec et à Montréal, ça va pas.

Alex : Donc, présentement, c'est comme ça, les info centres régionaux n'ont pas nécessairement accès aux banques de données nationales.

G.L : Oui, il sont accès, mais ils veulent, de plus en plus les gens ajoutent des substrats à ces banques là ou créer des banques parallèles quand ils n'ont pas accès dans les délais qui voudrait considérer comme jugeant acceptable. Les gens de l'info centres, les gens du ministère en général ont l'information dans un délai acceptable. Ceux qui l'ont pas c'est le chercheur parce qu'ils sont considérer comme des externes, et on les traite quand on a du temps et comme dans l'informatique, l'informatisation et l'informationnel, c'est loin d'être une priorité pour le gouvernement. Quand les postes qui se coupent en général là-dedans, les ressources ne sont pas en général disponibles pour traiter rapidement une demande qui nécessiterait un jumelage ou un accès à une partie Medico en complément avec l'assurance médicaments par exemple ou dans d'autres affaires comme ça. Mais dans notre cas par exemple ou on traite, on crée à la santé publique une nouvelle banque sur les ACV qui est le résultat de Medico, d'assurance médicament et j'oublie et qui fait qu'on vient chercher l'information et qu'on regarde parce qu'il y a différentes protes d'entrées à un ACV et là tu ramasses ça et tu crées une nouvelle banque que tu es capable de suivre sur les ACV qui vient de la fusion des auteurs (?)

J-P : Là, t'as le contenu des banques de données, l'ensemble des banques de données Medico pour l'ensemble de la population. Tu l'as pour les médicaments aussi ?

G.L : Nous pour ces éléments, c'est-à-dire que, j'ai pas Medico, j'ai l'accès et j'ai le droit d'interroger ces banques là. Il faut dire que j'ai un cadre légal qui permet à l'Institut de gérer les données nominatives et il s'agit de faire la preuve que je gère adéquatement ces données là, que je restreint les droits d'accès et que je sois ou que je produis les indicateurs, que je produis les banques de données dépersonnalisées. D'ou l'accompagnement et ça c'est l'autre élément que j'ajoutais tout à l'heure. Je parlais de guichet unique tantôt, à mon avis sur votre intervention, il doit être directement jumeler au projet EPSEBE. EPSEBE étant continuellement dans ce débat d'accéder à des informations de chercheurs. Eux autres, ils ont focusé sur la santé des enfants.....sur la santé des gens, mais c'est fondamentalement là, au lieu de prendre tout la santé des populations qui couvre tout, sur les actes promotion, prévention, profession jusqu'à jeunesse et personnes âgées, travailleurs et tout ça. Ça donne des, en terme de droits d'accès dans le, se contente dele besoin de développer des outils acceptables, c'est vraiment, dans l'art du faisable on va le démontrer en même temps là, mais il y a l'art de l'acceptable de jumeler l'information.

D.M : Mais par rapport au jumelage, c'est la solution à Pierre Toussignant.....

G.L : La nuance, c'est pasirréversible, dans le cas de EPSEBE, EPSEBE on tient à avoir les droits de jumelages, dans certains cas de probabilisme parce qu'il y a des banques de données qui n'ont pas été identifiées. Il y a des outils, à Santé Canada, il y en a un qui s'appelle en anglais ou des outils comme ça qu'on est en train d'évaluer qui vont permettre de faire du jumelage probabiliste. Ils vont sûrement nommer une cote, que se soit le même chaînon d'informations qu'on jumèle avec un autre chaînon, ça c'est un volet, mais quand on est capable de jumeler sur un index identifiant.....(trop de Bruit) On jumèle selon deux approches. On jumèle en disant envoyer les banques à l'Institut national de santé publique qui va les jumeler et qui se porte garant, il met sa tête sur le billot, en aucun temps de résultats sera exploitable de façon identifiable ou l'autre façon, on vous envoie une banque à RAMQ, jumeler-les, rapporter nous l'information, l'information dépersonnalisée, et nous on va faire les rapports qui faut pour tenir une banque dans un environnement d'exploitation. Après ça cette banque là est un peu sur le modèle de l'Institut

de la statistique, le résultat, si on a l'approcheque le résultat soit dépersonnalisé, vous aurez accès en tout temps à cette banque là. Si pour avoir un doute, on va vous donner accès par un terminal serveur pour lequel vous pourrez en aucun temps faire une copie sur disquette ou sur CD ou quoi que se soit. Vous allez devoir gérer l'information sur place.

D.M : Ça c'est l'approche EPSEBE, mais pour...identifiant unique, toi tu peux attribuer la solution.....

G.L : Ça dépend du type de banques, c'est parce que sur l'axe de faisabilité dans beaucoup de situations ou les banques sont le résultat d'une enquête, d'une mécanique qui fait que l'autorisation de la créer, ça demande pas de ramasser l'information, si l'information vient d'un constat clinique, d'une observation d'une rencontre d'un médecin avec son patient ou d'un travailleur social avec son patient ou quoi que se soit, à ce moment là, l'information en général dans le dossier est compilé sur un identifiant qui est souvent unique parce que le dossier Médico peuvent faire ou réfère à des mécaniques comme ça. Donc, l'information est déjà ramenable. Ça dépend d'où vient la source de ces banques là.

D.M : L'idée qu'il faudrait pour pouvoir organiser l'ensemble des données, imposer un identifiant unique à l'ensemble des données des systèmes de santé. Voilà.....hypothèse.....Ça faudrait dire quoi ?

G.L : Pour moi, c'est le problème, tu permets soit par des mécanismes de concentration ou de répartition d'information qui permet en tout temps un accès à celui qui change un cadre juridique ou qui donne des mécanismes par réglementation. Je prends le discours de la carte santé qui dit la réglementation comme l'information est ainsi structurée qu'elle est possible de le faire. Donc, maintenant je veux le dossier de Jean-Paul Fortin parce que j'ai une poursuite judiciaire et je veux savoir si vraiment il a le SIDA ou s'il l'avait pas. Oui, mais c'est un dossier médical confidentiel, mais j'ai un cas, je veux savoir si c'est lui qui l'a transmis, là je change la réglementation et je fais une fouille. Ça c'est les exemples de la CAI ce que je te donne là. La capacité de reconstruire les big brothers. Mais je veux juste te dire que ces mécaniques là construites sur des identifiant uniques font peur parce qu'un simple règlement, un virement du cadre légal, t'es capable de. De toute façon, on a vu des preuves avec le ministère du revenu.

J-P : Si je regardes l'Institut en terme de, toi, les gens quand ils ont des besoins de données, ils ont besoin d'information, est-ce qui vont te voir. Es-tu au centre de la gestion ?

G.L : Pas encore. Parce que j'ai juste pensé d'autres choses que je suis en train d'oublier c'est le volet du guichet unique. Notre ami Jean Houde encore une fois a donné un mandat, je ne sais plus qui a gagné, ça doit être c'est sûrement CGI qui a gagné le concours pour une subvention inférieur à 100 000 \$, un contrat plutôt pour accompagner le ministère dans l'élaboration d'un guichet unique d'information. Ce qui fait que les info centres du réseau seraient, ont leur demanderaient de, on passerait par un guichet pour avoir l'information. D'ailleurs moi, j'ai reçu la semaine passé un mandat de Madame Dagenais pour faire arrimer les infrastructures que j'ai besoin en connaissance, en surveillance, en info centre à ce guichet unique là. Donc, est-ce que j'ai donc besoin d'une quincaillerie de 100 000 \$ ou d'une quincaillerie de 3 milliards comme la RAMQ ou plus ou est-ce que j'ai besoin d'un budget d'infrastructure annuel de temps pour pouvoir offrir des services complémentaires à ce guichet unique là. Des dates, ça c'est en conception encore et tant que toutes les

demandes passent par un portail, on essaie d'en informatiser au maximum. On passe par un portail qui est géré par le ministère et de ce portail là, contrôle les requêtes d'information et quand l'information de production l'indicateur change quand on produit le portrait de santé de la population avec le pro santé, t'as déjà vu ça pour télécharger ceux de l'Institut avec un logiciel qui permet de faire un portrait, qui ramasse pas mal d'information sur l'état de santé de Médico santé et ECO, un modèle d'un outil français qu'utilise là, tu peux aller chercher 12 meg d'une banque que tu vas télécharger et tu vas accéder sur ton poste au portrait de santé des populations du Québec. Nous on l'avait pas au Québec. À l'origine, c'est un produit de France, un produit d'un groupe qui, observatoire. Après ça, nous autres on a pris ça, on la adapter et on la charger ce type de fonctionnement là aux banques du Québec.

J-P : Il n'y a pas un travail qui a été fait à Robert Jean Talon aussi sur la ...de la santé qui a été accepté..

G.L : , mais en même temps, oui, l'introduction de l'indice de pauvreté, la géographie de la maladie,

J-P : Est-ce que c'est rentrer dans un site qui nous permet de voir la situation du Québec

G.L : C'est maintenant le portrait de santé qu'on appelle.

J-P : On reviens-tu avec l'autre question ? OK, je voulais parler du guichet unique, lui il avait une question.

J-P : J'essaie de voir si tu avais une idée, d'abord tu étais au centre des besoins des chercheurs en terme, et chercheurs je le prendrais dans le sens large là, qui font des travaux de recherche, d'analyse en terme de besoins, en terme de capacité d'identifier les sources, par exemple, une liste..., les conditions d'accès, les coûts, les frais, etc.

G.L : Je vais dire ça bêtement, mais c'est une réalité. Je suis sensible aux besoins des chercheurs parce que ça fait longtemps que je vis dans ce monde là, mais quand je me retrouve dans une organisation gouvernementale, le besoin des chercheurs ça vient dans l'ordre de priorité en bas de la liste. Le premier, c'est d'abord l'intervenant qui a d'abord, le mandater, c'est tu le mandateur ou le mandater ? Celui qui reçoit le mandat en tout cas, qui reçoit un mandat de surveillance, on a un programme pour le virus du Nil, on a besoin d'information pour faire la surveillance du virus du Nil. Ça vient des moustiques, ça vient des oiseaux, ça vient de pleins de sources. J'ai la même chose pour différents mandats dépistage du cancer du sein, pour les maladies à déclaration obligatoire, pour la couverture vaccinale. J'ai des mandats et j'ai besoin d'information pour faire mon travail. J'ai aussi des intervenants régionaux qui ont besoin de planifier, programmer, intervenir de ces informations là. C'est à eux qu'on pense quand l'on structure des accès à l'information. Après, vient s'ajouter des besoins de recherche, mais le dossier de l'info centre qui est en pleine gestation, il n'est pas accoucher du tout. On est au premier mois de gestation, il y faillit accoucher prématurément, pas prématurément, mais tout a été gelé parce qu'il fallait s'entendre avec la RAMQ avant et il y a eu comme un détournement de fonds pour faire que ça accouche ce dossier là via l'Institut. Nous on est encore en plein débat, il y avait différentes observations qu'on ait obliger de constater, la première c'est que la RAMQ a pris du temps à s'ajuster, à voir apparaître, à accepter de couper le cordon ombilical, qu'il y en aura pas d'entrepôt de données nationales, de constater aussi qu'il y aurait plusieurs joueurs sur la patinoire de la gestion de l'information que sont l'Institut de

la Statistique, que sont la Sogique peut-être même sur certains éléments. Ce que l'Institut national de santé publique, ce serait aussi le centrale d'hébergement du Québec, CHQ pour la gestion des établissements, toutes sortes d'informations non négligeables la dessus et le ministère, toute la partie budgétaire, planification, toute ça. Donc, il y a comme différents fournisseurs, une part de fonction et de responsabilités à faire jouer. Ce c'est pour et là, il y a eu différentes tentatives de partage de l'information. On a dit les dossiers de surveillance et de santé publique à l'Institut par exemple et là, on réfléchi et on dit mais c'est tu déterminant, on est tu sur l'état de santé, l'état de santé ça veut dire l'état de santé à Québec, houp! Là, on va jouer sur le terrain de RSQ. On parle de état de santé, incluant registres des tumeurs et des traumatismes, encore là, mandat que RAMQ avait déjà. Il y a des zones grises sur qui fait quoi et qu'on attaque surtout pas pour réveiller un lion qui dors, on va plutôt prendre d'autres dossiers tranquillement pour s'occuper de ces problématiques là. L'autre élément dans le dossier de la gestation, c'est la loi de la santé publique a confiné, a responsabilisé à la fois le ministère, à la fois l'Institut national de santé publique dans des mandats, dans des responsabilités de surveillance. Le monde est en train de justement de structurer la surveillance et de la surveillance, ce que j'appelle dans le jargon de chez-nous le transactionnel, ce transactionnel là qui est l'équivalent de l'assurance médicament ou le paiement de médicament est transactionnel, la banque de données est renvoyé chez le et l'nformationnel et nous, c'est le même principe. À partir d'un dépistage du cancer du sein par exemple ou je gère quotidiennement les noms des madames que je dois faire rappeler et que malheureusement, je n'ai rien de positif, à ce moment là, je gère un information très nominative, très transactionnel de surveillance de dépistage et de ça, je vais générer un substrat qui va me permettre d'avoir une banque de données complètement dépersonnalisé pour savoir quelle est le taux de dépistage par région, et pleins d'information sur la méthode du film de mammographie par rapport à au dépistage de d'autres méthodes et ainsi de suite. Je génère une banque d'information qui nécessite pas.....Je suis en exploitation informationnel distinct et j'ai besoin de plein de tâches qui ne faut pas qu'on néglige qui consiste à faire de l'assurance qualité, s'assurer que toutes les régions, les intervenants ont compris le même sens à une valeur, le codent de la même façon. Là, je suis dans la banque de données comparées et exploitable.

J-P : J'essaie de voir quand tu dis que la recherche n'est pas prioritaire, je pense que tu as raison, mais en même temps, il y a tu une piste qui pourrait permettre à certain type de recherche ou à certains type de chercheurs d'être un petit peu plus prioritaire qu'ils le sont actuellement par des alliances par exemple avec des organismes comme nous autres. Là, ce que j'ai c'Est que vous avez un nouveau responsable de la recherche, ça peut-tu être un élément de nature qui fait que par une alliance, t'as des besoins, l'alliance serait appuyé sur des besoins pour que l'Institut puisse faire sa job ou pour que les directions régionales puissent faire leur job, que le fait de travaux qu'on appelle recherche sont financé par des organismes de recherche parce que c'est la façon qu'on a d'aller chercher des sous, qui peut-être considéré comme prioritaire directement. Il y a tu des stratégies ? Les chercheurs ne sont pas prioritaires, on peut tu les rendre un peu plus prioritaires ? Y-a-t-il des gens qui, par une alliance ou par une nature de recherche qui peut être utile directement sur la prise de décision, la connaissance de la réalité de l'état de santé des populations ou de l'organisation des services qui pourrait être considéré comme Tousignant qui travaille au niveau de la direction régionale de santé publique, la recherche lui sert à Puisse avoir une meilleure vision de la dynamique, l'état de situation de l'organisation des services dans la région pour prendre position comme dans le cas de santé publique. Que ce soit vu non pas comme de la recherche de Pierre Tousignant, mais comme un travail de

direction régionale de santé publique. On peut faire la même chose du côté de l'Institut national de santé publique comme des alliances et dire c'est de la recherche, mais c'est pas de la recherche de chercheurs, c'est de la recherche pour soutenir le monde.

G.L : On peut avoir au beau discours théorique bien noble sur ce que tu viens de décrire là, mais moi je pense, je vais te dire ça d'une façon bien méchante, si t'é prêt à payer, ils vont te recevoir avec le tapis rouge, mais c'est

J.P : C'est une réponse qui était un autre scénario qui est possible et si tu es prêt à payer, ça fait deux ans que j'essaie d'avoir quelque chose, si j'avais un chèque, il l'aurait tout de suite au ministère.

G.L : Peut-être pas Pierre parce qu'il est encore trop loin d'un sens concret, mais EPSEBE c'est le cas. EPSEBE avance dans un monde très concret, très réaliste qui ont des capacités de financer, j'ai pas de difficulté à ouvrir le terrain et je suis capable d'avancer pas mal plus sur ce dossier là que n'importe quel autre. Dans le dossier de Jacques Brisson, dans le dossier du dépistage du cancer du sein et accès à des bases beaucoup plus complètes avec les subventions qu'on a pour faire ce volet là d'évaluation qui va jusqu'à recherche là-dessus, le tapis rouge se rouvre aussi. À la RAMQ, comment tu penses que ça se passe. Quand que Madameest capable de mettre quelques millions sur la table, elle en a de l'accès à donner. C'est ça la réalité, la réalité d'une organisation noble chez-nous ou d'autres organisation qui disent on protège, mais comme les sources de financement par les mandats du ministère sont tellement restreintes.....Ça se prend plus facilement. J'ai eu droit à une correspondance l'autre fois et c'est clair que ça marche pas, mais n'empêche que pendant un bon bout de temps, ils ont eu droit. C'est qu'il y a une recevabilité avec, je ne fais que constater que actuellement les organismes gouvernementaux qui ont, soit l'Institut de statistiques qui cherchent par tous les moyens de s'autofinancer jusqu'à RAMQ qui cherche des moyens de garder ses dossiers en s'attachant aux financement extérieurs et à l'Institut de santé publique qui réalise qu'en ouvrant la porte à la recherche, elle aurait fait une diversité de financement et à ce moment là, ça devient possible. De ce fier sur un financement, sommes-nous très modeste pour faire ces fonctions là, je dis ça bêtement....responsable de l'informatique aussi à l'Institut. C'est toujours de trop les dépenses en l'informatique dans ce monde là. Donc, quand tu demandes une information pour créer un informationnel ou tu veux du temps passé à jumeler des données, c'est une dépense de trop aussi. Donc, quand les chercheurs en ont de toutes les sortes que t'avais jamais pensé que ça aurait pu faire ça et les chercheurs Tout d'un coup, ils ont une hypothèse et ça leur prend ça. J'aurais jamais pensé que ça leur prendrait ça avec ça et avec ça. Et là, ça coûte cher faire ça. Donc, il y a une mécanique dans laquelle les gens sont protégés en arrière du cadre légal en disant je ne peux pas sur le cadre légal te donner ça. C'est bien plus simple que de dépenser, il faut avoir le financement pour le faire. En général, et c'est très rare que les chercheurs vont tenir une demande de subvention pour vérifier leur hypothèse en ayant planifier l'exploitation des données. Prévoir le traitement de la banque qui auront reçu, mais pas l'accès à la donnée. Ça c'est un élément qui fait qu'on est toujours surpris quand la RAMQ, qui a un historique, la RAMQ dit pour faire ce jumelage là, ça va coûter 75 000 \$. Hé ! Vous êtes fou !

D.M :75 000 \$. Donc,ce que va faire la RAMQ qui va livrer les données, peut quand même être exploitable justement par des chercheurs. Quel travail, quels traitements il faut au préalable qui permettrait de rentabilisé ça ?

G.L : On contrôle plein d'hypothèse. Si ta requête de jumeler du Medico, assurance médicaments, assurance hospitalisation, registre des traumatismes et des tumeurs par exemple, ils sont dans l'environnement parfait de la RAMQ, on va avoir un résultat. Et si en plusdes naissances.....tu viens de complexifier. Il y a différents portail, différentes banques. Si tu gère, si tu me demandais aujourd'hui de jumeler dépistage du cancer du sein et maladies à déclarations obligatoires, j'aurais ce qu'il faut pour le faire. Cadre légal, j'aurais une requête, peut-être une écriture à la Commission d'enquête à l'information pour marquer dans quel cadre je le fais et me défendre, c'est juste pour montrer une hypothèse nécessaire. Je pourrais le faire parce que je suis dans un environnement, je contrôle les deux systèmes.

J-P : Les coûts de ces choses là c'est négociable ? Si par exemple, ??? s'organisent et va voir la RAMQ, écoute, nous autres, on a un bassin de chercheurs, on peut-tu négocier le prix de son travail ?

G.L : Oui, là t'approche, je vois ça un petit peu à l'envers, pas à l'envers, mais plutôt en complément. Actuellement avec le guichet informationnel, tu parles de rencontre avec Jean Houde la semaine prochaine, c'est le temps ou jamais d'en profiter en même temps qu'on est en train de définir ça pour s'assurer de protéger une priorisation et un accès et un financement. Si l'entente qui est signé avec la RAMQ, avec l'Institut de la Statistique, avec l'Institut national de santé publique, il est clair qu'on doit prévoir des ressources pour gérer les requêtes de chercheurs, une gestion de juriste, je vais peut-être me mettre un doigt dans l'œil comme on le fait souvent en informatique, mais au moins je vais protéger la capacité de répondre à ça. Je vais ostiné qu'il me faut deux pilotes d'orientation, deux pilotes d'opération plus un statisticien et peut-être un programmeur analyste. Quatre ressources, 65 000 \$ par année et là c'est ça que ça me coûte pour les besoins des chercheurs. Je te lance ça gratuitement comme ça. Mais, ce serait la façon dont la RAMQ répondrait dans un premier temps. Et tu peux en arriver à ça et à ce moment là comme j'ai déjà une protection dans ma négociation pour répondre à des demandes de type et je l'ai planifié. Si j'aime pas, tant mieux, je fais de l'argent et je suis capable de faire autre chose, s'il vient bien là il faut que je fasse attention pour la gérer. Ça éviterait pas de financer à la pièce. Comment on a de situation ou on a de la misère à avoir de l'infrastructure de base là. Je ne sais pas si c'est réaliste, mais là je te ramène ça sur un terrain où ça serait possible, on est en train de restructurer le guichet de l'information, on est en train de restructurer le partage des fournisseurs, parce que moi, dans le débat, je suis un fournisseur et je te dis, je vois à grandeur, mais ce que j'ai convenu avec Richard Massé et maintenant je vais devoir le faire avec Pierre Joubert, pas devoir dans le sens pénible, c'est de m'assurer que le fournisseur d'information qu'on nous demande de, le fournisseur de banques de données, il n'y a aucun intérêt à aller sur cette patinoire là. Il n'y a aucun intérêt, je ne veux même pas y aller, si c'est pas pour défendre les intérêts d'accès, de disponibilité d'information. Le premier élément que jel'accès, c'est la disponibilité d'information. C'est que pour moi, c'est de m'assurer que dans l'ensemble du réseau de santé publique a accès à l'information, c'est là dessus que je vais aller sur cette patinoire là. C'est pas sur le fait de gérer une nouvelle banque et d'avoir maintenant les mandats pour que je puisse mettre du monde à faire du tumeurs du monde à faire du registre de traumatisme, à faire, à faire comme on va le dire bientôt. C'est ce genre de mandat là, il n'y a aucun intérêt à faire ça si c'est pasaccessible de protéger des intérêts, des accès au comité d'information. Moi, c'est ça que je défends sévèrement, mais c'est pas l'orque que je veux être, on me demande d'être un orque, moi je veux être une

J-P : Si je te demandais, l'ensemble d'information que t'as de besoin, que l'Institut a besoin, pour faire tous ses travaux de mandats, quelqu'un comme Daniel Reinharz, peut couvrir pas mal de matière, la surveillance devrait couvrir pour faire ces portraits là, on a besoin de l'ensemble d'information qui touchent à peu près tous les déterminants, qui touchent l'utilisation des services et qui touchent plein de choses. Si tu regardes, tu pourrais faire en terme de faire leur mandat. Si je me disais jusqu'à quel point les besoins de ces informations là correspondent pas en très grande partie aux besoins des chercheurs. L'ensemble des chercheurs qui ont besoin d'utiliser pour leurs recherches, en grande partie, que d'autres ont besoin d'utiliser pour faire leur mandat de surveillance.

G.L : Juste pour mettre une parenthèse, j'ai travaillé longtemps dans ce bâtiment là ici, as-tu déjà vu une banque de données existante qui satisfaisait les épidémiologistes ? À cause de la qualité de la donnée, la variable non identifiée, ils mettent ton hypothèse de recherche une banque de données constituée, ça sert en général à déterminer une banque de données de référence avec des dénominateurs, à publier dans quel univers tu te situes, ça ne te sert pas dans ton exploitation dans le monde des épidémiologistes. Chez le monde de l'intervenant, ça c'est différent. L'intervenant lui veut savoir combien de gens ils rejoint, quelle est l'exposition, c'est très différent. Le monde des chercheurs, moi quand je vais dans le monde de l'épidémiologie, je suis obligé d'être sarcastique un petit peu.

J-P : En fait, ce que tu dis en même temps, c'est que ils ont des besoins qui sont partiels, donc ça leur permet de faire des hypothèses, quand tu dis que ça permet d'avoir des dénominateurs pour ce bout, mais en même temps ce que je comprends c'est que pour leurs besoins spécifiques, il faut quasiment que tu bâtis leur propre banque.

G.L : Ça devient une enquête, ça devient un complément.

J-P : Si c'est des enquêtes, des sondages, je te dirais à ce moment là que c'est pas l'utilisation des banques existantes.

G.L : Donc, le chercheur, pour une intervention de surveillance, c'est essentiel d'avoir une banque systématique qui voit la progression, les modifications, l'évolution. Mais pour des mandats de recherche ponctuelle pour démontrer une hypothèse, vérifier une hypothèse. À ce moment là, c'est de vérifier une hypothèse c'est rare que la variable est déjà compilée. Elle sert, d'habitude quand tu l'as fait, on l'a fait dans le dossier avec Josée Bourdages, une partie de l'assurance médicaments et une partie de l'assurance maladie pour vérifier certaines...Les gens gèrent le suivi de l'hôpital de la même façon.

J-P : Moi je pense qu'il va déclencher, mais là à ce moment là, ces deux problématiques qui sont différentes ici. Nous autres en terme d'accès aux données de qualité, de dire comment ils vont avoir accès à des banques de données qui existent déjà, c'est une chose. Comment ils peuvent bâtir leur propre BD à partir de leurs propres enquêtes ou je pense à Michel qui veut bâtir une cohorte qui va suivre dans le temps. À travers le Québec, dans un ensemble, il va vouloir aller chercher des données du côté social, du côté, toute la partie qui va vouloir créer sous forme d'enquête, ça il va le faire lui-même. Je ne suis pas sûr qu'on a nécessairement un gros mandat pour aider Michel à bâtir sa propre banque de données pour être capable de suivre une cohorte. Si je ne l'avais pas vu aussi loin que ça, je le voyais pour si il a besoin de données qui proviennent de d'autres banques de données, qui a besoin de jumelage pour

avoir une photo ou un fil d'événement pour ces cohortes, ça c'est plus proche de se qu'on discute jusqu'à maintenant.

G.L : Donc, c'est ça. Moi, je suis juste définir la notion, je chercherais quand même la recherche avec le grand R qui est très loin de ces accès là. Quand c'est de la recherche action, la recherche intervention, là, ça devient intéressant. Ça prend de la surveillance, ça prend un mandat de réalisation qui, là c'est l'information sont facilement pertinentes. Ça se rapproche de l'évaluation.

J-P : Donc, ça serait bien important de définir la nature des activités que les gens. La recherche est employée pour plusieurs choses. L'autre élément, c'est le, il y a une partie de ça qui dit que si t'as de l'argent, tu peux avoir du service. Ça veut dire qu'il peut y avoir, il faudrait regarder du côté des fonds de recherche, l'ouverture qu'ils ont à financer ce genre de chose.

D.M. : Juste une question. Quand on prend par exemple un projet de recherche sur l'étude, c'est sûr que tu as besoin de mettre à jour tes données,Le fait de retourner à tes sources pour les mises à jour, etc. le problème que ça pourrait causer sur le plan juridique, sur le plan éthique,, en commandant une enquête qui se passe dans les années 80, c'est sûr que la population ou il y a par exemple des démonstrateurs....., tu es obligé de regarder, je prend des indicateurs tout à fait farfelus. Ça m'amène à revenir aux sources. Il faut mettre à jour l'information, etc. Ce retour là vers les bases de données.....comment ça se passe ?

G.L : C'est vraiment en fonction de la finalité de ta recherche. Si par exemple la finalité de ta recherche c'est jouer des données pour savoir si à partir de l'ADN, si à partir de la génétique XYZ, t'as une malformation à la naissance, tu es aveugle ou t'as une maladie, tu peux contrôler le sexe des individus et là, tu préfères une intervention plus adaptée présomption en santé publique. Oups ! Là, tu commences à jouer sur quelque chose qui facilement va faire en sorte que ça récurrence d'information et ton niveau d'intervention fait en sorte que Commission d'accès à l'information mettrait en cause le droit d'intervenir là-dessus versus une banque d'information, comme on en a une sur l'ACV qui permet de produire des taux, des indicateurs, ça permet de produire des mécanismes pour savoir si les ACV sont induit par tels phénomènes préalables, donc d'observer de façon générale les hypothèses, la surveillance. La mammographie est encore une belle façon de dépister. C'est intéressant dans la mesure où t'es capable de suivre une femme qui vient de réaliser qu'elle a une mammographie et qu'elle a un cancer pareil qui n'a pas été dépisté. Il y a des éléments dans lequel tu obtiens le droit d'aller très loin dans la gestion, et là, on obtiens de jumeler le fichier de toutes les femmes du Québec qui vient de la RAMQ, de toutes les femmes qui (fin du côté A)

J'ai un document que vous pourriez aller chercher sur Internet c'est sur les domaines de données. C'est une belle approche, c'est Pierre Ferland. Pierre a dissocié les différents domaines, je fais une parenthèse, des données informationnelles de l'environnement socio-sanitaire et nous on se situe dans les données d'état de santé, ça comprend les enquêtes, les données de maladie infectieuse, les données de santé au travail, les données sur les tumeurs, les données sur les programmes de dépistage, les données sur les traumatismes et les autres états, ensuite tu as les données environnementales, ici tu tombes sur les données opérationnelles, par ces domaines là, tu es capable de dissocier les responsabilités, des accès, et c'est un beau regroupement, c'est intéressant. Et l'autre élément, ça je demanderais votre complicité là-dessus parce que Pierre avait l'intention de publier sur ça, il me l'a donné. Il a commencé vraiment à faire un travail intéressant pour la santé publique, mais vraiment intéressant pour la santé publique. Il vient de Trois-Rivières, mais vraiment en regroupant

les déterminants de la santé, sur l'état de santé, vraiment comment, c'est un beau travail exhaustif sur les besoins d'information regroupé là-dessus, ce serait même jusqu'à la conséquence, quelles sont les informations, les banques ou les domaines qui sont regroupés sur conséquence, qui sont fait là-dessus. Et ça c'est intéressant puis ça c'est un autre document qui est disponible, mais ça permet aussi quand vous allez arriver sur cette problématique là, c'est le guide qui vient de sortir sur l'élaboration d'un dictionnaire de banques de données. De comment on standardise la variable de l'information.

D.M : Ça répond à la question d'Alexandre d'hier ça

J-P : Sur l'élaboration d'un dictionnaire. Il y avait rien que des risques, il voulait en faire un bout avec Ste-Justine...

G.L : La demande clinique et c'est là que Guy Tremblay, ça fait en sorte qu'il réalise. Ça c'était pour des banques de données constituées davantage en médico-administratif. Le domaine clinique, oui il faut qu'on est un débat, oui c'est un autre approche, le dictionnaire on le constitue différemment, mais pour ce volet là, le travail est intéressant et c'est sur un travail qu'on confie en général à 90 % du temps à des archivistes.

D.M : Il faudrait peut-être juste revenir sur la question de toute à l'heure. Ce que tu dis en gros c'est que pour la CAI....., c'est pas un problème, d'accepter ce type de projet. Mais sur le plan technologique parce que beaucoup de gens qui ont des problèmes en jumelage de données sur long terme....., le fait qu'il n'y a pas de normalisation comme, il paraît qu'il y a un certain taux de la population qui changent de sexe, toutes ces séries d'éléments, comment ça se traitent dans des projets aussi...

G-L : Avec du temps. De penser avoir une banque standardisée avant trois, quatre ans, on dit qu'une banque de données n'a pas maturité avant 4 5 ans dans beaucoup de situation. Intégration CLSC en est un bon exemple, c'est encore le bordel, ça peut-être plus que 4 5 ans qu'on l'a. Dans le monde de l'informationnel, c'est drôle on appelle ça un cadre normatif, donc on crée ce qu'on appelle des cadres normatifs, on crée des façons de standardiser et on donne le droit aux régions de rajouter des croissances, des bouts d'information qui leur sont spécifiques, mais on s'entends que quand on rentre le sexe, c'est de telle façon, c'est 1 pour homme, 2 pour femme, c'est une façon de caricaturer. On définit des mécanismes et on fait des façons pourdes tumeurs. Ça été long et pénible à avoir ce standard là. C'est un système qui est continuellement en évolution, qu'on a de besoin de rajouter des niveaux, tout ce qu'on veut rajouter dans ça. Donc, il y a des cadres normatifs qui deviennent, ça on a appelé ça des guides, des dictionnaires aussi et qui sont constitués. Mais le danger, c'est le débat avec Daniel St-Laurent, c'est de s'en tenir à ça en disant n'ayant pas d'assurance qualité, on ne touche pas à ça. Ça devient pour dire, on n'a pas réalisé que c'était important de standardiser. Il faut laisser mûrir une banque. C'est sûr que traiter une banque qui vient d'être constituer une première année, je pense que c'est farfelu. Ça pris du temps avec Medico à s'entendre, ça pris vraiment du temps. Quand on a commencé à instaurer. Il y des standards, des évolutions, oui, c'est une réalité qui est clair, mais après un certain temps, on réussit à faire évoluer. L'autre élément, un coup par exemple que t'as dit que les études qui sont disponibles, tu ne peux pas les trouver, un coup que t'as dit que l'assurance, la banque générée, ce qu'on appelle des actes facturables, est une banque qui est pas fiable parce qu'elle est fait sans facturation. C'est quoi que j'ai comme alternative ? Je suis aussi bien d'avoir la nuance, la balise qui dit que c'est vrai que c'est facturable, mais c'est sûr que si tu es allé voir un cardiologue, c'est un problème de

cardio, t'es pas allé voir un dermatologue. Donc le dermatologue ne fera pas un acte cardiologique, le cardiologue peut très bien avoir dit un insuffisance cardiaque plutôt qu'un problème d'angine. Il peut y avoir une nuance à ce niveau là. Il semble que non, ce n'est pas à ce niveau qu'il fait des nuances. Il fait des nuances sur des fois des actes facturales.....avec Guy Tremblay le cardiologue de réaliser que pour lui, un acte de 35 \$ il va mettre un code de 35 \$ pour n'importe quel de la même série pour ne se faire accuser d'avoir voler. C'est juste qu'il n'aura pas donné la finesse d'un autre acte de 35 \$. Je pense que c'est là-dessus ...

J-P : Au niveau des gens qui peuvent donner un coup de main pour préciser des affaires. Par exemple, qui qui connaît bien quelles sont les banques de données qui existent, c'est quoi les conditions d'accès, les coûts, les critères, ça existes-tu des gens qui sont bon là-dedans. À mon avis Pierre Ferland, Pierre qui est un théoricien, lui est à Drummondville, il est souvent à Québec, il travaille à Québec, je pense qu'il est un physiothérapeute, il s'est déjà occupé des Canadiens de Montréal dans le passé. Pierre est souvent à Québec, c'est facile de le rencontrer. Pierre me semble de bonne apport et il y a une réflexion comment il voit la suite de l'accès aux besoins et du monde des domaines de données qui est disponible, ça me semble la bonne personne. Dans le monde de la santé publique, Pierre est une bonne source, je pourrais t'en identifier d'autres. Je pense à la fille qui s'occupait de l'enquête santé Québec qui est à Sherbrooke. Aline Émond. Elle a une perception un peu de ville St-Laurent, mais ce sont des gens qui ont la connaissance. Maintenant, au niveau du Ministère, il y a André Lévesque qui coordonne les dossiers des info centres du réseau qui pourrait être quelqu'un de bonne source d'information. Dans une autre approche et quelqu'un de très correct, c'est Alain Soucier. Sous l'aspect un peu plus indicateur, exploitation de la base, mais il est c'est quelqu'un qui mérite d'être contacté.

J-P : Il est encore au Ministère pour les projets de l'Institut. Je le connais, je pensais qu'il avait changé de place.

G.L : Il a changé de direction, il ne reste plus de Jean Houde, c'est bien triste.

J-P : Un gars comme Marc-André, c'est tu, c'est plus un utilisateur de banques ?

G.L : Il me semble pas. Robert, oui, mais comme un gars de contenu.

J-P : Mais c'est un gars qui joue beaucoup avec les problématiques

G.L : Non, mais l'intérêt de Robert contenu qu'il travaille avec Maria de Koninck, qui travaille avec Michel sur plusieurs tables, comme Pierre Gosselin le ferait aussi, on va t'amener ça sur la nouvelle approche qui faut absolument instaurer là-dedans, c'est l'approche spatiale.dans les bases de relationnel, informationnel et on parle de solap pour spatial. Et à mon avis, on le voit que le virus du Nil dans l'intégration de la cartographie qu'on fait. On va le faire pour l'amiante très prochainement, on va le faire pour les maladies à déclarations obligatoires prochainement. Je fais l'initiative sur la vaccination présentée de façon spatiale. De plus en plus, on ajoute et Robert, c'est son monde, c'est la géomatique adaptée à la, c'est une façon de présenter l'informationnel à l'aide de carte, à l'aide de, de faire une relativité. Par exemple, l'indice de la pauvreté, l'accès aux soins en fonction de l'indice de pauvreté. C'est une belle façon de comprendre l'information. Toute Alain Venasse et compagnie à Sherbrooke qui travaille beaucoup sur ça, sur l'accès aux soins selon la distance des soins. Si ton support hospitalier est trop loin pour aller

en cardio, c'est peut-être là que t'as des problèmes de décès. C'est peut-être pas parce que t'as une malnutrition ou des choses comme ça.

J-P : La RAMQ ?

G.L : La RAMQ, la personne c'est une fille, c'est elle qui est responsable un peu de l'équipe de développement. Il y a Martin Lachance. Joanne Gaumont, c'est un peu la responsable de toute l'informatique, c'est la... Et Martin Lachance et Serge Métivier.

J-P : Il prend sa retraite

G.L : Il doit prendre sa retraite, mais là il est sur Girès, mais il est de même sur toute l'histoire de la, c'est lui qui négocie avec Jean Houde et qui fait le débat avec le volet de selon qui fait monter Jean Houde. CSQ, c'est Tremblay, oui Daniel. Au fédéral nous jusqu'à tout récemment, on n'avait pas le droit de toucher à ça à l'Institut. Là, ça change, on peut peut-être aller se chercher quelques millions pour la salle de

J-P : Daniel n'est pas branché avec un projet

G.L : La semaine passé, il est allé à ... avec Pierre Bergeron et ils sont en train de bouger des choses, mais moi je ne suis pas encore associé et c'est tout nouveau comme approche à la fois par le nouveau gouvernement et à la fois par le nouveau PDG, à la fois par la mission qui veut qu'on mette du temps, qu'on mette de l'énergie sur le volet recherche.

J-P : Maisou Stat Can ?

G.L : À ce niveau là, oui. Mais Stat Can par l'info centre, par le ministère ou par l'Institut de Statistique, on fait pas affaire directement avec Stat Can.

J-P : On n'a pas besoin. Vous avez les données de toute façon de. Donc, un chercheur qui aurait besoin de données Stat Can, il peut passer par le réseau de Québec.

G.L : Là, il faudrait vérifier, c'est un peu le même principe que le Portail de gestion documentaire de l'Université Laval. Si c'est pour tes fins de recherche ça va, mais si toi tu te sers de ton statut pour demander, t'alimente l'entreprise privé x y z, avec le portail de l'Université Laval, tu es en faute. Mais là, à ce moment là, je ne sais pas quel est le droit de Stat Can pour les fins de recherche ou c'est pour les frais d'intervention.

D.M : Et au niveau de la CAI ?

G.L : Pour la CAI, on l'a vu avec EPSEBE, on fait des demandes officielles, on a présenté des états de situation. On n'a pas de collaboration en cours actuellement de travail. La ressource c'est un gars dont j'oublie le nom, mais qui s'occupe de notre dossier. Très proche d'un parent, son frère Raymond travaille chez nous. Danielle est une bonne amie de la CAI, tu la connais ? Avocate, ça fait longtemps qu'elle gère dans nos dossiers. Elle était au conseil d'administration du CHUQ, ça l'a branché en même temps.

J-P : Il y a-t-il d'autres banques de données qui sont intéressantes et utiles pour les gens de santé publique et santé des populations ?

G.L : D'autres types de banques ?

J-P : Là, il y a toutes les banques d'éducation, les banques du ministère de l'environnement, les banques d'à peu près tout ce qui bouge.

G.L : Du côté sociale, à mon avis, quand tu vas aller fouiller dans le dossier de pige, tu vas aller voir dans EPSEBE, tu vas ramasser un inventaire non-négligeable.

J-P : Parce que Michel avait parler de, même dans la réunion que j'ai eu avec le réseau santé des populations, on fait référence à un groupe de Montréal qui a des banques de données et qui demandent pas mieux de les rendre disponible et qui manque de demandeurs et c'est pour des données sociales. Je ne me souviens pas du nom. J'avais pris en note, du côté des banques sociales

G.L : Mais les banques sociales, je peux te dire que pour y avoir baigner un petit peu dans le temps que j'étais à la Sogique, un, c'est pas évident. Deux, on vient juste de mettre au monde le suivi de la toxicomanie, par exemple. Déjà de tenir un dossier, c'est illégal, c'est pas évident. C'est un volet non-négligeable la toxicomanie. Avec tous les centres de toxicomanie au Québec. Donc, déjà dans ce dossier là, juste te rappeler quand on faisait juste travailler avec les travailleurs sociales dans le dossier de l'oncologie, comment que les travailleurs sociales gèrent leurs dossiers en parallèle aux dossiers médicales. Ils n'ont pas confiance aux médecins et en même temps, ils considèrent qu'ils ont de l'information plus sensible que le clinicien. Donc, la constitution de banque dans, on en a en jeunesse à cause du gros programme PIT. PIT ça c'est la banque de données pour l'exploiter, mais PI ça c'est le programme d'intervention jeunesse qui structure tout l'information autour des Centres jeunesse.

A.J : Est-ce que les travailleurs sociaux ont quand même des banques de données existantes qui soient ?

G.L : Il y en a quelques-unes. Je dirais qu'il y a le contact d'une dame qui a fait son doctorat là-dedans, qui a travaillé longtemps sur des grilles de normalisation pour l'évaluation en intervention en service social. Parce que le problème, c'estrecueil d'information en service social, c'est souvent un grand texte libre d'observation et l'approche est très globale. Elle avait travaillé sur des grilles, un peu comme on en a sur la mesure de l'autonomie fonctionnelle, bien là, tu avais des mesures d'autonomie fonctionnelle, mais sociales ou économiques ou sur la prise en charge, ça s'appelle PK2P, tous pleins de lettres comme ça, on en a fait pour des mesures de charges sociales et on a fait ça et c'est surtout présent dans le monde de la géro-geriatrie ou on a besoin de structurer, recueillir de l'information plus structurée pour le volet social. Le volet communautaire, population générale, on a peu de chose. Des problématiques alcooliste, on a rien, la toxicomanie on n'a rien ou très peu. On arrive dans le monde de la réadaptation, on est à la limite du service social, là, on a des choses. On a après ça, dans jeunesse, on a accepté l'information complètement dépersonnalisée, mais en même temps pour le transfert dans les centres, la complicité avec les interventions policières, on transfert pas mal d'information. Il y a des centres, là, il faudrait voir avec pour la jeunesse, je sais que on a fait un petit peu avec dans le projet EPSEBE, c'est l'inventaire du travailleur social.

J-P : Les chercheurs Catifanet (?)ou des gens qui font des études importantes, il y a des gens qui nous donne un bon coup de main et qui sont bons là-dedans pour trouver des solutions. Il y a l'équipe d'EPSEBE, probablement qu'il y a des gens dans l'équipe d'IRIS. Il y a probablement Denis Roy à quelque part. Tumeurs, cancers, il a fait pas mal de travaux.

G.L : Au delà de ça, des autres chercheurs qui sont habitués à travailler avec des banques de données ou dans ce monde là que Michel prenne une volonté de, mais c'est pas encore nécessairement traduit. Pierre Gosselin, a fait naviguer beaucoup dans ce monde des oeuvres parce qu'on était pas rendu aussi loin qu'on a eu tout ça, mais je pense que Pierre Gosselin ce serait de bonne à part. Pierre est quelqu'un d'intéressant.

J-P : Si on essaie de ramasser les scénarios, une fois qu'on a fait le tour, on va regarder les sources, les banques, qui fait quoi, comment ça se fait, les organisations en fonction des messages que tu nous parle. Une équipe qui pourrait être en support aux chercheurs. Donc, 150 000 \$ par année. C'est quoi d'une équipe peut faire pour aider 200 chercheurs qui seraient intéressés à ça. En santé des populations et là, je fais attention parce qu'en santé des populations et en santé publique, il y a un débat. Mais disons pour des études de type populationnel, c'est quoi qui est faisable qui pourrait faire avancer et donner un coup de main pour la recherche, tu ferais quoi si on te disait, fais nous une proposition d'infrastructure humaine et technique s'il le faut, mais pour être capable d'aider les chercheurs à se démêler là-dedans. Deux, à voir les accès les plus utiles et les moins coûteux possible. Trois, de trouver les stratégies ou des associations, des alliances avec des groupes ou des gens qui font avancer les connaissances ou des stratégies ou des trucs autour de ça pour trouver des façons de jumeler ?

G.L : Moi, ce que j'ai envie de te dire, sur le coup, ce que je ferais c'est que je ferais plus opérationnellement parlant que je trouve que le font EPSEBE, mais je ferais ce que EPSEBE est entrain de vouloir faire. Donc, de financer avec là c'est l'Institut de la Statistique qui veut prendre le bout de ligne là-dessus sur un professionnel qui va aider à structurer la conception de l'hypothèse de recherche pour la traduire en banque de données opérationnelle, après ça qui va avoir de l'informaticien compétent pour faire un jumelage acceptable par la Commission d'accès à l'information. Après ça, tu vas avoir de l'infrastructure minimale d'accès à ces informations là et la capacité de détruire les banques ou de les conserver le temps des publications après comme référence, mais qui vont être, faire la preuve d'une faible gestion qu'ils ont servi à démontrer l'hypothèse, mais qu'après, ne savent pas faire du big brother. Autant d'éléments comme ça qui vont accompagner le dépôt d'une autorisation de la Commission d'accès à l'information. Ça prend du temps et ça prend une compétence pour faire ce genre de dépôt là. Et il faut connaître les règles du jeu, tant qu'on aura le même cadre juridique en place. Après ça, il faut aussi accéder à ce qu'on appelle les pilotes d'opération qui sont des gens qui ont développé des compétences par banques de données et qui vont faire en sorte que tu vas être sûr de pas trop te repasser le champ d'interprétation qu'une banque peut t'offrir. Donc, qui va expliciter les limites, la capacité d'usage, ça c'est des bouts qui me semble d'espèces de petits groupes d'expertise facilement exploitable ou rejoignable dans cette accompagnement là.

D.M. : Ma question c'est pour revenir à EPSEBE parce que là, tu nous as présenté un peu la solution EPSEBE. J'ai lu une note sur le modèle d'EPSEBE.....je sais pas si on va le faire aujourd'hui, mais il faudrait peut-être qu'on regarde un peu plus près le modèle EPSEBE et comment il fonctionne par rapport à la CAI pour les demandes d'autorisation, tous les aspects technologiques parce que qu'il y a des mentions technologiques, les rapports avec les chercheurs parce que il y a la relation de service avec les chercheurs et aussi la relation avec un ensemble de bases de données. Donc, j'aimerais bien développer ce modèle là, comment ça fonctionne réellement par rapport à EPSEBE.

G.L : À mon avis, si tu veux aller plus loin, je pense qu'il faut que tu remettes Daniel Reinharz et peut-être Christian Gadoury et Lucie Villeneuve et Nathalie. Avec eux, tu as la façon de concrétiser. Moi, je suis comme un peu comme l'expert conseil qui vient influencer, qui veut mettre de façon opérationnelle dans un organisme comme chez nous. Mais on n'est pas encore parfaitement arrimé parce qu'il y a des problèmes de, pas de construction, je pense que la conception, je pense que le partage, c'est juste que la part des, parce que Daniel Reinharz est proche d'IRIS et il voit comment la RAMQ dérape facilement. Donc, là, il a peur que si c'est trop proche de l'Institut national de santé publique que ça choque la RAMQ, l'Institut de la Statistique qui a besoin de s'autofinancer et qui cherche par tous les moyens les contrats et si c'est pas eux qui ont les contrats c'est l'Institut national de santé publique c'est de l'argent qui ont perdu. C'est dans cette dynamique là qu'on est et dans ce sens là, Daniel marche sur des œufs et joue avec moi dans le sens de complice, mais en même temps, je n'ai pas mon du. Dans le sens que là, on traduit pas complètement la conception, on avance pas parce qu'on a peur, on a peur de froisser, on a peur de mettre un impair, de ne pas les avoir toujours en partenariat. C'est là que ça se situe actuellement. Ce n'est pas sur la même perception de ce qu'on doit faire.

J-P : La gestion des territoires. Y a t il des équipes de chercheurs ou des gens qui travaillent dans ces domaines là qui sont plus costaudes que d'autres, on a parlé du GRIS, les équipes de la Direction régionale de santé publique de Montréal probablement qu'il y a du gros calibre là.

G.L : Oui, il y a des gens qui ont développé des compétences sur des ventes. Le spécialiste de Médico est à la régie de Montréal.

J-P : À la régie ou à la direction ?

G.L : Je crois que c'est à la régie. C'est lui qui connaît le mieux Médico.

J-P : Donc, il n'est pas nécessairement au ministère et n'est pas non plus dans la RAMQ.

G.L : C'est un peu comme Pierre Mercier qui a développé une bonne expertise aussi qui est à la Régie de Québec.

J-P : Oui, ce serait peut-être le fun de rencontrer Pierre.

G.L : Ce sont des gens qui ont clôturé toutes les centres, les banques.

J-P : En fait, je l'avais croisé une fois et il m'avait dit qu'il serait intéressé et quand il me dit moi quand j'en aurai de besoin, c'est les données des patients ambulatoires. Si je suis capable d'attacher les fils pour l'ambulatoire.

D.M : Parmi les services que pourrait offrir une infrastructure comme ça.....un moment donné, on avait effleurer une notion.....est-ce que ça du sens ?

G.L : Un guichet informationnel ce n'est pas tellement long. Le gars qui est capable pas d'instrument avec un portail pour l'automatiser au maximum, mais qui de l'autre côté va s'assurer que c'est un service commun et dont les mécanismes quand je t'ai défini mes plans d'opération, ce sont des notions de courtier. Parce que dans aucun cas et c'est un gros problème que j'ai eu l'autre fois à la Table nationale de santé publique avec les directeurs pour aller clarifier, le

ministère a encore exposé et on redistribuerait Médico dans la façon de dire, d'écrire des angoisses existentielles ailleurs. On va redistribuer Médico, on va redistribuer, non ce n'est pas ça. La RAMQ ne laissera pas aller une information dont le mandat de la gérer. Même chose pour l'assurance médicament, elle va permettre des accès contrôlés avec une résultante spécifique encadrée que là on pourra faire une répartition dans ce cas ci, un jumelage de telle banque avec telle autre banque, mais qui va permettre de redonner à l'intervention un centre. Dans le cas du dépistage, il me faut le nombre de personnes parce qu'il faut que je rejoigne, j'ai le droit, je vais l'obtenir, mais dans d'autres situations comme un intervention pour la planification des soins primaires de première ligne sur l'île de Montréal, j'ai besoin de savoir ou sont les soins, j'ai pas besoin de savoir ce que Jean-Paul Fortin a fait là-dedans. Tu as besoin de savoir ou les soins sont situés, ou ça se déplace, comment ils font les mouvements, pour quelles raisons. C'est là que Pierre Tousignant a besoin d'information, personnalisé, mais accrocher un paquet d'information ensemble.

D.M : Juste une autre question. Tout à l'heure vous parlez du.....argent. Est-ce que l'idée de faire un cadre financier plus ou moins normalisé qui permettrait à faire des demandes qui tient comptes de tous les processus que t'as décrit et qu'il faudrait redécrire. Est-ce que se serait quelque chose qui pourrait être, qui a été mis sur la table

G.L : Probablement, à mon avis, on a une économie d'échelle très sérieux à créer. Une entité d'accompagnement au FRSQ qui permettrait de cautionner l'utilisation de l'information existante pour des fins de recherche. Donc, il y aurait comme un contrat destiné aux chercheurs, un contrat protégé déjà autofinancé par parce que tous les chercheurs chacun à leur tour à différents niveau on besoin de cela. Là il faut trouver une mécanique de réduction de comptes et d'opération qui vont permettre de ça devienne pas un organisme au service du ministère et à date, ça toujours été détourné pour prioriser. Non, pour moi IRIS. Peut-être que je comprends mal IRIS, mais la façon dont IRIS présente ça, pour moi il n'y a pas cette accompagnement là.

J-P : Tu veux dire, ils se mettent en position de pouvoir recevoir les demandes des chercheurs qui ont besoin de données et d'aller chercher ces données là et les rendre disponible aux chercheurs.

G.L : Oui, mais c'est parce qu'ils ont tellement de préalables ou tellement de morceaux que ce volet là, on le voit pas. Les gens font plus une requête, mais c'est une requête qui va paraître dans quatre ans, c'est une requête qui va apparaître, là la perception d'IRIS vue de l'extérieur et du discours même, j'entends encore Richard Massé qui dit EPSEBE c'est pas comme IRIS, si tu m'embarque là-dedans, on accompagne ça, c'est clair que c'est pas IRIS, moi je ne touche pas à IRIS avec une paire detu le sais. Et ça veut dire qu'il faut créer des banques de données, il faut les structurer, les valider. Tu t'en souviens du discours qu'on avait avec les chercheurs Golder qui voulait toute nous standardiser, toucher des tumeurs et tout ça ensemble dans le problème qui fallait régler avant, y-a-t-il moyen d'avoir la donnée, après ça on s'occupera de la standardiser, après ça on la normalisera, après on l'importera, on la codifiera différemment, mais on peut tu régler le problème avant et on en a pour un année, deux, trois ou quatre avant de faire ça. IRIS, c'est ça. C'Est perçu comme ça, donc quand on vient jouer sur la banque de données arrimé à la RAMQ, oui, oui, oui, commencez donc à régler vos problèmes de banques.

J-P : Je reviendrais dans le fond le projet de guichet et de portail, ce que t'as ouvert tantôt c'était ce qu'on essaie de penser en terme de disponibilité pour le réseau en santé des populations pourrait être quelque chose qui soit

plus large un petit peu en terme de clientèle, qui pourrait servir à l'ensemble des réseaux recherche. Ça pourrait être utile pour le réseau de recherche sur FRSQ.

G.L : Un peu comme un syndicat.

J-P : Ça veut dire que quand on va voir dans les réseaux ce que les réseaux de recherche FRSQ, même si eux autre c'est plus individuel et unique par opposition populationnelle quoi qu'à quelques parts probablement que le réseau gériatrie, il doit y avoir despopulationnel aussi.

G.L : Moi, dès que l'argent, avec la clinerie créer par différents facteurs dans ce onde de la gestion de l'information, un par des gens qui sont saturés, deux parce que ceux qui décident au ministère on les trouve très jello sur ces volets là, trois le financement n'a jamais été complètement identifié, ça jamais été priorisé non plus par le THA du ministère, donc, un paquet d'éléments. Avec un petit levier, si minime soit-il que FRSQ pourrait, c'est la queue qui fait bouger le chien, c'est le bouton à laquelle, ils fournissent le bouton pour être capable de fournir le manteau après. C'est des analogies qui ne sont pas si bête que ça, mais au financement d'un extranet que les chercheurs pourraient se doter obligerait dans le réseautage, l'extranet c'est une traduction d'un réseau qui n'est sécurisé, mais privé de personnes qui pourraient, la première valeur qui va faire qu'on va créer un extranet ça va être l'accès à certaines banques de données qui sont dans les premiers temps, c'est sûr qu'on va disposer les banques d'un extranet seront probablement dépersonnalisées, mais l'extranet, j'en ai créé un tout dernièrement pour le virus du Nil, ministère de l'agriculture, l'École de médecine vétérinaire, ministère de l'environnement, pleins de gens qui sont en dehors de RTSS a accès actuellement à la cartographie, les gens en santé publique ont accès pour voir comment ça évolue les moustiques infectés et les chevaux et là on est capable de commencer à voir et si tantôt, il y aurait des cas humains, on est en mesure d'aller consulter les banques de déclarations d'évolution du virus du Nil. C'est une banque opérationnelle, mais qui est distribué en extranet. Et là, moi je pense ces mécaniques là c'est des mécaniques, la technologie c'est pas la fin, mais c'est souvent grâce à ça qu'on va concrétiser une mobilisation de chercheurs et une raison de se partager l'information. Moi c'est comme ça que je la vois et dans les discours que j'ai souvent avec, entre autre avec EPSEBE. Oui, on peut continuer à discuter théoriquement de comment on devrait faire le mieux, mais si on était capable de se compromettre sur un objet, sur un petit dictionnaire, sur une fusion des banques et qu'on verrait que la troisième, la quatrième, la cinquième on la fera comment, mais il y a une réalité à laquelle on construit. Donc, les petits pas j'y crois beaucoup dans ce sens là.

J-P : Progressif et

D.M : Parmi les solutions de partage et d'échanges d'informations, sur le plan technologique, en dehors de l'extranet, est-ce qu'il y aurait d'autres choses qui

G.L : L'extranet c'estvia un portail, pour moi le portail c'est une structuration de l'information normalisée, une porte sur d'autres

D.M : Je pensais à quelques choses qui se fait plus théorique tu vas me dire, la notion d'experts, c'est-à-dire que expert personnes. De plus en plus, on essaie de développer des applications qui permettent à la fois de normaliser en terme de questions, etc. et de faire en sorte qu'il y ai des réponses, mais que ces réponses là puissent être se retrouver dans le centre de base de données qui est

structuré et qui permettrait d'enrichir un peu la connaissance sur ces choses. C'est assez récent puisque

G.L : C'est intéressant, ça fait longtemps, je connais quelqu'un qui avait essayer qui s'appelle Christian Fortin, qui a fait ça pendant un bon bout de temps, mais c'estd'un plan affaire qui survit pas. La faisabilité c'est que les gens sont obligés d'aller chercher des artifices comme des publicités, d'autres éléments pour se faire payer, la consultation là, les gens ont comme peu de valeurs, sont pas prêt à les payer, le financement marche par une déduction fiscale au début pour créer cette entreprise technologique là ou d'expertise regroupée. Ça marche à données probantes, ça marche sur des grands sous-ensembles comme ça qui ont un existant tellement connus, important que là ça va. C'est sûr qu'on peut s'associer à Cockrain pour essayer de faire quelque chose là-dessus, mais ça va être difficile de faire ça.

J-P : Moi, j'ai l'impression qu'on a fait un grand tour. Je regarde la liste.

G.L : J'ai l'impression d'avoir radoter les mêmes affaires, j'ai pas l'impression d'avancer.

J-P : Il y a plusieurs éléments qui vont nous aider à organiser, à fermer des questions clé, les enjeux.

A.J : Si on fait le tour de nos questions, les principales contraintes on en a parlé,

J-P : Le jumelage, on a parlé de différents scénarios

G.L : Le besoin de normalisation, ça va devenir essentiel si on veut faire des du comparable de l'exploitation standardisé, c'est sûr que c'est un must, d'ailleurs c'est un frein souvent les gens qui s'objectent avant de partir en disant c'est pas normaliser. Donc, on n'accepte pas de le voir maître. Moi, là-dessus, j'en ai, mais c'est sûr que c'est une étape qui semble préalable aujourd'hui. Parce que il y a des situations, des banques qui sont constituées à partir de d'autres banques qui sont obligatoirement, il faut qu'ils soient normalisés, mais les banques en constitution, tu sais le questionnaire que tu vas faire, si tu le fais pas standardisé et tu as toutes sortes de réponses qui peuvent être mal interprété. C'est un peu le même principe avec ces banques là. Normaliser aussi dans les échanges, ça joue dans différents niveaux aussi.

A.J : Si on parle des échanges, les méthodes, chacun a ses propres méthodes, est-ce qu'il y a moyen pas de normaliser, mais d'échanger les méthodes des chercheurs ou si les chercheurs sont trop jaloux en général ?

G.L : De comprendre l'opération, le sens pratique de, donne-moi des exemples et je vais essayer, ça me semble, parles-tu de méthodes de traitement, là on est dans l'exploitation spécifique. Un qui va utiliser

A.J : Non, je parlais des méthodes de collectes en terme d'accès à des banques de données, mais c'est sûr que

J-P : Les chercheurs vont-ils partager de l'information sur leurs façons de travailler, les trucs pour aller chercher des données ou des façons ?

G.L : Juste au niveau de la perception ce que tu me demandes la question, mais moi je te dirais que on sent pas le secret industriel et en plus, quand il va venir le temps de publier, plus ça va être ouvert sur tes façons que tu as obtenu ton information et que le critique de cette autorisation de publication

là va dire que tu as utilisé des méthodes de démontrer, prouver, que tu n'as inventé quelque chose dans laquelle on pourrait sentir le biais, dans ce sens là, c'est extrêmement ouvert.

J-P : Les gens sont obligé quand ils font des publications de baisser leurs culottes pour dire comment ils sont allés chercher les données et pourquoi ils peuvent dire comment les données sont bonnes. Le partage des résultats des données qui ont recueilli pour faire l'analyse, ça c'est au autre affaire. Ils ne partagent pas nécessairement leurs banques de données,

G.L : Leurs banques de données, c'est souvent un espèce de territoire protégé pour dire, j'ai encore une deuxième et troisième publication à faire et là ou créer une dépendance là-dessus. C'est un énorme problème..... Des chercheurs comme René Verreault, d'autres mondes qui font partie de leur recherche multicentriste et là c'est toujours le problème de sous-ensemble. T'aurais de besoin d'être complémentaire aux lots de sous-ensembles à moins que tu me mettes comme auteur. L'organisation c'est très complexe dans ce monde là. T'as le petit bout du secret industriel, le bout de la source le bout que t'as besoin de faire tes preuves, que t'as donné, que t'as une méthode, une méthodologie démontré.

J-P : Donc,tout le monde a intérêt à ce que ça marche.

G.L : Par contre, il y a un domaine qui n'a été abordé du tout qui est un domaine pour lequel moi j'ai un petit peu de difficulté, mais je ne sais pas comment vous allez le prendre. C'est qu'il y a beaucoup de gens, de chercheurs qui ont créé des sous-ensemble et qui disent, ils devraient assurer la pérennité. Alors, là, ils se retournent autour des organismes gouvernementaux qui font de l'info centres en disant, moi j'ai mis au monde une banque sur le registre des traumatismes et là, moi j'ai démontré que c'était intéressant, mais qui prend suite ? Qui gère cette banque là, qui va s'assurer que le fonctionnement va être mis à jour, qu'elle va être connecté dans les hôpitaux. Moi j'ai été financé pour ça, mais la suite.

A.J : Donc, le chercheur, quand il n'a plus besoin de sa banque de données, il la lègue à quelqu'un d'autre

G.L : Gestion ou de l'actualiser périodiquement pour dire moi j'ai descendu cette gouge là pour tirer ma publication et trouver mon hypothèse, mais je me rend compte que si on ferait ça à tous les trois ans, se serait important, mais qui va assurer la pérennité de la maintenir à jour, juste aller voir s'il y a un différentiel au bout de deux ans ou trois ans.

J-P : Le meilleur c'est Enquête Santé Québec. J'ai un flash pour trouver une façon de rencontrer Roger Paquette.

A.J : Est-ce qu'un groupe comme INSPQ pourrait qui a un peu le rôle de surveillance, mais ils veulent s'accaparer bien des choses selon ce que j'en comprends.

G.L : Non, c'est-à-dire que nous à l'Institut national de santé publique c'est tout le contraire, on ne veut surtout pas s'accaparer de choses, pas du tout parce qu'on est un organisme à budget contrôlé. On n'a pas de latitude aucune latitude de gestion, on s'est déjà qu'on va être coupé de façon importante l'année prochaine sur le budget du 1er avril. Dans toute responsabilité qui n'est pas cautionné avec une pérennité de financement, on n'en veut pas. Et le débat que je tiens, que je cris haut et fort concernant la RAMQ que je ne sais pas comment, ou est son plan d'affaire et moi d'être gestionnaire d'un coffre,

je peux avoir accès à l'argent qui a là-dedans et faire de l'intérêt avec. Ça m'intéresse pas, donc, être un entrepôt de données comme, c'est exactement la même analogie que j'utilise, j'ai un beau tiroir caisse et j'entrepouse l'argent pour vous autres. D'être le gestionnaire du dépositaire de XYZ de banques de données. Ce n'est pas là que ça se passe, c'est dans l'accès, c'est dans l'exploitation, c'est là qui est l'enjeu. Ce n'est pas dans l'entrepôt.

J-P : Vous pouvez être complice pour voir les trucs pour avoir des accès

G.L : L'intérêt de l'argent, là je suis d'accord en analogie mental de

J-P : La RAMQ, c'est l'entrepôt de données, il faut qu'il s'autofinance.

G.L : Oui, mais c'est un plan d'affaire qu'il réalise, il n'y a pas beaucoup d'intérêt être dépositaire de ça. Ce n'est pas là que ça se passe. Même si c'est chez eux à l'interne, on ne leur donne pas l'accès parce que, c'est ça le débat, quand le ministère dit vous allez être dépositaire de Médico, vous n'aurez pas accès. Vous allez juste être gardien.

J-P : Si c'est le jeu qu'il joue, il faut faire la carte santé. On est capable de jouer les deux, on va bien séparer les murs.

D.M : La CAI.....

G.L : C'est incontournable et essentiel. À mon avis, dans le monde de la recherche ils sont très.....

J-P : Ce sont des alliés pour les chercheurs

G.L : Dans le monde de la recherche, ils sont capables d'autoriser des recherches, il faut juste que, c'est un étape, t'as pas toujours été financé pour mettre autant d'argent là-dessus. Même principe que le comité d'éthique est une étape, moi je le vois au même niveau que le comité d'éthique.

Entrevue Lise Lamothe

1) Besoins des chercheurs

Les problèmes actuels :

- (commentaires basés sur projet PACTE)
- Délais
- Actualisation des données
- Les données sont à *la pièce* et on ne sait pas toujours à qui s'adresser dans les divers instituts
- Temps de réponse trop long
- Le volume des informations recues est trop important et envoyé de manière bordélique
- BD's : SIC, RAMQ, CIPA (commentaire : trop complexe d'utilisation)

Commentaires sur le projet :

- le courtage est génial
- il faut centraliser les efforts et l'expertise
- projet très judicieux

Désirs :

- Appeler une personne ressource et demander faisabilité, coûts, etc. (p/r aux BD's)
- le projet répond à un besoin

Les chercheurs sont trop dispersés :

- il y a un souvent un dédoublement d'efforts
- manque de partage des connaissances

Avantage d'une infrastructure :

- Partage des informations
- les chercheurs peuvent mieux se connaître
- favoriser synergie de travail

Un identificateur unique serait avantageux pour les chercheurs cliniques pour corriger le suivi des patients

Un besoin de normalisation de l'information est nécessaire, mais est-ce faisable

2) Partenaires

partenaires qui facilitent l'accès à des réseaux :

- collègues de travail (GRIS)
- MNG Laval
- Étudiants
- Jean-Louis Denis
- Ann Langley
- Paul Lamarche
- JP Fortin
- Liens formels avec le gouvernement

Les subventions nécessitent un partenariat avec le domaine pratique
Les rapports avec les fournisseurs de données sont laborieux
Le formattage de l'information est souvent incompatible

CAI : - trop compliqué
- on modifie la recherche pour éviter de la contacter

3) Échange d'information

Les infos à partager : - Stats
- Profil clients

Il existe une expertise dispersée qui doit être réunie

Moyens d'échange : - Forums de discussions
- Réunir les gens à un endroit
- moyens électroniques en complément

4) Projet

UTILISATION FACILE

Prévoit un changement de méthodologie si utilisation facile

Distinction clinique/pop

- 1 – processus de mise en place de réseaux (clientelle)
- 2 – étude des effets sur les pop.

Entrevue Paul Lamarche

1) besoins

Plusieurs efforts sont fait dans le même sens que notre projet
Il faut s'éloigner de la recherche axée sur les individus

Contraintes de recherche :

- CAI
- Coûts
- Délais
- Accès (négos avec la CAI)
- Conservations des données dans le temps

Identificateur territorial varie d'une source à l'autre

HARMONISATION NÉCESSAIRE

Lacunes du RSP :

- systèmes d'information
 - personne ne s'entend
 - manque de volonté
 - contraintes de temps et d'efforts (tous 2 manquants)

Deux modèles

1)

chercheurs → courtier → BD

processus :

- Le chercheur demande info au courtier
- Courtier accède à l'info
- info retournée au chercheur

Ce modèle existe déjà sous forme de portail ou autre
Les BD actuelles fonctionnent sous ce modèle

Avantage RSP-Réseau :

- Accès à plus qu'une BD
- normalisation de l'info

2)

Res-RSP → BD collective → accès aux grandes BD

- La BD collective appartient aux chercheurs en collectivité
- Ils peuvent y accéder facilement
- Les ressources du reseau sont là pour l'entretien de la BD

Avantages :

- Chercheurs accèdent à une info sur mesure
- coûts moindres

2) Partenaires

3 types de partenaires :
- autres chercheurs
- Instances décisionnelles
- Producteurs de données

Producteurs :
- Secteur Publique provincial (ex. : RAMQ)
- Secteur Publique Municipal (inaccessible)
- Secteur privé (ex. : Pharmacies)

Rapports avec fournisseurs :
- long mais peu de problèmes
- SIFO
- pas d'individus nommés
- Problème avec le jumelage (homogénéisation)
- Les fusions [en santé] rendent difficile l'analyse de l'info

CAI : - LONG
- destruction des BD à la fin de la recherche
- il ne faut pas toucher à la confidentialité

Sources :
- Résultats de recherches
- Entrevue/questionnaire
- BD → stats sur : utilisation, cout, ressources
→ Ressencements

3) Échanges

Il n'existe pas de système d'échange des données de recherche (GROS problème)

Les infos collectives sont échangeables
De manière individuelle
Moyen électronique : OK, ssi simple et rapide

4) RSP-réseau

Attentes : - [CF Dessin] modèle 2) mise à jour de la BD collective

Incidence du projet :
- Plus de facteurs pris en compte (bénéfique)
- Perment suivi de populations (inexistant au QC)
- Ouverture nouv champ de recherche

Moyens de collaboration :
- Rencontre, forums
- Soumissions de demandes conjointes

Commentaires généraux

Distinction clin \leftrightarrow pop : - clinique (axée individu) présente biais de sélection
- pop demandées unités d'analyse collectives

Préoccupation majeurs : - QUALITÉ

Désir : - SIMPLICITÉ

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 16 juillet, 2004

Chercheur : Maria DeKoninck

Courriel : maria.dekoninck@msp.ulaval.ca

Téléphone : 656-2131 poste 7208

1) Identification

1a) Quelles sont vos fonctions actuelles et où les exercez-vous?

Professeur chercheur à l'Université Laval au département de médecine sociale et préventive

1b) En tant que chercheur, quelles sont les équipes de recherche auxquelles vous collaborez?

Équipe sur les inégalités sociales de santé
Elle vient de terminer une collaboration avec le RISQ, Recherche et intervention sur les substances psychoactives associé à l'Université de Montréal
Équipe de recherche sur la violence fait aux femmes à l'Université Laval (la parentalité dans des contextes de violence)
Elle est aussi collaboratrice avec le RIPOST (Recherches sur les Impacts Psychologiques, Organisationnels et Sociaux du Travail)

1c) Dans votre environnement de recherche, quels sont les principaux chercheurs avec qui vous collaborez qui sont d'un intérêt immédiat pour cet axe?

Dans le contexte des inégalités sociales de santé tous les membres de son équipe :

- Robert Pampalon
- Ginette Paquet
- Michèle Clément (santé mentale)
- Michel Vézina (données sur le travail)
- Romaine Malenfant
- Andrée LaRue

1d) Quels sont vos projets de recherche?

Projet ou l'on utilise les données secondaires, mais où le volet empirique est très important.

- Une recherche sur les inégalités de santé dans 3 territoires de la région de Québec
- Projet de recherche à l'internationale

Projets qui utilise des bases de données

- Sur les inégalités sociales de santé (oui)
- Sur la violence (probablement)
- Sur le tabagisme/ alcoolisme / femmes enceintes (sûrement)

- Pauvreté (oui)

Organismes qui subventionnent vos projets :

Institut canadien d'information sur la santé (ICIS), Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), RQRSC, Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH)

1e) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?

(source : Programme national de santé publique du Québec / 2003-2012)

* Les prédispositions biologiques et génétiques

? Les habitudes de vie et les autres comportements reliés à la santé

? Les conditions de vie et les milieux de vie

? L'environnement physique

? L'organisation des services sociaux et de santé ainsi que l'accès aux ressources

* Autres :

1f) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?

Inégalités sociales de santé, santé des femmes, périnatalité, santé au travail, violence

Nature des données que vous utilisez ?

Beaucoup les données administratives (Robert Pampalon)

Données cliniques (à l'occasion, exemple la santé mentale)

Données sociales et populationnelles

Différence clinique vs populationnelle

Approche clinique : plus de type thérapeutique, plus au niveau individuel

Tu peux faire un traitement populationnel des données cliniques, mais les données n'auront pas été codifiées de la même façon.

Des données populationnelles : pour avoir des connaissances populationnelles

C'est la source des données qui distingue les 2.

1g) De quelles façons recueillez-vous vos données?

Données secondaires

Recherches empiriques

Plus des entrevues et des questionnaires, beaucoup de qualitatif

1h) Le cas échéant, quels types d'enquête utilisez-vous?

* Longitudinale : Non c'est la recherche idéale que personne finance

* Transversale :

* Multiniveau :

* Multicentrique :

* Intégrée :

* Ciblée :

* Autres :

1i) De quelles façons gérez-vous vos données?

Beaucoup de recherches empiriques, on recueille des données primaires

Tous les chercheurs ont accès à l'interne aux données recueillies

Dans le contexte des inégalités sociales de santé, on veut construire une base de données assez importante (le financement avec déjà été demandé, mais le projet fut refusé)

1j) Quelle est la nature des données que vous utilisez?

* Sociale ; Populationnelle

* Administrative ; Activité du système de soins

* Clinique

* Autres :

Les 3, voir page précédente

1k) Quels organismes subventionnent vos projets de recherche?

Déjà répondu, voir page 1

2) Bases de données utilisées ou souhaitées

2a) Quelles sont les bases de données que vous utilisez ou souhaitez utiliser?

SourceConditions d'accèsConditions légales et éthiquesProcessus de traitement des donnéesCaractéristiques de la qualité des données* Système d'information financière et opérationnelle (SIFO)MSSS* Autres bases du MSSS OUI* Données sur l'hygiène mentale (B73)RAMQ* Rapport statistique annuel des CH et CLSC (C07)RAMQ* Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (J54) OUIRAMQ* Registres de la salle d'urgence (J56)RAMQ* Fichier des tumeurs (J65) OUIRAMQ* Autres bases de la RAMQ* Fichier des maladies à déclaration obligatoire (MADO)INSPQ* Autres bases de l'INSPQ* Base de données sur les dépenses nationale de santéICIS* Autres bases de l'ICIS* Fichier des naissances vivantes (K29)ISQ* Fichier des mortinaissances (K29)ISQ* Fichier des décès (K29) OUIISQ* Autres bases de l'ISQ* Bases de Statistique Canada OUI* Autres :

Autres bases de données :

- la police (données sur la criminalité)
- la DPJ (direction protection de la jeunesse, maintenant centres jeunesses)
- données sur la santé mentale
- données d'établissement (CLSC)
- données du ministère de l'enfance et de la famille (centre de la petite enfance)
- données du ministère de l'éducation (ex. décrochage scolaire)
- données avec les directeurs d'écoles

3)

Utilisation des bases de données

3a) En ce qui concerne l'utilisation des bases de données, quelle expertise utilisez-vous ou de quelle expertise avez-vous besoin?

Plus sur la façon d'aller chercher les données.

Robert Pampalon

Technicien INSPQ, ISQ (+ aide pour la recherche)

Il faudrait connaître quelles données existent et où elles sont. Je pense qu'il y a un gros problème, les gens ne savent pas tous ce qui existe. Robert est vraiment bon là dedans... il connaît très bien les bases de données administratives

3b) Êtes-vous d'accord pour que l'on communique avec vos experts et comment s'appellent-ils?

Oui, mais Robert Pampalon, il est débordé et il tombe en vacance...

3c) Quelles sont vos personnes contact dans les différents organismes propriétaires et gestionnaires de bases de données?

Ça dépend des chercheurs et de leur champs d'intérêt ...

Par exemple :

Famille /enfance c'est Ginette Paquet
Santé mentale c'est Michèle Clément
Et ensuite l'équipe fait une demande officielle pour avoir les données, c'est souvent Robert Pampalon qui prépare tout ça.

3d) Quelles sont les bases de données faciles d'accès?

3e) Parmi les conditions d'accès aux bases de données, rencontrez-vous des contraintes?

- * aucune contrainte
- * contraintes liées aux coûts d'utilisation : stats cans (sortie particulière) * demandé à Robert Pampalon
- * contraintes liées aux procédures d'accès : Oui
- * contraintes liées aux délais pour recevoir l'information : (archivistes médicales CLSC)
- ? autres contraintes, lesquelles ?

3f) Parmi les conditions légales et éthiques reliées à l'utilisation des bases de données, rencontrez-vous des contraintes?

- * aucune contrainte
- * contraintes liées aux autorisations de recherche :
- * contraintes liées aux comités d'éthique :
- * contraintes liées au responsable de l'accès :
- * contraintes liées à la confidentialité de l'information :
- * contraintes liées à la durée de conservation des données obtenues :
- * contraintes liées au consentement :
- * autres contraintes, lesquelles?

3g) Parmi les processus de traitement des données, rencontrez-vous des contraintes?

- * aucune contrainte
- * contraintes liées au jumelage des bases de données :
- * contraintes liées à l'agrégation/désagrégation :
- * contraintes liées à la pseudonymisation :
- * contraintes liées à l'anonymisation :
- * contraintes liées à la sauvegarde de l'information :
- * contraintes liées à la période couverte par la base de données :
- * contraintes liées à la suppression des données :

* autres contraintes, lesquelles?

3h) Parmi les caractéristiques de la qualité des données, rencontrez-vous des contraintes?

- * aucune contrainte
- * contraintes liées à l'exactitude des données :
- * contraintes liées à la validité des données :
- * contraintes liées à la fidélité des données :
- * contraintes liées à l'actualité des données :
- * contraintes liées à la précision des données :
- * contraintes liées à la pertinence des données :
- * contraintes liées à la facilité d'utilisation :
- * autres contraintes, lesquelles?

ISQ, et Statistique Canada est très fiable !

3i) Avez-vous déjà levé ces contraintes?

- * oui
- * non

3j) Si oui, qu'avez-vous fait?

3k) Est-ce que ces solutions étaient permanentes ou temporaires ?

3l) Quels type d'aide ou de moyen permettrait de régler les contraintes liées à votre utilisation des bases de données?

4) Informations additionnelles

4a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de cet axe?

? oui

? non

Elle ne voit pas vraiment l'intérêt de sa présence

4b) Quelles sont vos suggestions pour que cet axe soit utile?

- Voir les chercheurs pour identifier quels sont les problèmes liés à l'utilisation des bases de données et trouver des solutions avec les chercheurs.

-

- Elle pense que le problème majeur c'est les coûts reliés à l'utilisation des bases de données. Est-ce que le réseau peut faire quelque chose pour faciliter l'accès à l'information que les chercheurs ont besoin.

- La qualité des données peut être douteuse dans certaines situations (exemple des suicides et des accidents d'autos, selon les coronaires).

- Travailler sur la méthodologie, il y a matière à réflexion sur comment on peut faire pour construire des bases de données sur des problématiques difficiles à documenter (ex. Utilisateurs de drogues intraveineuses) ou encore des données qui requièrent des modes de collecte plus terrain, plus empirique. C'est mal documenté.

4c) Commentaires additionnels :

1

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 15 juillet, 2004

Chercheur : Andrew Grant

Courriel : andrew.grant@usherbrooke.ca

Téléphone : (819) 563-5555 poste 4402

Le réseau transgénérique, c'est un nouveau réseau qui rejoint 5 universités pour faciliter la gestion des modèles animaux et d'autres modèles similaires.

Les données qui vont sortir de ces collaborations vont être importants au niveau de la recherche clinique et expérimentale et vont être des données qui peuvent être un jour joint à des données cliniques pour vérifier certaines hypothèses de recherche.

Si vous construisez une base de données sur votre projet, est-ce que d'autres bases de données peuvent alimenter votre base de données pour des fins de comparaison ? ? ?

La possibilité de faire des liens entre une population de malades et les études qui sont faites chez les animaux est envisageable. Ce serait une façon de comparer l'information dans les banques de données.

Pour constituer leur banque, Grant et ses collaborateurs n'ont pas besoins de bases de données déjà existantes.

Traditionnellement dans les projets de recherche, quelles contraintes rencontrez-vous face à l'utilisation des bases de données ?

Sur la gestion des coordonnées personnelles,

La qualité des données
La continuité des données

Qui gère la base de données ?

C'est Lui.

Le principe de gestion des données désigne une personne (archiviste) qui a la responsabilité qui s'occupe des règles, des critères qu'on est en train de finaliser sur notre projet.
Elle s'occupe de la confidentialité, de savoir qui peut avoir accès aux données...

Il y a aussi un système de gestion de la sécurité des données que gère l'administrateur du système est un autre personne que l'archiviste et lui gère données par données... il s'occupe des synonymes (anonymisation des données)

Il y a une entente de confidentialité entre le propriétaire de la base de données et le projet de recherche ou le projet de recherche a d'abord une autorisation de la CAI, ce n'est pas une exigence?

C'est pour les fins de recherche, les données de l'institution n'ont pas besoin de passer par la CAI. (moyen de détourner le système)

En ce qui concerne la qualité des données ?

Attention selon la codification des données

Au niveau de l'utilisation de l'information, il faut faire attention.

Par rapport au RRSPQ, qui essaie de faciliter l'utilisation des bases de données par les chercheurs, est-ce que tu as des suggestions à faire à ce réseau ?

Il faut que les chercheurs comprennent la richesse des données qui sont là... et qu'à travers ce scénarios qu'ils commencent à imaginer comment utiliser les données.

Informers les chercheurs sur les différentes façon d'aller chercher des informations. (former les chercheurs pour aller chercher l'information)

- meilleure connaissance de la nature des données
- meilleure utilisation

Les gens ne savent pas exactement c'est quoi la logique, l'univers de la nature de la donnée...

Les gens ne connaissent pas les enjeux, ils ne savent pas comment ça fonctionne...

Recherche populationnelle et recherche clinique

Recherche clinique :

Recherche populationnelle :

En terme de chose à faire est-ce que c'est possible de penser qu'il faut faire ce qui se fait pour la recherche populationnelle l'équivalent de ce que IRIS fait pour la recherche clinique.

Pour lui chaque donnée à une personnalité.

Un IRIS populationnelle, ce serait aberrant.
(Pas repartir un autre projet)

Données primaires et secondaires ?

Données primaires, données saisies dans les dossiers électroniques

D

1) Identification du répondant et des projets de recherche

1a) À quelle(s) institution(s) universitaire(s) et/ou de recherche êtes-vous rattaché?

1b) Est-ce que vous êtes membre d'une équipe de recherche, si oui laquelle ou lesquelles ?

1c) Qui sont les principaux membres de cette équipe ou de ces équipes de recherche ?

1d) Quelles sont les problématiques traitées dans les projets de recherche de votre équipe ?

1e) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?

(source : Santé Canada/Direction générale de la santé de la population et de la santé publique)

* Revenu et situation sociale

? Réseau de soutien social

? Niveau d'instruction

? Emploi/conditions de travail

? Environnements sociaux

? Environnements physiques

? Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelle

? Sain développement dans l'enfance

? Patrimoine biologique et génétique

? Services de santé

? Différenciation sexuelle

? Culture

1f) Quelles données sont nécessaires à vos projets de recherches ?

1g) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?

1h) Le cas échéant, quel(s) type(s) d'enquêtes utilisez-vous?

* Longitudinale (cohorte, panel)

* Multiniveau (unités mésosociales ou macrosociales, macrosociales seulement)

* Intégrée (ensemble des sphères de vie des individus)

1i) Quel(s) organisme(s) subventionne(nt) vos projets de recherche?

2) Bases de données utilisées par les chercheurs du RRSPQ

2a) Utilisez-vous des bases de données à des fins de recherche en santé des populations?

- * oui
- * non

2b) Si oui, de quel(s) type(s) sont les données que vous utilisez?

- * Social/Populationnel (DRHC, Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), etc.)
- * Administratif/Activité du système de soins (Med-Écho, MADO, RIAT, etc.)
- * Clinique (laboratoires, pharmacies, dossiers patient, etc.)

2c) Quelles sont les principales bases de données que vous utilisez à des fins de recherche en santé des populations?

Conditions d'accès Conditions légales et éthiques Processus de traitement des données
Caractéristiques de la qualité des données* Données sur l'hygiène mentale (B73)* Rapport statistique annuel des CH et CLSC (C07)* Fichier des naissances vivantes (K29)* Fichier des mortinaissances (K29)* Fichier des décès (K29)* Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (J54)* Registres de la salle d'urgence (J56)* Fichier des tumeurs (J65)* Fichier des maladies à déclaration obligatoire (MADO)* Fichier(s) de Statistique Canada* Système d'information financière et opérationnelle (SIFO)* Base de données sur les dépenses nationale de santé (source ICIS)* * * * * *

3) Utilisation des bases de données

3a) En ce qui concerne les bases de données qui vous sont nécessaires, dans votre équipe, qui est la personne la plus concernée par les procédures d'accès et d'utilisation?

3b) Êtes-vous d'accord pour que l'on communique avec cette personne ?

3c) Quelles sont vos personnes contact dans les différents organismes propriétaires et gestionnaires de bases de données ?

3c) Selon vous, qu'est-ce qui facilite l'accès aux bases de données que vous utilisez? Veuillez spécifier les bases de données dont l'accès est facilité par le propriétaire ou par le gestionnaire.

3d) Qu'est-ce qui pourrait rendre encore plus facile l'accès aux bases de données que vous utilisez?

3e) Rencontrez-vous des contraintes lors de l'utilisation de ces bases de données?

- ? oui
- ? non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer au bloc 4.

Pour les questions 3f à 3i, mentionnez les bases de données auxquelles les contraintes sont associées.

3f) Parmi les conditions d'accès aux bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux coûts d'utilisation :
- * aux procédures d'accès :
- * aux délais pour recevoir l'information :
- ? autres contraintes, lesquelles ?

3g) Parmi les conditions légales et éthiques reliées à l'utilisation des bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous? Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux autorisations de recherche :
- * aux comités d'éthique :
- * au responsable de l'accès :
- * à la confidentialité de l'information :
- * à la durée de conservation des données obtenues :
- * au consentement manifeste :
- * autres contraintes, lesquelles?

3h) Parmi les processus de traitement des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * au jumelage des bases de données :
- * à l'agrégation/désagrégation :
- * à l'anonymisation :
- * à la sauvegarde de l'information :
- * à la période couverte par la base de données :
- * à la suppression des données :
- * autres contraintes, lesquelles?

3i) Parmi les caractéristiques de la qualité des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * à l'exactitude des données :
- * à la validité des données :
- * à la fidélité des données :
- * à l'actualité des données :
- * à la précision des données :
- * à la pertinence des données :
- * à la facilité d'utilisation :
- * autres contraintes, lesquelles?

3j) Avez-vous déjà réglé ces contraintes?

- * oui
- * non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer à la question 3l.

3k) Si oui, qu'avez-vous fait?

3h) Est-ce que ces solutions étaient permanentes ou temporaires ?

3l) Quels type d'aide ou de moyen permettrait de régler les contraintes liées à votre utilisation des bases de données?

4) Relations entre les différentes équipes de recherche du RRSPQ

4a) Collaborez-vous avec d'autres réseaux du FRSQ ou d'autres types de réseaux, avec d'autres chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ou avec d'autres chercheurs au niveau Canadien?

- ? oui
- ? non

4b) Si oui, avec qui avez-vous des liens?

4c) À quelle fréquence votre équipe de recherche est-elle en contact avec les équipes ou chercheurs mentionnés?

4d) Lors de ces contacts avec les membres des équipes de recherche et les chercheurs, les bases de données sont-elles un sujet de préoccupation?

5) Informations additionnelles

5a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de l'axe sur l'accès aux bases de données?

? oui
? non

5b) Commentaires additionnels :

1

Équipe de recherche du RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données Juillet
2004

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 15 juillet, 2005

Chercheur : Pierre Joubert et Robert Choinière

Courriel : pierre.joubert@inspq.qc.ca ; robert_choiniere@ssss.gouv.qc.ca

Téléphone : (418) 650-5115 poste 5725 ; (514) 528-2400 poste 3542

1) Identification du répondant et des projets de recherche

1a) À quelle(s) institution(s) universitaire(s) et/ou de recherche êtes-vous rattaché?

Plusieurs chapeaux...

M. Joubert : INSPQ, département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval

M. Choinière : INSPQ, rattaché au département de médecine sociale et préventive de l'Université de Montréal

1b) Est-ce que vous êtes membre d'une équipe de recherche, si oui laquelle ou lesquelles ?

M. Joubert : organise la recherche en générale...
- Département de médecine sociale et préventive de l'Université Laval
- RRSPQ

M. Choinière : responsable de tout ce qui concerne le plan de surveillance conjoint qui est piloté par le ministère, responsable des travaux sur l'état de santé, écho-santé, info-centre, tout ce qui concerne les informations que l'on peut obtenir sur l'état de santé de la population.
- Centre Léa Roberte
- Centre sur les inégalités sociales de la santé de Montréal

1c) Qui sont les principaux membres de cette équipe ou de ces équipes de recherche ?

M. Joubert :
- Pierre Bergeron... et les gens de Montréal qui s'intéresse aux politiques publiques et à l'évaluation de la performance

M. Choinière :
- Marie-France Raynault, Lise Potvin, Gilles Sénécal
- Jean-Marie Berthelot (Statistique Canada) et Russel Wilkins (jumelage des fichiers de décès et de recensement du Canada)

Les questions internationales font partie de nos travaux à INSPQ, particulièrement en ce qui a trait aux comparaisons internationales. Écho-santé, par exemple, est un outils qui viens de la France.

ld) Quelles sont les problématiques traitées dans les projets de recherche de votre équipe ?

M. Joubert : Selon la liste proposée...

M. Choinière : Selon la liste proposée... et à rajouter : comparaisons internationales

le) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?

(source : Santé Canada/Direction générale de la santé de la population et de la santé publique)

* Revenu et situation sociale

? Réseau de soutien social

? Niveau d'instruction

? Emploi/conditions de travail

? Environnements sociaux

? Environnements physiques

? Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelle

? Sain développement dans l'enfance

? Patrimoine biologique et génétique

? Services de santé

? Différenciation sexuelle

? Culture

lf) Quelles données sont nécessaires à vos projets de recherches ?

M. Joubert : idem...

M. Choinière : beaucoup ! Pour le portrait de santé, par exemple on utilise 40 sources de données

(Même des données sur la qualité de l'air, les centres jeunesse... de sources très variés)

À se procurer et à lire

Document portrait de l'état de santé

Plan de surveillance (Josée Bourdage et Marc-André Maranda)

lg) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?

Ce mentionnée dans la grille...

lh) Le cas échéant, quel(s) type(s) d'enquêtes utilisez-vous?

* Longitudinale (cohorte, panel) Peu... (ESSIL)

* Multiniveau (unités mésosociales ou macrosociales, macrosociales seulement)
Quelque fois

* Intégrée (ensemble des sphères de vie des individus)

En surveillance c'est plus des enquête ciblé qui sont utiles.

Différence fondamentale pour l'accès aux données entre surveillance et recherche

Dans la loi on démocratise un peu l'accès aux données quand on fait des activités de surveillance alors que pour la recherche, il faut vraiment y aller avec un problème ponctuel et passé la CAI, c'est un problème qui est précis avec une durée précise dans le temps.

La surveillance, la loi nous ouvre l'accès à l'information. On négocie pour un ensemble de bases de données et une fois qu'on a négocié c'est fait. Alors que la recherche c'est toujours de la négociation.

Sur le plan des opérations, pour faire de la surveillance on procède tout de même avec des méthodes de recherche. À ce niveau là les différences ne sont pas toujours évidentes...

La loi de santé publique a créé un mécanisme pour apprécier l'éthique de la surveillance qui est différente de l'éthique de la recherche, il y a un comité d'éthique central pour l'éthique de la surveillance et l'approche des populations ou on n'examine pas la particularité de la de la recherche comme les comités des institutions universitaires.

La surveillance est une fonction du système, pour pouvoir suivre l'état de santé de la population alors que la recherche c'est découpé.

Est-ce que la nature des données est différentes entre la surveillance et la recherche ?

Non, en surveillance on ne devrait pas avoir de données considérées comme confidentielles (on certaines données confidentiel comme le code postale 6 positions, mais on ne peut pas aller plus loin)

En recherche on peut avoir des informations supplémentaires pour faire du jumelage.

En surveillance, présentement dans les fichiers il n'y a pas de jumelage prévue à court terme, ça va venir parce que la surveillance va s'étendre à l'organisation et le suivi des services de santé.

Une enquête réalisée une seule fois peu être considéré comme de la recherche, et si on répète cette enquête là, ça peu être considéré comme de la surveillance, c'est l'aspect de récurrence.

T'as plus de chance comme chercheur de manipuler des données nominatives que ce qui travaillent en surveillance.

CADRISQ : bureau à l'ISQ ... on peut avoir accès aux fichiers de certaines enquêtes et redéfinir certains paramètres masqués et faire du jumelage.

li) Quel(s) organisme(s) subventionne(nt) vos projets de recherche?

- Plusieurs organismes au Québec et au Canada
- Éventuellement même des organismes internationales

2) Bases de données utilisées par les chercheurs du RRSPQ

2a) Utilisez-vous des bases de données à des fins de recherche en santé des populations?

- * oui
- * non

2b) Si oui, de quel(s) type(s) sont les données que vous utilisez?

- * Social/Populationnel (DRHC, Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), etc.)
- * Administratif/Activité du système de soins (Med-Écho, MADO, RIAT, etc.)
- * Clinique (laboratoires, pharmacies, dossiers patient, etc.)

À INSPQ, on génère aussi de l'information, car on a deux laboratoires

- Celui la santé publique du Québec
- Celui de toxicologie humaine

2c) Quelles sont les principales bases de données que vous utilisez à des fins de recherche en santé des populations?

Conditions d'accès Conditions légales et éthiques Processus de traitement des données Caractéristiques de la qualité des données * Données sur l'hygiène mentale (B73) * Rapport statistique annuel des CH et CLSC (C07) * Fichier des naissances vivantes (K29) * Fichier des mortinaissances (K29) * Fichier des décès (K29) * Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (J54) * Registres de la salle d'urgence (J56) * Fichier des tumeurs (J65) * Fichier des maladies à déclaration obligatoire (MADO) * Fichier(s) de Statistique Canada * Système d'information financière et opérationnelle (SIFO) * Base de données sur les dépenses nationale de santé (source ICIS) * Fichiers RAMQ (données agrégées) * Enquête de Statistique Canada * Enquête de Statistique Québec * * *

EQLA enquête québécois sur les limitations d'activités, les données commencent à vieillir

Le fichier de microdonnées à grande diffusion, l'enquête sur la santé des collectivités canadiennes ESCC, l'enquête nationales sur la santé des population ENSC : on nous envoie le fichier et on peut faire le traitement qu'on veut, c'est sûr qu'il a un filtrage qui se fait, on a pas toute l'information. Ces données sont considéré comme base de données, elles ne sont pas agrégées.

Les données de la RAMQ, on aimerait les utiliser plus souvent, mais c'est des données qu'on doit payer.

Il utilise des données des CLSC, intra-établissement (Robert Pampalon)

3) Utilisation des bases de données

3a) En ce qui concerne les bases de données qui vous sont nécessaires, dans votre équipe, qui est la personne la plus concernée par les procédures d'accès et d'utilisation?

Plusieurs personnes... soit de façon individuelle pour avoir accès à une base de données

Mais c'est la Direction générale de INSPQ et la personne responsable de l'accès aux renseignements personnels qui est secrétaire générale de INSPQ qui négocient l'accès à l'ensemble des bases de données nécessaires pour faire la surveillance.

PDG et eux. Michèle Giroux qui travaillent seulement la protection des données (secrétaire générale)

Avec l'info-centre et le plan de surveillance, chaque individu de INSPQ va avoir un code d'accès, donnant accès soit au code postale 3 ou 6 positions et d'autres n'auront accès qu'au code postal agrégé.

Le statisticien, Denis Hamel

3b) Êtes-vous d'accord pour que l'on communique avec cette personne ?

Oui.

3c) Quelles sont vos personnes contact dans les différents organismes propriétaires et gestionnaires de bases de données ?

Josée Bourdage (ministère)
Lise Bourque (ISQ)
Michel Séguin (Statistique Canada)
Sylvie Montreuil (DRI)

3c) Selon vous, qu'est-ce qui facilite l'accès aux bases de données que vous utilisez? Veuillez spécifier les bases de données dont l'accès est facilité par le propriétaire ou par le gestionnaire.

(+ accès à l'information)
L'application de loi de santé publiques
Le programme national de santé publique

(+ traitement de l'information)

L'info-centre de santé publique est en gestation. INSP serait le gestionnaire alors que le responsable serait le ministère. La possibilité de faire du jumelage au futur info-centre de SP n'est pas sûr...

M. Choinière : 2 choses qui limitent l'accès, avoir le fichier et être capable de le traiter. Il y a beaucoup de régions qui ne sont pas capables de traiter un fichier plat. Info-centre, il va faciliter ça...

3d) Qu'est-ce qui pourrait rendre encore plus facile l'accès aux bases de données que vous utilisez?

3e) Rencontrez-vous des contraintes lors de l'utilisation de ces bases de données?

- ? oui
- ? non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer au bloc 4.

Pour les questions 3f à 3i, mentionnez les bases de données auxquelles les contraintes sont associées.

3f) Parmi les conditions d'accès aux bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux coûts d'utilisation : RAMQ
- * aux procédures d'accès :
- * aux délais pour recevoir l'information : Données de mortalités (2001)
- ? autres contraintes, lesquelles ?

On a pas toutes les variables qu'on a besoin d'avoir

À INSPQ, les gens ont les même droits d'accès que les directions générales de santé publique parce que l'INSPQ n'a pas été prévue dans la loi comme telle. Le mandat n'a pas été inscrit dans la loi, il faut interpréter, valider et négocier pour que l'institut ait le même accès que les DSP. Exemple, pour les mortalité à la DSP ils ont le code postale à 6 positions alors qu'à l'INSPQ on n'a pas cet accès pour le moment .

L'info-centre son objectif c'est de centraliser sur certaines activités comme la production d'indicateurs et aussi de rendre accessible par téléchargement les fichiers bruts pour toutes les régions, pour les ressources de l'INSPQ et les ressources du Ministère.

3g) Parmi les conditions légales et éthiques reliées à l'utilisation des bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous? Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux autorisations de recherche :
- * aux comités d'éthique :
- * au responsable de l'accès :
- * à la confidentialité de l'information :
- * à la durée de conservation des données obtenues :
- * au consentement manifeste :
- * autres contraintes, lesquelles?

La CAI pour la confidentialité de l'information.

Il pense que prochainement les contraintes seront réglés grâce au plan commun de surveillance dans la loi. L'INSPQ n'aura plus besoin de négocier à chaque fois avec la CAI.

Le plan commun de surveillance a amener l'identification de nouvelles variables, exemple avant on avait juste l'année du décès, maintenant on demande la date. On s'attend qu'à court terme on aille cette information là. Josée Bourdage a d'ailleurs la responsabilité d'animer une table à ce sujet.

3h) Parmi les processus de traitement des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous? Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * au jumelage des bases de données : pas évident
- * à l'agrégation/désagrégation :
- * à l'anonymisation :
- * à la sauvegarde de l'information :
- * à la période couverte par la base de données :
- * à la suppression des données :
- * autres contraintes, lesquelles?

C'est Statistique Canada qui s'occupe du jumelage et des aspects techniques (à l'aide d'un fichier intermédiaire impôt)

3i) Parmi les caractéristiques de la qualité des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * à l'exactitude des données :
- * à la validité des données : Fichiers des tumeurs
- * à la fidélité des données : due au codage de l'information
- * à l'actualité des données :
- * à la précision des données :
- * à la pertinence des données :
- * à la facilité d'utilisation :
- * autres contraintes, lesquelles?

Pertinence des données : exemple centre jeunesse, est-ce que lorsque qu'on voit les taux augmenter, est-ce que c'est relié à une augmentation des ressources monétaires... Il faut se méfier.

3j) Avez-vous déjà réglé ces contraintes?

- * oui
- * non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer à la question 3l.

3k) Si oui, qu'avez-vous fait?

Jusqu'à maintenant on travaillait avec des fichiers fermés, mais maintenant on essaie de voir la possibilité de travailler avec des fichiers provisoire. D'ailleurs la philosophie de l'info-centre en SP est qu'il vaut mieux avoir un fichier rapide qui couvre 75 % de la problématique que d'attente et d'avoir le fichier qui couvre 100 % plus tard.

3h) Est-ce que ces solutions étaient permanentes ou temporaires ?

Solutions permanentes

3l) Quels type d'aide ou de moyen permettrait de régler les contraintes liées à votre utilisation des bases de données?

4) Relations entre les différentes équipes de recherche du RRSPQ

4a) Collaborez-vous avec d'autres réseaux du FRSQ ou d'autres types de réseaux, avec d'autres chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ou avec d'autres chercheurs au niveau Canadien?

? oui
? non

4b) Si oui, avec qui avez-vous des liens?

- Santé mentale
- Géro-geriatrie
- RRSPQ
- Nouvelle agence canadienne
- Transfert des connaissances
- OMS (International)

4c) À quelle fréquence votre équipe de recherche est-elle en contact avec les équipes ou chercheurs mentionnés?

4d) Lors de ces contacts avec les membres des équipes de recherche et les chercheurs, les bases de données sont-elles un sujet de préoccupation?

5) Informations additionnelles

5a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de l'axe sur l'accès aux bases de données?

- ? oui
- ? non

5b) Commentaires additionnels :

En quoi l'informatisation peut changer quelque chose en terme de problèmes et en terme de solutions ?

Pour aider les régions, ça va nous aider énormément, les régions vont devenir de plus en plus autonomes, il n'auront pas besoin de nous demander de faire le traitement pour eux, ça va se faire de façon systématique. L'informatisation va nous aider dans le cadre de notre offre de service.

Quelle est la différence entre la recherche clinique et populationnelle ?

Clinique : un problème en particulier avec une population en particulier.
Clinique ça ne couvre pas énormément d'événement. (Choinière)

Liens avec le traitement, l'intervention pour Clinique. Un peu comme le disease management (maladie et stratégie d'intervention) et le case management (gestion génération par rapport à un problème de santé. En milieu clinique. (Joubert)

Populationnelle : un problème en particulier pour l'ensemble de la population ou toutes les problèmes de santé pour une partie de la population. (Choinière)

Plus une analyse de phénomène, de nature épidémiologique générale (Joubert)

Idées d'orientations pour l'axe ?

Il ne faut pas réinventer la roue.

Il faut faire le ménage faire l'état des lieux au Québec en ce concerne les Bases de données.

Il faudrait savoir qui fait quoi ? Pour éviter que 2 chercheurs tentent de faire la même chose.

André Simpson, serait une personne intéressante à rencontrer. C'est lui qui mène le projet de l'info-centre. Il pourrait répondre aux questions sur sa

vision de l'info-centre et les possibilités... Lui il pense beaucoup plus large que santé publique. C'est lui qu'à le mandat de développer l'info-centre.

1

Équipe de recherche du RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données Juillet
2004

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 15 juillet 2004

Chercheur : Gilles Paradis

Courriel : gilles.paradis@mcgill.ca

Téléphone : (514) 528-2400 poste 3446

1) Identification du répondant et des projets de recherche

1a) À quelle(s) institution(s) universitaire(s) et/ou de recherche êtes-vous rattaché?

Centre de recherche du centre universitaire de santé McGill (CUSUM)
Direction de santé publique de Montréal

1b) Est-ce que vous êtes membre d'une équipe de recherche, si oui laquelle ou lesquelles ?

Oui
GRIS (affiliation virtuelle)

1c) Qui sont les principaux membres de cette équipe ou de ces équipes de recherche ?

Jennifer Luklen
Lise Renault
Marie Lambert (Hôpital Sainte-Justine)
Jim Madley (Mcgill)
Mike Asenberg (Hôpital Général Juif)

1d) Quelles sont les problématiques traitées dans les projets de recherche de votre équipe ?

Les facteurs de risque pour les maladies cardio-vasculaire chez les enfants et chez les adultes
en particulier le tabagisme et la dépendance à la nicotine chez les fumeurs novices
Les conséquences métaboliques de l'obésité chez les enfants
L'utilisation des évidences probantes dans la prévention des maladies chroniques

1e) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?

(source : Santé Canada/Direction générale de la santé de la population et de la santé publique)

* Revenu et situation sociale (niveau socio-économique)

- ? Réseau de soutien social
- ? Niveau d'instruction
- ? Emploi/conditions de travail
- ? Environnements sociaux
- ? Environnements physiques
- ? Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelle
- ? Sain développement dans l'enfance

- ? Patrimoine biologique et génétique
- ? Services de santé
- ? Différenciation sexuelle
- * Culture

1f) Quelles données sont nécessaires à vos projets de recherches ?

Données recueillies pour des besoins spécifiques, données recueillies par questionnaire, données anthropométriques et biologiques reliées aux facteurs de risque des maladies chroniques en particulier les maladies cardio-vasculaires (les nouveaux facteurs de risque associés à l'obésité)

1g) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?

À rajouter : tabagisme, obésité, données probantes (evidence base medicine)

1h) Le cas échéant, quel(s) type(s) d'enquêtes utilisez-vous?

- * Longitudinale (cohorte, panel)
 - * Multiniveau (unités mésosociales ou macrosociales, macrosociales seulement)
 - * Intégrée (ensemble des sphères de vie des individus)
- Transversale

1i) Quel(s) organisme(s) subventionne(nt) vos projets de recherche?

Instituts de recherche en santé du Canada
Fondation des maladies du cœur
FRSQ
National cancer institutes

2) Bases de données utilisées par les chercheurs du RRSPQ

2a) Utilisez-vous des bases de données à des fins de recherche en santé des populations?

- * oui, bases de données à eux (internes à ses projets)
- * non

2b) Si oui, de quel(s) type(s) sont les données que vous utilisez?

- * Social/Populationnel (DRHC, Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), etc.)
- * Administratif/Activité du système de soins (Med-Écho, MADO, RIAT, etc.)
- * Clinique (laboratoires, pharmacies, dossiers patient, etc.)

Intérêt à utiliser des bases de données. Par exemple, il va débuté sous peu une étude de cohorte sur les 5 à 10 prochaines années, il sera probablement intéressant d'avoir accès à des bases de données publiques pour regarder certains outcomes (comme les services de santé).

Données cliniques VS données populationnelles
Données cliniques : recueillir des données sur des paramètres biologiques que l'on recueille en clinique (en hôpital).
Données populationnelle : recueillir des données sur le terrain, non clinique
C'est plus le process que le contenu qui est différent

Ce n'est peut-être pas une bonne distinction. On a fait une enquête avec santé québec sur un échantillon représentatif des jeunes québécois, ça c'est un échantillon populationnel...

Est-ce que ça en fait des données populationnelles, là est la question ???

On mesurait des tensions artérielles et on prenait des prises de sang sur ces gens là.

Recherche cliniques VS recherche populationnelles

Il y a sûrement des problèmes de défintions

Il y a des gens qui vont définir la recherche clinique pour inclure la recherche en santé des populations. Ils vont définir la recherche comme toute recherche qui implique un contact avec une personne qui marche... Il y a un peu de confusion là aussi.

Données primaires VS données secondaires

Il est d'accord avec ce que Jean-Paul entend par ces termes.

2c) Quelles sont les principales bases de données que vous utilisez à des fins de recherche en santé des populations?

Conditions d'accès Conditions légales et éthiques Processus de traitement des données Caractéristiques de la qualité des données* Données sur l'hygiène mentale (B73)* Rapport statistique annuel des CH et CLSC (C07)* Fichier des naissances vivantes (K29)* Fichier des mortinaissances (K29)* Fichier des décès (K29)* Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (J54)* Registres de la salle d'urgence (J56)* Fichier des tumeurs (J65)* Fichier des maladies à déclaration obligatoire (MADO)* Fichier(s) de Statistique Canada* Système d'information financière et opérationnelle (SIFO)* Base de données sur les dépenses nationale de santé (source ICIS)* * * * * *

Utilisation à venir : MED-ÉCHO pour leur futur étude longitudinale et l'équivalent pour les soins de santé primaire pourrait être très intéressant.

3) Utilisation des bases de données

3a) En ce qui concerne les bases de données qui vous sont nécessaires, dans votre équipe, qui est la personne la plus concernée par les procédures d'accès et d'utilisation?

Les analystes programmeurs et les informaticiens

3b) Êtes-vous d'accord pour que l'on communique avec cette personne ?

3c) Quelles sont vos personnes contact dans les différents organismes propriétaires et gestionnaires de bases de données ?

3c) Selon vous, qu'est-ce qui facilite l'accès aux bases de données que vous utilisez? Veuillez spécifier les bases de données dont l'accès est facilité par le propriétaire ou par le gestionnaire.

3d) Qu'est-ce qui pourrait rendre encore plus facile l'accès aux bases de données que vous utilisez?

3e) Rencontrez-vous des contraintes lors de l'utilisation de ces bases de données?

- ? oui
- ? non

Principaux messages retenus comme contraintes face à l'utilisation des bases de données, de la part de ses collègues utilisateurs :

Les liens entre les différentes bases de données et les difficultés d'établir ces liens

Les conditions d'accès légales ou éthique avec la CAI
Le caractère nébuleux d'accès à ces bases administratives, surtout pour les jeunes chercheurs qui ont peu d'expérience

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer au bloc 4.

Pour les questions 3f à 3i, mentionnez les bases de données auxquelles les contraintes sont associées.

3f) Parmi les conditions d'accès aux bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux coûts d'utilisation :
- * aux procédures d'accès :
- * aux délais pour recevoir l'information :
- ? autres contraintes, lesquelles ?

3g) Parmi les conditions légales et éthiques reliées à l'utilisation des bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous? Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * aux autorisations de recherche :
- * aux comités d'éthique :
- * au responsable de l'accès :
- * à la confidentialité de l'information :
- * à la durée de conservation des données obtenues :
- * au consentement manifeste :
- * autres contraintes, lesquelles?

3h) Parmi les processus de traitement des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * au jumelage des bases de données :
- * à l'agrégation/désagrégation :

- * à l'anonymisation :
- * à la sauvegarde de l'information :
- * à la période couverte par la base de données :
- * à la suppression des données :
- * autres contraintes, lesquelles?

3i) Parmi les caractéristiques de la qualité des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * à l'exactitude des données :
- * à la validité des données :
- * à la fidélité des données :
- * à l'actualité des données :
- * à la précision des données :
- * à la pertinence des données :
- * à la facilité d'utilisation :
- * autres contraintes, lesquelles?

Même problème usuel avec les bases de données administratives au niveau de la validité

3j) Avez-vous déjà réglé ces contraintes?

- * oui
- * non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer à la question 3l.

3k) Si oui, qu'avez-vous fait?

3h) Est-ce que ces solutions étaient permanentes ou temporaires ?

3l) Quels type d'aide ou de moyen permettrait de régler les contraintes liées à votre utilisation des bases de données?

4) Relations entre les différentes équipes de recherche du RRSPQ

4a) Collaborez-vous avec d'autres réseaux du FRSQ ou d'autres types de réseaux, avec d'autres chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ou avec d'autres chercheurs au niveau Canadien?

- ? oui
- ? non

4b) Si oui, avec qui avez-vous des liens?

Des chercheurs du réseau :

Réseau santé cardio-vasculaire, Réseau santé de l'enfant

Au niveau canadien quelques collaborations, mais pas directe encore

Liens avec des collègues européens sur un projet d'enquête chez les enfants québécois, qui a aussi été réalisé dans des régions de France, Belgique et Suisse. Il existe une base de données communes, pour le Réseau francophone en la santé du cœur.

4c) À quelle fréquence votre équipe de recherche est-elle en contact avec les équipes ou chercheurs mentionnés?

4d) Lors de ces contacts avec les membres des équipes de recherche et les chercheurs, les bases de données sont-elles un sujet de préoccupation?

5) Informations additionnelles

5a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de l'axe sur l'accès aux bases de données?

? oui

? non

5b) Commentaires additionnels :

Différence entre bases de données, banques de données et entrepôt de données :
Non, il ne voit pas de différence. Dans sa perspective, il ne voit pas d'enjeux de ce côté là.

Que faire pour que l'axe soit utile

2 choses cruciales à faire pour le RRSPQ :

1) Les bases de données sont un des deux grands domaines dans lequel, on devrait investir de façon importante pour faciliter et soutenir le développement de la capacité de recherche au Québec.

2) Celui des grandes enquêtes, de cohorte, de soutien d'infrastructure que le RRSPQ doit faire

En Colombie-Britannique, il participe sur des comité de pairs de la fondation Michael Smith. Il a eu des contacts avec des gens comme Peter Smith en jumelant des bases de données sur la santé de l'enfant. Ils mettent en lien l'ensemble des données administratives qui se rapporte aux enfants en Colombie-Britannique

et ce autant au niveau social qu'au niveau de santé, qui va de la naissance et avant jusqu'à l'entrée à l'école primaire. Et en plus, des collectes de données additionnelles qui sont reliées aux bases de données administratives. (UBC, il ont eu un FCI de 20 millions...)

Il serait intéressant d'avoir des choses du genre au Québec, on aurait de la job pour les 50 prochaines années.

Il y a énormément de potentiel pour le RRSPQ.

C'est un exemple de ce que l'on peut faire, si en tant que réseau on peut faciliter la job de chercheur qui pourrait faire ce genre de choses là : financement d'infrastructure, financement de lancement de projet. On peut aller dans des choses relativement simple et facile à faire, comme engager du personnel et les mettre dans les centres de Statistique Canada de bases de données pour qu'ils soient au services des chercheurs québécois. Notre action peut passer de choses simples comme celle là au soutien de rédaction de protocoles, soutien à la réalisation de projets pilotes et soutien aux chercheurs de façon plus complexe.

L'exercice que vous faite, va permettre d'identifier ce que les chercheurs québécois trouvent comme étant le plus important pour soutien leur recherche.

L'exemple du programme de formation stratégique qui a été financé par les Instituts en santé du Canada, c'est un projet réseau qui a apporté de l'argent pour financer des étudiants.

Si on peut faire la même chose avec les bases de données, c'est tant mieux, le FCI ça existe encore... Il y a d'autres mécanismes de financement.

Il n'aurait aucune misère si on arrivait avec une proposition sur 10 ans de structuration d'une plate forme technologique qui va nous mettre à l'avant garde de l'exploitation des bases de données administratives, on va aller faire une demande dans 3 ans, une demande FCI de 20 millions, et ça va coûter 250 000 \$ par années pour les 3 prochaines années, c'est une dépense extrêmement souhaitable qu'on devrait faire comme réseau. Il pense qu'il faut voir grand, réaliste tout même, et ambitieux pour soutenir la recherche dans l'utilisation des bases de données.

On veut vraiment identifier quels sont les opportunités les créneaux d'actions ou le réseau peut faire une différence. On va faire des choix, des choix judicieux qui vont avoir le plus de retombées pour la recherche au Québec.

RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données

Date : 12 juillet, 2004

Complété par : Daniel Reinharz

Courriel : daniel.reinharz@msp.ulaval.ca

Téléphone : 656-2131 poste 8360

1) Identification du répondant et des projets de recherche

1a) À quelle(s) institution(s) universitaire et/ou de recherche êtes-vous rattaché?

- Université Laval
- Centre de recherche de l'Hôpital Saint-François-d'Assise du CHUQ
- Direction de Santé Publique de la Capitale nationale

1b) Est-ce que vous êtes membre d'une équipe de recherche, si oui laquelle ou lesquelles ?

Oui

- EPSEB et RATSP (Université Laval)
- CETDeQ (St-François / Sherbrooke)à
- Organisation des services et évaluation (OSE, DSP)

1c) Qui sont les principaux membres de cette équipe ou de ces équipes de recherche ?

RATSP

(Diane Morin, Renald Bergeron, Michèle Aubin)

EPSEB

CETDeQ

(François Rousseau, Marc Charland, Jean-Claude Forest, Réjean Landry, Geneviève Gagné)

OSE

(THOMASSIN, Louise ; ROCHETTE, Louise ; ROSSI, Claude ; RINGUET, Jacques ; RACINE, Pierre ; PARADIS, Michèle ; MESSELY, Marie-Claude ; LEPAGE, Céline ; LECLERC, René ; GOUPIL-SORMANY, Isabelle ; GRÉGOIRE, Louise (Coordonnatrice) ; GIRARD, Hélène ; GAGNON, Claude ;) FORTIN, Jean-Paul ; CÔTÉ, Lise ; BOURASSA, Antonyne ; ALLEN, M-France ; AUBE, Denise ; BAIRATI, Isabelle ; BEAUCAGE, Clement ; LÉGARÉ, France)

1d) Quelles sont les problématiques traitées dans les projets de recherche de votre équipe ?

- première ligne
- laboratoire
- santé public

1e) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?

- * Revenu et situation sociale
- ? Réseau de soutien social
- ? Niveau d'instruction
- ? Emploi/conditions de travail
- ? Environnements sociaux
- ? Environnements physiques
- ? Habitudes de vie et compétences d'adaptation personnelle
- ? Sain développement dans l'enfance
- ? Patrimoine biologique et génétique
- ? Services de santé
- ? Différenciation sexuelle
- ? Culture

1f) Quelles données sont nécessaires à vos projets de recherches ?

- Données administrative
- Données cliniques

1g) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?

- première ligne
- analyse organisationnelle
- évaluation économique
- laboratoire

1h) Le cas échéant, quel(s) type(s) d'enquêtes utilisez-vous?

- * Longitudinale (cohorte, panel)
- * Multiniveau (unités mésociales ou macrosociales, macrosociales seulement)
- * Intégrée (ensemble des sphères de vie des individus)

1i) Quel(s) organisme(s) subventionne(nt) vos projets de recherche?

- IRSC
- FQRSC
- Agence de développement des réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de la Capitale nationale

2) Bases de données utilisées par les chercheurs du RRSPQ

2a) Utilisez-vous des bases de données à des fins de recherche en santé des populations?

- * oui
- * non

2b) Si oui, de quel(s) type(s) sont les données que vous utilisez?

- * Social/Populationnel (DRHC, Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), etc.)
- * Administratif/Activité du système de soins (Med-Écho, MADO, RIAT, etc.)
- * Clinique (laboratoires, pharmacies, dossiers patient, etc.)

2c) Quelles sont les principales bases de données que vous utilisez à des fins de recherche en santé des populations?

- * Données sur l'hygiène mentale (B73)
 - * Rapport statistique annuel des CH et CLSC (C07)
 - * Fichier des naissances vivantes (K29)
 - * Fichier des mortinaissances (K29)
 - * Fichier des décès (K29)
 - * Fichier des hospitalisations MED-ÉCHO (J54)
 - * Registres de la salle d'urgence (J56)
 - * Fichier des tumeurs (J65)
 - * Fichier des maladies à déclaration obligatoire (MADO)
 - * Fichier(s) de Statistique Canada
 - * Système d'information financière et opérationnelle (SIFO)
 - * Base de données sur les dépenses nationale de santé (base ICIS)
? Autres bases de données, lesquelles?
- Banques RAMQ
- Banques intra-établissement (fichiers internes) (+ clinique)

3) Utilisation des bases de données

3a) En ce qui concerne l'accès et l'utilisation des bases de données utilisées dans vos projets, qui est la personne la plus concernée ? Fait-elle partie de votre équipe ou est-elle une ressource externe ?

Ressources internes : Nathalie Houle et Geneviève Gagné

Ressources externes : à demander

3b) Êtes-vous d'accord pour que l'on communique avec cette personne ?

Oui

3c) Selon vous, qu'est-ce qui facilite l'accès aux bases de données que vous utilisez? Veuillez spécifier les bases de données dont l'accès est facilité.

Les personnes contacts dans les organisations sont très importantes. En fait, la question de relations inter-personnelles est un élément facilitant pour avoir l'information désiré dans la base de données (ex. MED-ÉCHO)

Les bases de données de la RAMQ ont un accès assez facile (payant, ça marche)
Les bases de l'INSQ aussi
Les bases du ministère ont un accès gratuit, mais c'est difficile d'avoir l'information
(plus tu paie, plus ça marche)

3d) Qu'est-ce qui pourrait rendre encore plus facile l'accès aux bases de données que vous utilisez?

Voir la question précédente.

3e) Rencontrez-vous des contraintes lors de l'utilisation de ces bases de données?

? oui

? non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer au bloc 4.

Pour les questions 3f à 3i, mentionnez les bases de données auxquelles les contraintes sont associées.

3f) Parmi les conditions d'accès aux bases de données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

* aucune contrainte

* aux coûts d'utilisation : pour les études exploratoire, les coûts sont élevés (RAMQ, INSQ)

* aux procédures d'accès : masquage des données, on risque de perdre l'info recherché

* aux délais pour recevoir l'information : (ex. MSSS)

? autres contraintes, lesquelles ?

- Toute les organisme ont la latitude de fournir ou non les données demandés (phénomène arbitraire)

3g) Parmi les conditions légales et éthiques reliées à l'utilisation des bases de données, quelle(s)

contrainte(s) rencontrez-vous? Contrainte(s) reliée(s) :

* aucune contrainte : Les conditions légales et éthiques ne sont pas problématiques, elles sont nécessaires et basées sur le gros bon sens. Elles sont vues comme des garanties plutôt que des contraintes.

* aux autorisations de recherche :

- * aux comités d'éthique :
- * au responsable de l'accès :
- * à la confidentialité de l'information :
- * à la durée de conservation des données obtenues :
- * au consentement manifeste :
- * autres contraintes, lesquelles?

3h) Parmi les processus de traitement des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * au jumelage des bases de données : par toujours possible
- * à l'agrégation/désagrégation : oui
- * à l'anonymisation : masquage vs perdre de l'info
- * à la sauvegarde de l'information :
- * à la période couverte par la base de données :
- * à la suppression des données : les chercheurs détruisent rarement les données
- * autres contraintes, lesquelles?
- Problème de validité, par rapport à l'entrée des données
- Pas toujours de ressources internes pour la validation des données

- Il y a une plus grande confiance de la part des organisations gestionnaire et propriétaire des bases de données à l'égard des chercheurs universitaire(public) que des chercheurs qui font de la recherche privé (exemple, compagnie pharmaceutique, + clinique)

- EPSEB travaille pour essayer de faire du semi-masquage

3i) Parmi les caractéristiques de la qualité des données, quelle(s) contrainte(s) rencontrez-vous?

Contrainte(s) reliée(s) :

- * aucune contrainte
- * à l'exactitude des données :
- * à la validité des données :
- * à la fidélité des données :
- * à l'actualité des données :
- * à la précision des données :
- * à la pertinence des données :
- * à la facilité d'utilisation :
- * autres contraintes, lesquelles?

- Il y a des bases de données qui ont plus de validité que d'autre

Plus de validité : ex. les bases médicament

Moins de validité: ex. les bases de paiement à l'acte des médecins (difficultés liées au codage des données)

3j) Avez-vous déjà réglé ces contraintes?

- * oui
- * non

Si oui répondre aux questions suivantes, si non passer à la question 3l.

3k) Si oui, qu'avez-vous fait?

Par négociation, discuter avec les propriétaires de données, processus de dialogue. Les coûts ne se négocient pas.

3h) Est-ce que ces solutions étaient permanentes ou temporaires ?

Temporaires, les négociations sont toujours à recommencer. L'accès aux bases de données est un système très dynamique. Les accès d'aujourd'hui seront sûrement différentes dans deux ans, en considérant l'avancement technologique.

3l) Quels type d'aide ou de moyen permettrait de régler les contraintes liées à votre utilisation des bases de données?

La présence de ressources humaines dans les organismes propriétaires et gestionnaires des bases de donnée, car avec la présence de bases de données sur Internet on risque de perdre la possibilité de négociation.

Davantage de mobilisation de la communauté scientifique vs les bases de données.

Prendre le pouls des chercheurs pour soutenir des projets existants sur les bases de données

4) Relations entre les différentes équipes de recherche du RRSPQ

4a) Collaborez-vous avec d'autres réseaux du FRSQ ou d'autres types de réseaux, avec d'autres

chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ou avec d'autres

chercheurs au niveau Canadien?

? oui

? non

4b) Si oui, avec qui avez-vous des liens?

- Réseau de santé mentale
- RRSPQ
- Réseau enfance du FRSQ
- Grand projet CNN

5) Informations additionnelles

5a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de l'axe sur l'accès aux bases de données?

? oui

? non

5b) Commentaires additionnels :

Recommandation : soutenir les projets existants comme IRIS, EPSEB, PIBE et GEREQ

Plus interagir pour que ces projets tiennent prennent en considération les besoins des chercheurs.

1

Équipe de recherche du RRSPQ : Axe sur l'accès aux bases de données Juin
2004

Robert Pampalon
20/07/04
Entrevue téléphonique.

- 1) d'abord, demande à la cai prends 2 mois pour autorisation puis
- 2) msss pour les avoir 1 mois...

Mais on a des mandats de surveillance, des engagements de confidentialités...
Pour quoi pas des accès directes... aux bases de données
Avec règles de confidentialité

Avec Joub on a fait des demandes avec MAM pour avoir des accès
Dossier monté sur tous les fichiers et posant des procédures
Une démarche proposée Les doc de base pourrait être accessible
Si Pierre était d'accord on pourrait avoir accès ...

Quelles sont les ... propositions
Si simple chercheur universitaire...

Jamais eu de divulgation d'info confidentielle jusqu'ici (avant l'arrivée de
règle...)

Devrait pouvoir s'assouplir si on regarde l'histoire...
Il faut s'assurer en tenant

Il y a eu des exemples ailleurs (revenu...)
Les bases
Données recensement stat can difficile

Proposer des règles
Dépendent des ressources en place ex msss et qui
Des personnes (responsables de fichier) avaient des droits de gestion plus que
leur statu pouvant permettre ou immobiliser le travail de plein de gens...

1999- 2000 il était sur le réseau et ont télécharger des fichier...
les ont encore...

base de données récente : comme les autres besoin 6 positions... doit faire une
demande
règles msss et isq id et les données de plusieurs sont les mêmes
isq antenne stat can au Québec (Jocelyne Camirand)

cadrisq (bureau avec un ou deux ordi à Montréal et Québec...)
cissq : pas les mêmes données (toutes les enquêtes) mais si besoin des info
(vérifier SI DONNÉES CONFIDENTIALITÉS voir la nature des enquêtes...)

les coûts pas pour lui pas à
Rabia... pour ramq et al

NOTES

Entrevue avec Louise Potvin et Paul Bernard
Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ)
15 juin 2004

Étaient présents : Jean-Paul Fortin, Maria de Koninck, Daniel Douillard et (temporairement) Djamel Messikh et Lucie Cormier.

Notes prises par Daniel Douillard.

Points forts de l'entrevue

Louise Potvin précise que les travaux effectués dans le cadre de sa chaire sur les Approches communautaires et inégalités de santé, et en particulier les inventaires de bases de données, concernent exclusivement Montréal et le grand Montréal. Par contre, elle est intéressée à des travaux équivalents ailleurs au Québec et au développement de nouvelles méthodologies.

Paul Bernard précise qu'un texte est en cours de rédaction sur l'ensemble des données qui leur sont nécessaires. Il est intéressé à avoir des données pancanadiennes sur les milieux de vie urbains et sur des panels de ménage. L'inventaire déjà réalisé couvre les données populationnelles (administratives et autres) et non celles en santé que prend en charge Robyn Tamblyn. Les données sur les activités du système (Med-écho, RAMQ...) ne sont pas prises en compte et ne présente pas forcément un grand intérêt pour les travaux de Paul Bernard.

Éric Robitaille travaille avec Paul Bernard sur la compatibilité territoriale des bases de données. Il travaille également sur les outils et pourrait être rencontré facilement.

Deux aspects semblent être vus comme antagonistes : les données cliniques (au chevet du patient) et les données populationnelles. La conciliation des données de santé et populationnelles demanderait beaucoup d'énergie mais produiraient des recherches très innovantes. C'est le signe de l'ouverture du monde de la santé au social. Selon Paul Bernard, il vaut mieux les laisser séparées. On peut décomposer ces aspects de la façon suivante : clinique, administratif, social.

Robert Pampalon travaille sur les données administratives et pourrait être très aidant sur cette problématique. Le travail de Jean Poirier au Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) qui est de donner accès aux statistiques sociales est également à regarder.

Paul Lamarche semble être catalogué du côté santé et Louise Potvin, également du GRIS, couvre l'accès aux données du milieu de vie des gens et de leur santé (« Health and Place »).

Pour Paul Bernard et suite à des réflexions avec le Ministère, il existe 5 types d'intrant pour la recherche en santé des populations : 1) en provenance du DRHC, 2) enquêtes, 3) simulation, 4) système d'information sur les politiques publiques, 5) recherche expérimentale.

La recherche expérimentale est notamment menée par la Société de recherche sociale appliquée et pose problème aujourd'hui compte tenu de la destruction de données après 5 ans. Aujourd'hui, la recherche expérimentale est principalement le fait du Canada et est quasi-inexistante au Québec.

Néanmoins, le pivot de la recherche au Québec semble être l'ISQ, lequel possède des outils et une souplesse de travail que ne possède pas Statistique Canada. Par contre, il lui manque les données.

La mobilisation des données existantes semble moins complexe que la récupération de nouvelles données (sur les quartiers, les régions...). Développement Social Canada est en bonne voie de confier à Paul Bernard le pilotage de la recherche de nouvelles bases.

La recherche internationale comparative ne semble pas être facilitée par Statistique Canada. Cependant, elle est d'une grande richesse et Maria de Koninck fait valoir qu'une de leurs enquêtes dans Charlesbourg a été basée en partie sur un questionnaire écossais.

Le jeu de l'accès aux données est pour l'instant fédéral puisque passant par Statistique Canada. En éveillant le Québec à ce jeu de l'accès aux données en impliquant l'ISQ, on fait légèrement pression sur le Canada pour obtenir un accès plus large aux données ainsi qu'aux recherches internationales.

Pour Paul Bernard, le groupe de travail idéal serait composé de : Yvon Fortin (ISQ), Pierre Joubert et/ou Danielle St-Laurent (INSPQ), Bernard Fortin et lui-même.

1

15 juin 2004

Rencontre avec Guy Lavoie.

But de la rencontre : mieux cerner la **problématique, les besoins des chercheurs et al** et pistes de solutions...l'art du **faisable** en capitalisant sur l'existant (logique de réseaux) et reconnaissant la **nature de la recherche et des chercheurs...** et identifier les **personnes clés** à rencontrer... et les **projets les plus porteurs**

But : pour un accès à information de qualité et bases de données pour meilleure recherche...

Défis : choix, saisi, stockage,accès, jumelage, traitement et analyse.

Contexte : diversité des problématiques, approches facteurs, déterminants et donc de données et sources, plein d'enjeux

Contraintes : qualité des données, conditions et coûts d'accès

Acteurs : individus et organisations, chercheurs (demandeurs et développeurs de solutions), gestionnaires de banques, fond de recherche, décideurs,experts en informatique de la santé, système d'information...

Stratégies : plaque tournante entre chercheurs et acteurs clés influençant la qualité, l'accès....

Plan d'action :

- des questions *urgentes* (le faisable à cours terme)
- étude de *besoins* (via quoi, comment pourquoi?)
- portrait des *sources, expertises* et autres ressources

Biens livrables :

- un profil d'un *réseau de complices*
- un doc de référence pour les besoins les plus courants,
 - o info, sources, comment, répertoire de bases de données...
- un courtage pour les sources
- une complicité avec les fonds de recherche
- collabo avec les preneurs de décision. (pour justifier le besoin, trouver des métho...

des questions clés :

- quels sont les problèmes actuels, (dont les profils dans le temps....)
- quels sont les personnes-clés et organisations clés :
 - o inspq, isc, ramq msss et fed...
 - o soqibs...
- quels sont les bases (et recoupement) les plus utiles à court terme
- **des pistes** : ex identifiant unique...., banques non nominales, win-win..
 - o Avec les règles du jeu actuel
 - o Des règles à modifier

Expertise de Guy :

- INSPQ
- Autres

Axe sur l'accès aux bases de données du RRSPQ

L'axe sur « l'accès aux bases de données » est une des initiatives stratégiques du réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Pour atteindre les objectifs de l'axe, l'équipe dirigée par le Dr Jean-Paul Fortin a besoin d'identifier les projets de recherche du réseau concernés par sa problématique. Le questionnaire suivant constitue une première étape dans cette identification.

Après avoir rempli le présent questionnaire, nous vous serons gré de nous le retourner à l'adresse suivante : lucie.cormier.1@ulaval.ca

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche.

Questionnaire

1. Rempli par :

- a) Nom et prénom : Lucie Blais
- b) Organisation : Faculté de pharmacie, Université de Montréal
- c) Téléphone : 514 343-6111 poste 13786
- d) Courriel : lucie.blais@umontreal.ca

2. À quel titre êtes-vous membres du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ?

Membre chercheur

Membre partenaire

Membre associé

Membre étudiant

3. Êtes-vous rattaché à une équipe de recherche, si oui laquelle ?

4. Quels sont vos intérêts de recherche ?

Secteur Médicament et santé des populations de la Faculté de pharmacie, Udm

5. Quels sont les sujets de vos projets de recherche en cours ?

Pharmacoépidémiologie de l'asthme et de la MPOC

Risque et bénéfices des médicaments anti-asthmatiques pendant la grossesse

6. Utilisez-vous des bases de données, si oui lesquelles ?

RAMQ, MED-ECHO, Fichier des événements démographiques (Institut de la statistique du Québec)

Axe sur l'accès aux bases de données du RRSPQ

L'axe sur « l'accès aux bases de données » est une des initiatives stratégiques du réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Pour atteindre les objectifs de l'axe, l'équipe dirigée par le Dr Jean-Paul Fortin a besoin d'identifier les projets de recherche du réseau concernés par sa problématique. Le questionnaire suivant constitue une première étape dans cette identification.

Après avoir rempli le présent questionnaire, nous vous serons gré de nous le retourner à l'adresse suivante : lucie.cormier.1@ulaval.ca

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche.

Questionnaire

1. Rempli par :

- a) Nom et prénom : Boyer, Richard
- b) Organisation : Centre de recherche Fernand-Seguin (CRFS)
- c) Téléphone : 514-251-4015 poste 2344
- d) Courriel : Richard.Boyer@umontreal.ca

2. À quel titre êtes-vous membres du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ?

Membre chercheur

Membre partenaire

Membre associé

Membre étudiant

3. Êtes-vous rattaché à une équipe de recherche, si oui laquelle ?

Je suis chercheur au CRFS et coordonnateur de l'axe Psychiatrie sociale.

4. Quels sont vos intérêts de recherche ?

Notre Axe se consacre à la santé mentale de la population (trouble mentaux, détresse psychologique, comportement suicidaire, recours aux services de santé mentale)

5. Quels sont les sujets de vos projets de recherche en cours ?

PROJETS DE RECHERCHE EN COURS

1. Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture - Programme régulier

Fonction: Co-chercheur

Chercheur principal: Monique Séguin

Titre du projet: Lien entre suicide et jeu excessif: les problèmes associés au jeu excessif contribuent-ils au passage à l'acte suicidaire?

(143 992 \$) (2002-2004)

2. Fonds de la recherche en santé du Québec

Fonction: Co-chercheur

Chercheur principal: Myra Piat

Titre du projet: Hébergement pour les personnes atteintes de troubles mentaux graves: une étude portant sur les préférences des usagers

(113 499 \$) (2003-2005)

3. Fonds de la recherche en santé du Québec - Réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Fonction: Co-chercheur

Chercheur principal: J. Caron

Titre du projet: Extension de la banque de données du coroner et création d'une infrastructure d'analyse. (10 000 \$) (2004)

4. Fonds de la recherche en santé du Québec - Réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Fonction: Chercheur principal

Titre du projet: Demande d'appui à la tenue d'un colloque sur la santé mentale de la population canadienne.

(10 000 \$) (2004)

5. Instituts de recherche en santé du Canada.

Fonction: Co-chercheur

Chercheur principal: Michel Préville

Titre du projet: Étude des motifs et des circonstances reliées au suicide chez les personnes âgées: une approche qualitative. (160 000 \$) (2004-2005)

6.

Fonds québécois de la recherche sur la société et la culture - Programme de recherche thématique portant sur les impacts socio-économiques des jeux de hasard et d'argent.

Fonction: Co-chercheur

Chercheur principal: Gilles Trudel

Titre du projet: Fonctionnement conjugal et jeu excessif.

(140 000 \$) (2003-2005)

7. Fondation Normand-Fortier

Fonction: Chercheur principal

Titre du projet: Attitudes de la population québécoise et canadienne envers le suicide.

(25 000 \$) (2003-2005)

8. Instituts de recherche en santé du Canada

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: Alain Lesage
Titre du projet: Utilisation of services for mental health reasons: Cross provincial differences in rates and determinants.
(40 000 \$) (2003-2004)

9. Instituts de recherche en santé du Canada

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: Raymond Tempier
Titre du projet: General practice and mental health: A Canadian comparative study.
(40 000 \$) (2003-2004)

10. Ministère de la santé et services sociaux

Fonction: Chercheur principal
Titre du projet: Épidémiologie du jeu excessif au Québec et au Canada.
(175 0000 \$) (2004-2006)

11. Instituts de recherche en santé du Canada

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: Michel Préville
Titre du projet: Étude des facteurs de risque du suicide chez les personnes âgées: étude cas-témoins
(270 220 \$) (2004-2007)

12. Fonds de recherche en santé du Québec - Programme de réseaux du FRSQ

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: Gilles Paradis
Titre du projet: Infrastructure du Réseau de recherche en santé des populations.
(380 000 \$) (2004-2005)

PROJETS SOUMIS

1. Institut de recherche en santé et en sécurité au travail

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: André Marchand
Titre du projet: Facteurs prévisionnels du développement du TSPT suite à un incident critique chez les policiers
(85 611 \$) (2004-2008)

2. Instituts de recherche en santé du Canada

Fonction: Co-chercheur
Chercheur principal: Michel Préville
Titre du projet: Programme de recherche sur l'incidence et la rémission des épisodes de détresse psychologique (ESA).
(950 000 \$) (2004-2007)

6. Utilisez-vous des bases de données, si oui lesquelles ?

Nous débutons l'exploitation des données de l'Enquête de santé auprès des collectivités canadiennes - cycle 1.2 (ESCC 1.2), consacrée à la santé mentale de la population. Nous avons aussi contribué aux analyses de Santé Québec pour les questions de détresse psychologique et le suicide. Plusieurs autres projets nécessitent des collectes de données indépendantes.

Équipe de recherche sur l'accès aux bases de données du RRSP

Juin 2004

Axe sur l'accès aux bases de données du RRSPQ

L'axe sur « l'accès aux bases de données » est une des initiatives stratégiques du réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Pour atteindre les objectifs de l'axe, l'équipe dirigée par le Dr Jean-Paul Fortin a besoin d'identifier les projets de recherche du réseau concernés par sa problématique. Le questionnaire suivant constitue une première étape dans cette identification.

Après avoir rempli le présent questionnaire, nous vous serons gré de nous le retourner à l'adresse suivante : lucie.cormier.1@ulaval.ca

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche.

Questionnaire

1. Rempli par :

a) Nom et prénom : Drapeau, Aline

b) Organisation : Centre de recherche Fernand-Seguin (unité de psychiatrie sociale)

c) Téléphone : 514- 251-4015 # 3538

d) Courriel : adrapeau.hlhl@ssss.gouv.qc.ca

2. À quel titre êtes-vous membres du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ?

Membre chercheur

Membre partenaire

Membre associé

Membre étudiant

3. Êtes-vous rattaché à une équipe de recherche, si oui laquelle ?

Unité de psychiatrie sociale du Centre de recherche Fernand-Seguin

4. Quels sont vos intérêts de recherche ?

Épidémiologie psychiatrique; facteurs socio-culturels associés à la santé mentale

5. Quels sont les sujets de vos projets de recherche en cours ?

(1) relations entre l'ancrage social (interactions entre le sexe et les rôles sociaux) et la détresse émotionnelle chez les immigrants récents au Québec;

(2) relations entre l'ancrage social (interactions entre le sexe et les rôles sociaux) et le recours aux services en santé mentale dans la population canadienne;

(3) relations entre l'ancrage social (interactions entre le sexe et les rôles sociaux) et les problèmes de dépendance dans la population canadienne;

6. Utilisez-vous des bases de données, si oui lesquelles ?

(1) Enquête auprès des communautés culturelles 1998-1999 (données disponibles au CADRISQ)

(2) et (3) Cycle 1.2 (santé mentale) de l'enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (données disponibles au CIQSS)

Équipe de recherche sur l'accès aux bases de données du RRSP

Juin 2004

Axe sur l'accès aux bases de données du RRSPQ

L'axe sur « l'accès aux bases de données » est une des initiatives stratégiques du réseau de recherche en santé des populations du Québec.

Pour atteindre les objectifs de l'axe, l'équipe dirigée par le Dr Jean-Paul Fortin a besoin d'identifier les projets de recherche du réseau concernés par sa problématique. Le questionnaire suivant constitue une première étape dans cette identification.

Après avoir rempli le présent questionnaire, nous vous serons gré de nous le retourner à l'adresse suivante : lucie.cormier.1@ulaval.ca

Nous vous remercions à l'avance de votre précieuse collaboration.

L'équipe de recherche.

Questionnaire

1. Rempli par :

- a) Nom et prénom : Receveur, Olivier
- b) Organisation : UdeM
- c) Téléphone : 514-434-7023
- d) Courriel : olivier.receveur@umontreal.ca

2. À quel titre êtes-vous membres du Réseau de recherche en santé des populations du Québec ?

Membre chercheur

Membre partenaire

Membre associé

Membre étudiant

3. Êtes-vous rattaché à une équipe de recherche, si oui laquelle ?

KSDPP (Kahnawake) et TRANNUT (Centre collaborateur OMS sur la transition nutritionnelle et le développement)

4. Quels sont vos intérêts de recherche ?

Épidémiologie de la nutrition

5. Quels sont les sujets de vos projets de recherche en cours ?

Déterminants des apports alimentaires

Qualité de l'alimentation et risque d'obésité

Epidémiologie de la carence en fer en afrique

Développement d'interventions nutritionnelles en milieux communautaires

6. Utilisez-vous des bases de données, si oui lesquelles ?

Santé Québec, EDS, NCRSP, Registres du diabète, CINE Arctic databases
Équipe de recherche sur l'accès aux bases de données du RRSP Juin 2004

1. Besoins des chercheurs : sur la base du projet PACTE, les problèmes des chercheurs sont liés aux délais et à l'actualisation des données :
 - les données sont à la pièce et on ne sait pas toujours à qui s'adresser dans les divers instituts
 - Le temps de réponse est trop long et le volume des informations reçues trop important et envoyé de manière désordonnée
 - Les banques de données SIC, RAMQ, CIPA sont trop complexes d'utilisation
2. L'idée de courtage est projet très judicieux car il faut centraliser les efforts et l'expertise
3. Pouvoir faire appel à une personne ressource pour connaître la faisabilité par rapport aux banques de données (coûts, etc.)
4. Les chercheurs sont trop dispersés ce qui induit souvent un dédoublement d'efforts et manque de partage des connaissances, une infrastructure offrirait l'avantage de permettre :
 - un partage des informations a
 - aux chercheurs de mieux se connaître
 - de favoriser synergie de travail
5. Un identificateur unique serait avantageux pour les chercheurs cliniques pour corriger le suivi des patients et sous réserve de sa faisabilité la normalisation de l'information est nécessaire
6. Le partenariat peut faciliter l'accès à des réseaux (collègues de travail, liens formels avec le gouvernement). Dans certain cas, les subventions commandent un partenariat avec le domaine pratique
7. Les rapports avec les fournisseurs de données sont laborieux et le formatage de l'information est souvent incompatible. Avec la CAI, les rapports sont trop compliqués ce qui pousse à modifier la recherche pour éviter de la contacter
8. L'échange d'information peut porter sur des statistiques et sur des profils-clients; de plus il existe une expertise dispersée qui doit être réunie par les moyens de :
 - forums de discussions
 - réunir les gens à un endroit
 - moyens électroniques en complément
9. Le projet doit être d'utilisation facile avec un changement de méthodologie en conséquence et permettre de distinguer le clinique du populationnelle par des:
 - processus de mise en place de réseaux (clientèle)
 - étude des effets sur les populations.

Entrevue avec Michel Vézina

Dossier : Réseau de santé des populations

1. l'initiative stratégique de départ apparaît comme des démarches et des problématiques de recherche essentiellement. Je comprends que ma contribution est de rendre plus facilement accessible les données les plus pertinentes pour les chercheurs et non pas de créer une équipe d'experts spécialistes en recherche sur les banques de données. Ce n'est d'autant plus clair que j'avais une démarche qui était plus de mettre en place une mécanique, une infrastructure, pour les chercheurs qui rendrait plus facile l'accès, la discussion, les négociations et les connaissances de ce qui est disponible et la capacité d'aller les chercher, de connaître plus ceux qui travaillent dans des jumelages de banques par exemple ou de stratégies et être capable de faire le pont avec des projets qui bâtissent des moyens de jumeler des banques de différents milieux pour rendre disponible des données pour les chercheurs.
2. M.V. : c'est clair que pour chacun des projets qui étaient bâtis doit déboucher sur une proposition qui doit être soumis au FRSQ pour subvention. La vraie question c'est ou vous vous en aller avec vos sous et est-ce que ça va bien ce que vous faites là. Il faut pouvoir déboucher sur un projet, un protocole qui serait pertinent, qui va rencontrer les critères d'utilité, de fonctionnement.
3. J-P : Je la voyais comme un protocole qui conduirait à pouvoir offrir à l'ensemble des chercheurs du réseau, je dirais, un service, plus qu'un protocole de recherche.
4. M.V. : Le groupe recherche en l'évaluation technologique du Québec financé par le réseau offre un service de développement d'analyse sophistiquée des banques de données complexe. Il peut offrir, le calcul des effets plan, dans une enquête par les fonctionnaires. Quels types de calcul il va faire, calculs très complexes semble-t-il avec des outils variés dans les banques de données. Dans une enquête spécifique, ce groupe a pour mission de développer des innovations méthodologiques en recherche. Le groupe géomatique et santé a aussi trois réseaux et sa banque d'information, il propose de faire l'exploitation des données, de les rendre disponible aux chercheurs. Paul est proche des préoccupations en santé et services sociaux mais il n'a pas atteint ce niveau de besoin là. Par rapport à moi, je croyais que vous faisiez, Sophie a des collaborations à faire avec le Centre d'information universitaire (CQSS)?. C'est comme un entrepôt à accès limité ou à accès protégé... Ça m'arrive d'évaluer les demandes de chercheurs qui veulent avoir accès aux banques... Je reviens à ce que je disais tantôt, moi ce que je comprenais et qu'en lien avec le projet IRIS, le mandat de voir quelles sont les possibilités d'avoir accès à cette quincaillerie ou à cet entrepôt de données là. Pas

quincaillerie, mais entrepôt. Donc, qui est à la RAMQ, le volet, facilité d'accès des chercheurs à des grandes banques de données enregistrées pratiquement. Pour moi, ce n'est pas des données d'enquête là, quand je dis enregistré pratiquement, c'est la manière administrative, donner une confirmation de services, les données de RAMQ, les données de Medico, les données sur l'utilisation des services, des différents services de santé du Québec.

5. J-P : Ça oui.

6. M.V : Moi, je pensais que c'était ça. Quand j'ai vu apparaître ton texte, c'est beaucoup plus ambitieux et pis là je me dis si tu veux créer ça, il semble que ça veut dire un préalable qui s'appelle un cadre de référence qu'est ce qu'on appelle un quelque chose de population parce que là, si tu ouvres à toutes les données possibles, mais là.....dans ce contexte là, qui est préliminaire, pour moi ça peut constituer un guide intéressant. Ça c'est toi ça. Je vais demander à Michael Lemay (?) c'est lui qui s'occupe du dossier, il va pouvoir communiquer avec toi. Il semble que non, il ne l'a pas fait. En plus, quand j'en ai parlé à côté de moi, il y avait Pierre Bergeron, mais il me dit, il y a, donc je peux pas venir.enquête, ou on a décidé d'offrir une dimension sociale, une dimension ... déterminant biologique, malheureusement, c'est juste transversal. Mais quand même. Quand j'ai vu ton projet, dans un contexte, j'ai trouvé ça très ambitieux parce que là, tu veux devenir une plaque tournante, un outil stratégique qui traitent des questions urgentes, toute la problématique des organisations de l'information en santé des populations. L'étude des besoins, les portraits des ressources disponibles, l'activité d'experts dans le domaine de l'informatisation de la santé. Il propose un réseau où l'on va définir quels sont les besoins des données, à partir du cadre de référence qu'il propose. Un cadre de référence qui est très inspiré par inégalités sociales. C'est intéressant parce qu'il définit au départ tout ce qui peut être important à considérer, ne pas considérer les habitudes de vie comme tel, mais montrer que les habitudes de vie c'est socialement déterminé. Comme socialement déterminé par la disponibilité physique... d'aliments sains,faire de l'exercice, pis à part ça, le stress chronique qu'on dit d'en chercher les plaisirs de compensation, l'ignorance des liens entre, les normes sociales....., il y a une grande famille de facteurs qui peuvent être des mécanismes sociaux par lequel les gens adoptent les habitudes de vie.... Et ça explique bien par exemple pourquoi les stratégies pour la session de tabagisme dans l'est de Montréal ça n'a pas marché. Parce qu'il y a beaucoup d'autres problèmes que ça à régler. Le tabac n'est pas considéré comme un problème, les normes sociales....., le stress, les gens qui sont stressé parce qu'il vivent dans un environnement très défavorisé, ils cherchent des plaisirs de compensations ailleurs. C'est pour ça.....mode de vie en perspective plus sociale, même chose pour

l'environnement même les environnements physiques, ce que soit l'environnement physique général ou encore des environnements physiques de travail, c'est pas.... Vécu dans une situation dans un environnement physique comme dans ces deux situations, comme dans bien d'autres, c'est pas d'abord le libre choix des individus des familles de se trouver ainsi arranger, parce que les circonstances de leur vie économique, éducative, relationnelle... ils n'ont pas le pouvoir de se soustraire. Il y a toute une composante sociale derrière. Lui, ce qui fait c'est, il explique bien son cadre de référence qui est présenté sous forme schématique ici là, tableau 1, les quatre facteurs de risques traditionnels avec les niveaux d'infusion sociale et les niveaux individuels jusqu'au niveausocial. Ils n'ont pas vu là dedans, le régime providentiel, les stratégies gouvernementales.....Donc, l'intérêt de ce texte là, moi, j'ai juste contribué en réagissant, mais c'est vraiment l'œuvre dePaul Bernard. Moi, je pense qu'on a un cadre de référence intéressant, nous dans nos données, nos données mesurent pas le bagage génétique, mais va mesurer la discrimination en terme d'accessibilité aux services, je ne sais pas, moi. Lui, ce qu'il propose c'est, au début son titre était

7. J-P : Proposition d'élaboration
8. M.V. : C'est plus, c'est un langage, ce qu'il veut dire derrière ça c'est un plan de match, un cadre de référence sur lequel on va définir ce qu'on sait sur la santé des populations et quels sont les niveaux d'intérêts des chercheurs.
9. J-P : Moi, je pense que ce travail là est essentiel pis là il faut qu'on colle à ce genre affaires là. Je me voyais de le faire moi-même.
10. M.V : L'idée c'est juste de dire, mais je pense que ça va aider à préciser ..
11. J-P : À quelle place on peut jouer un rôle là dedans. C'est clair qu'on fait une grosse différence entre l'accès, quand tu parlais de l'exemple de l'accès d'IRIS et les banques de données centrales, c'est quand nous autres on est plus au niveau des accès à des banques de données constituées que de bâtir des BD ou de faire des COOP nous autres même ou des affaires de même. Toute la partie des questionnaires, des suivis et ces affaires là, ça c'est les gens qui bâtissent leur système à travers leur projet, mais nous autres c'est plus de lire au niveau des banques constituées qui peuvent servir pour différentes choses.

12. M.V. : À ce moment là, est-ce que ce serait, c'est dans le protocole, dans le projet que vous allez soumettre, identifier quelles sont ces banques là. Les objectifs qui sont là sont beaucoup plus complexes, parce que là c'est pas, j'ai de besoin de chercheurs en général, j'ai besoin de chercheurs, donc, quand il fait l'analyse des besoins....., il a besoin de chercheurs en fonction de ces données là, de ces banques là. Le travaille se précise. Nous on travaille sur cinq à dix banques de données qui ont en commun les caractéristiques suivantes, donc qui ont de l'information sur tel niveau, quel type de déterminant plutôt que tel autre. L'intérêt de ce texte là, c'est le tableau 1 qui vient des déterminants en santé des populations et 7 niveaux d'inclusion ou d'exclusion sociale ou se joue la santé des populations. Donc, là, tu peux te placer. L'autre intérêt, c'est peut-être, il l'a fait l'analyse dont je te parle, le potentiel offert dans les enquêtes, c'est le tableau 2, ça c'est le tableau 1, le tableau 2, le potentiel, ça c'est à la page 34. Le potentiel offert dans les enquêtes de Statistiques Canada et en santé des populations. Lui, en fonction de la grille, lui, il me dit, si on veut vraiment, il faudrait mener une enquête qui démontre.....multiniveau et intégré. Il écrit dans le texte. Et là, il dit, l'enquête en santé des populations, MSP, qui a commencé en 1994. Oui,, oui multi niveau, mais non pas intégré. Et là, il explique pourquoi. L'enquête originale.....pour les jeunes, oui, oui, oui, mais il a des commentaires. L'enquête.....sur le travail et le revenu, qui a commencé en 1993, il la définit un peu ici. L'idée se serait de voir en lien avec un cadre de référence de santé des populations RAMQ, qui définit sommairement ici. Là, en fonction des quatre déterminants de santé, tu dis bien, il nous donne accès, il identifie les déterminants individuels de santé.....Pis après ça, les déterminants en organisations des soins et services, ça donne ça, ça nous donne rien sur l'environnement, ça nous donne rien sur la dimension sociale.C'est fort intéressant, mais juste ça, c'est vrai que c'est, mais juste parce que avec un document de référence pour les chercheurs, les biens livrables, un document de référence apparaît en lien avec des données avec des banques qui nous intéressent. Si vous êtes intéressés par deux ou à cinq banques, ces documents de références pour les chercheurs qui contiennent des données utiles, qui leur seront utiles en terme de banques de données enregistrées systématiquement. Vous mettez les normes, les caractérisent, moi c'est ça qui m'apparaissaient intéressant. Parce que, le programme de formation pour que les chercheurs puissent avoir accès à ces X banques de données là, préalablement définies et situées dans une perspective de santé des populations.

13. J-P : C'est carrément ça qu'on voulait faire. Il y a une partie des choses qui ont déjà faite. En regardant ça, ils nous donnent un coup de main.

14. M.V : Moi je pense que l'intérêt de ça, c'est que ça cadre l'inconvénient d'avoir, c'est très gros, c'est très dynamique et mesurer les interrelations dans les deux sens comme, il explique très bien que les habitudes de vie donnent des effets sur la santé et les effets sur la santé a un impact sur le type de vie. Même chose pour le travail, les gens en santé vont travailler, le travail va atteindre la santé, les gens malades qui sont plus capables de travailler, donc ça va dans les deux sens. C'est pour ça qu'il appelle ça des données complexes parce que c'est plusieurs niveaux, le niveau familial, le niveau individuel, le niveau social et c'est les interactions dans les deux sens. Mais au moins, ça te donne ça comme toile de fond. L'important, c'est d'avoir un puzzle avec tous les morceaux dedans. Dans ce moment-là en géomatique, t'arrives, bien moi, je me situe là. Je regarde 4 déterminants, trois ou deux. Je les regarde au niveau individuel, au niveau environnement physique, environnement sociale.
15. J-P : Je trouve ça intéressant parce que quand on dit, regarder un petit peu les besoins, le réflexe que j'ai, moi si je comprends, ça c'est des besoins. Et là dedans, OK, moi je dis, par rapport au terrain qu'on veut courir, en quoi on peut être utile pour répondre à certaines des préoccupations, des besoins que les gens ont. S'ils ont des besoins, peut-être qu'eux autres ils n'ont pas de besoins de, toute est gérer, ils ont des accès, ils ont tout ce qu'ils ont besoin, tout le kit pour l'ensemble de la COOP pis tout ça. Mais s'il en manque, on pourrait voir ce qu'on peut faire à travers justement la capacité d'avoir des accès aux banques de données.
16. M.V : Moi, l'intérêt de ça, c'est que ça permet, avec le tableau 1 d'avoir un cadre de référence, c'est quoi la santé des populations, il y a quatre déterminants classiques, il y a quatre niveaux d'observation. C'est ça qui donne comme un peu en principe, c'est la carte de référence ou c'est le cadre de référence dans lequel toi et moi on devrait se situer parce que c'est suffisamment large et c'est le "basic" en santé des populations.
17. J-P : Les autres se retrouvent tu là dedans ?
18. M.V : On a demandé qu'ils rencontrent les trois autres, qu'ils rencontrent surtout les gens de géomatique et santé, les gens deet santé, le groupe de recherche de McGill en innovation méthodologique, Centre Québécois.....C'est Paul Bernard, c'est lui qui en est responsable ou c'est un des membres de l'organisation. Et aussi les gens qui au niveau, avec Pierre Bergeron, le transfert des connaissances scientifiques.

19. J-P : Qu'est-ce qui passe au niveau des déterminants de première ligne ? Parce que je regarde les déterminants, il parlait
20. M.V : Non, non, non. Mais l'idée, ce n'est pas d'avoir une vision impérialiste...
21. J-P : Non, c'est pas ça.
22. M.V : Qui subordonne les autres, mais que ensemble, on convient que ça c'est important de comprendre, d'avoir ça comme références et après ça, géomatique, les banques de données enregistrées systématiquement que vous avez, les initiatives de McGill, peu importe. Les gens de première ligne se situent là dedans. L'objectif inavoué ou avoué, parce que c'est ça qu'il conclut à la fin, c'est de démontrer que on a fait le tour du jardin et que dans tout ce que existe, Stat Can tu vois, il y a plusieurs pages à Stat Can après ça, il y a plusieurs pages sur l'Institut du Québec.Stat Can, le sujet majeur, les sujets secondaires, ça c'est le tableau 4 , les quatre tableaux, surtout les deux premiers sont assez intéressants et ils débouchent sur un bilan provisoire qui montre qu'il n'y a aucune des données existantes, il n'y a aucune des enquêtes existantes, il n'y a aucune des banques de données existantes qui permet de couvrir, de mesurer l'ensemble. Et lui, il me dit, la forme typique d'une enquête complexe, c'est le Et il en parle encore un peu dans C'est ça, dans l'annexe 1,Il en a plusieurs qui sont identifiés à l'annexe 4 et il y aucun au Québec, et au Canada qui permet d'avoir la richesse de ces informations là.
23. J-P : Quand tu sors de Québec, ça va pas à ce point là.
24. M.V : Non, parce que c'est transversal. C'est une des caractéristiques, tu ne peux pas suivre les gens. C'est des photos indépendantes.
25. D.M : Si j'ai bien compris, à partir derecenser par rapport à un cadre de référence. Il a déjà identifié des banques de donnéespar rapport aux objectifs ..
26. M.V. : C'est par rapport aux enquêtes.
27. D.M. : Par rapport aux enquêtes, donc,sont assez limités pour aider à la mesure ou des choses comme ça.

28. M.V : C'est ça, ils n'ont pas toutes les caractéristiques. Il définit les caractéristiques dans la nécessité dans le texte.
29. D.M. : Jusqu'à ce stade là,L'objectif c'est de dire est-ce qu'il y a d'autres banques ailleurs ou de dire par rapport à ce qui a déjà été identifié essentiellement que pourrait être j'allais dire ... qui permettrait essentiellement de regarder ces banques de données.
30. M.V : La conclusion c'est qu'il n'y a aucune banque de données existantes, il n'y a aucune enquête qui permet d'avoir l'information requise pour avoir une bonne vision de qu'est-ce que c'est la santé des populations et la dynamique. Il faut en mettre une sur pied.
31. D.M : Donc, l'idée se serait essentiellement d'aller vers
32. M.V. : Et lui ce qu'il propose, c'est l'intérêt du panel, c'estenquête de COOP,C'est comme n'importe quel COOP, t'es prend un moment donné, ils vieillissent et ils meurent. Ils sortent du travail, ils sortent de la COOP. Plus ça va, plus ils sont inexploitable, parce queLui du panel, ça se renouvelle parce que c'est un panel de ménage, intérêt c'est un panel de ménage. Donc, quand les jeunes se marient, ils fondent un foyer, la cohorte et les jeunes, la COOP sur le panel, c'est enrichi. Même chose quand un enfant vient au monde, l'enfant devient membre du ménage, membre du panel.
33. J-P : Qu'est-ce qu'on doit faire ce sont des enquêtes, donc tu vas vouloir rencontrer ces gens là, faire des questionnaires, des entrevues, etc. Là, la partie avec les banques de données, est-ce que vous allez avoir de besoin.
34. M.V : Dans le texte, c'est ce qu'il dit à la fin, l'intérêt se serait de
35. J-P : Travailler avec les données qui existent un peu partout dans les banques de données. Donc, il faut faire le lien.....avec les gens
36. D.M : Construire apparemment une banque de données en santé des populations.
37. M.V : Dans le haut à la page 69, le projet qui propose pourrait êtrepour l'ensemble des données en santé, particulièrement au niveau de l'administrative, dans la mesure où c'est donné de

tout ce remus ménage d'être mis en lien avec les enquêtes par questionnairepour développement afin de bonifier.....En fait, c'est ce qu'on voulait faire avec Santé Québec, leur demande dossier RAMQ. S'il dit oui, à ce moment là, tout ce que tu peux l'associer, si l'enquête a eu lieu en 1998, tout ce qui s'est passé en 1998, tu le branches avec le phénomène, avec la situation des gens. Je pense qu'il y a 50 % des gens qui l'ont accepté. C'est ça qui m'intéressait, l'enquête de Cartagène avec Pierre Bergeron, mais ça là, ce n'est pas touché, on n'a quasiment pas le droit d'en parler. C'est transversal, c'est inaccessible. Le prétexte c'est si jamais un employeur apprend que quelqu'un fait parti d'une enquête, qu'il peut avoir accès aux données, c'est déjà le cas,c'est une réalité, ils sont protégé pour ça.

38. J-P : Peux-tu faire des regroupements spécifiques ou des regroupements ?

39. M.V. : Bien, c'est parce que, il fait que tu les identifies nominalement pour savoir qu'est-ce qui sont devenus ces gens-là, que sont-ils devenus cinq ans plus tard. C'est eux autres qui avait un problème d'exposition....., je ne sais pas moi, un gars qui avait du stress au travail. Il y en a 50 %....., mais c'est quoi la norme. Ceux qui sontsont deux fois plus à plaindre, ceux en 1995, ou en 1992, ils ont deux fois plus d'infarctus en 1998. Intéressant.

40. D.M. : ????????????

41. M.V. : On a un paquet de questions par rapport auxaussi s'il faut garder la Est-ce qu'on a un gestionnaire.

42. J-P : Actuellement, Statistique Canada le fait

43. M.V. : La loi qui gouverne l'Institut Statistique Québec oblige la confidentialité.....Université du Michigan qui est responsable. C'est lui qui génère à chaque année.

44. D.J : Ce serait dans le réseau santé des populations ?

45. M.V : Non, je ne pense pas. Ça pourrait se faire mais, l'idée c'est d'avoir quelqu'un quipar année pour faire ça, c'est comme une équipe.....ce sont des équipes qui

sont dédiées à ça et c'est comme des commandos, ce sont des gens. C'est comme le secteur des finances..

46. J-P : C'est un projet ça ?

47. M.V : C'est un projet américain..... Dans l'annexe 1, c'est une des caractéristiques.....Paul Lamarre ou Bernard connaît bien les responsables de ces panels, il est en sabbatique présentement, son rêve c'est qu'on fasseau Canada.

48. D.M : En fait, c'est

49. M.V. : Comment on fonctionne, les différentes nuances, tu choisis les ménages, tu choisis les individus. L'intérêt, c'est qu'on finisse cette enquête là avec un autreça veut dire que si c'est un projet multi équipe, parce que c'est un projet d'envergure, c'est un peu comme Stat Can fait là. Une consultation après une décision prise, comme n'importe quelle enquête quand tu reçois 15 personnes sur la table, je l'ai vécu. Je m'excuse,.....je voudrais avoir tel indicateur, l'autre voudrais avoir telle question. À la fin tu te ramasses avec un cahier de questions qui est un pouce d'épais qui dure deux heures. Là, tu dis aux gens, on ne peut pas dépasser 40 minutes.....

50. J-P : Mais là, t'as une couple de problèmes pour une affaire comme ça, ça te prend du financement pour pouvoir faire l'enquête et ça te prend des conditions pour avoir des données et pouvoir les gérer.

51. M.V : En principe, si c'était parou par, il aurait les moyens pour le faire, mais ils ont les pouvoirs réglementaires pour le faire.L'Institut statistique du Québec a l'obligation de répondre. Quand tu fais une enquête..... C'est sûr que normalement, il l'utilise pas, quand quelqu'un veut pas répondre, quand c'est une enquête.....Le gros problème, c'est l'argent. Ça coûte quelques millions par année.

52. J-P : Votre stratégie vous autres, ce serait d'aller quand quelle direction ? De proposer une université ou un consortium universitaire ou Santé Québec ?

53. M.V : Moi, actuellement, j'ai une équipe inter universitaire avec l'Institut de santé publique sur lesquels participe Ginette Paquette, entre autre avec Paul Bernard..... qui sont, c'est comme un comité qui a fait une proposition qui est à mi-chemin du parcours.....pour créer ce genre d'étude là au Québec. Il en parle là-dedans. Mais un gros hic c'est le point de vue financier. C'était avant les élections, il y a eu une mobilisation de plusieurs ministères pour voir quelle contribution financière on pouvait attendre d'eux..... participer au printemps, l'automne passé, là c'est tombé sur la glace. Moi mon hypothèse c'est que ça donne rien de faire ça au Québec, tous les autres exemples, c'est des exemples nationaux et c'est des données en or pour le Canada. C'est que le gars a la responsabilité de parler au nom du pays à l'extérieur.....ça lui donne accès à rien là, ça lui donne accès à énormément d'information, parce qu'il a la responsabilité des provinces. Là, c'est des données comme Stat Can, ce sont des données générées par, ces gars là sont branchés avec les banques de données qui existent dans les provinces, c'est une autre question.
54. J-P :
55. M.V : Je ne le sais pas. Quand tu fais une enquête nationale sur la santé des populations, à tous les deux ans depuis 1994, c'est sûr que ce n'est pas en catimini, les gens du Québec participent, sauf que c'est toute elle qui paie.
56. J-P : Ça dépend de la nature des données.
57. M.V : Elle va récolter pour le Québec 20 000 personnes.
58. D.M : Tu viens de parler deune démarche qui a déjà été ici, qu'est-ce qui reste de cette démarche.
59. M.V : C'est l'Institut de la statistique, c'est Mireille Jeté qui s'occupe de ça. Il y a un intranet qui a été créé, mais en fait le gros de ce projet là, c'estqui existe présentement c'estc'est l'enquête constitutionnel de développement de l'enfant au Québec et c'est ici au tableau 3 à la page 38 que l'enquête originale, c'est le développement de l'enfant au Québec. Ça commencé en 1998, on est à la cinquième année, on manque de fonds pour la cinquième, les enfants sont suivis depuis cinq ans, sont suivis depuis la naissance. Plutôt à partir de six mois et c'est une étude où il y a beaucoup de publications..... L'intérêt de ça c'est que tu suis les enfants depuis cinq mois et là tu vois dans quel milieu ils ont vécu, est-ce qu'ils sont allés en garderie,

est-ce ils sont vaccinés, dansavec des éducatrices, au niveau de l'apprentissage avant d'arriver à la maternelle.qui ne savent pas lire et écrire. Déjà en partant, il y a un écart entrejusqu'à l'adolescence, voir la délinquance.....en lien avec la scolarisation en lien avec ce qui s'est passé avant six ans.

60. J-P : Là quand vous faites une proposition comme ça, le protocole à l'automne c'est pour demander des fonds pour être capable de continuer à bâtir

61. M.V : Là, l'idée, c'est de voir, ce que je comprends c'est, on s'est pas parlé, l'idée c'est de travailler. Ce qu'il propose au début c'est un réseau qui permettrait un développement concerté des données en santé des populations au Québec. Qui serait de financerun éventail détaillé des variables ou des sous-populations d'intérêt afin d'exploiter au maximum les divers enquête individuellement ou en complémentarité, c'est le dernier paragraphe. Donc, mais l'objectif c'est vraiment de bâtir un protocole qui fait serait soumis à des instances fédérales, de recherche canadien avec Stat Can pour avoir des fonds fédéraux pour bâtir une première étude. S'il y a déjà une étude comme pour Cartagène, qui est très.....c'est quelque chose, c'est 50 000 personnes.ça fait beaucoup de données biologiques. Au départ, ça fait une banque considérable et si on peut partir de celle là, si tu choisis les ménages à partir des individus qui était dans Cartagène.

62. J-P : Sauf que dans le suivi, t'auras plus les mêmes à la fin, eux autres ils ne sont pas suivi en cohorte.....

63. M.V : Avec Cartagène, c'est une façon de dire, moi je trouvais ça très dommage qu'on ne puisse pas.....c'est très dommage qu'on ne puisse pas avoir autant d'avantages aussi complexes et précis que ça en continuité.

64. J-P : L'enquête santé Québec quand ils le font aux 5 ans, ça aucun rapport avec ce qu'ils ont vu.

65. M.V. : C'est ce qu'on proposait nous autres pour essayer, l'une des caractéristiques sur l'enquête c'estmoi comme gouvernement, j'ai pas besoin de ça.Il y a différents montants financiers qu'on peut faire dans la mesure ou t'es pas bloqué aux principes de départ. Si dès le départ, tu dis on n'en parle pas parce que c'est inacceptable c'est non éthique d'en parler, on ne

veut même pas discuter du sujet, c'est peine perdue. Mais si on pouvait choisir, Cartagène choisit à partir de l'individu, qui appartient à des ménages, si on peut prendre, on peut choisir les ménages en fonction des individus

66. J-P : Là, on aurait un problème de vie privée.....

67. A.J : S'ils sont prêts à participer ? On peut leur demander ?

68. M.V : S'ils veulent accepter, mais c'est un minimum d'exploitation et de sélection, mais au moins parmi ceux tu peux toujours comparer après ça ceux qui ont accepté, ceux qui ont refusé et tu peux voir qu'il y a beaucoup de différences ou peu de différences. Il y a beaucoup de données qui sont, quede population, t'es pas obligé de savoir, si les gens1990,2000 ou en 2003, 2008, c'est sûr que tu peux pas dire que l'ensemble du Canada ou du Québec est devenu ça en 2008 parce que, mais tu peux faire l'analyse sur une base individuelle, mais t'as ça au moins et je me disdans le sens contraire, c'est un peu du paternalisme. Les gens veulent que tu leur expliques en détail les effets pervers de notre participation ou ce qu'on appelle un consentement éclairé et

69. J-P :dépendamment du contexte.

70. D.M :pour voir si j'ai bien compris.des sources par rapport à un certain cadre de référence, je crois qu'on a dit ça et ce serait d'avoir par rapport un cadre de référence avec un objectif de faire des enquêtes surc'est de pouvoir construire finalement un support qui permettrait de réaliser et de financement qui permettrait de supporter les dépenses.

71. M.V. : En fait ce que tu dis, deux choses, la première c'est que vous proposez c'estau départ de bien définir l'objet aux banques de données enregistrées de façon systématique. À la fin quand tu dis, les responsables de décisions.....ça c'est en lien avec la bonification des données qu'on va corriger de façon systématique. Notamment la profession sur le certificat de décès, inclure la profession dans le système médico. Ça peut vouloir, ça pourrait déboucher sur une bonification de ces registres là. L'objet de cette initiative stratégique concerne les banques de données qui sont actuellement disponibles, les banques de données qui sont

72. D.M : Disponible, collégien et avec une vue qui permettrait de regarder le modèle qui permettrait de supporter les enquêtes sur le modèle
73. M.V : Ces banques de données existantes là permettent de durer quoi parmi les quatre déterminants classiques de la santé des populations et parmi ou en terme d'état morbide ou mortel et à quel niveau on se situe pour bien montrer que toute la richesse a aussi des limites et ensuite comme on dit à la fin ici voir comment cette initiative stratégique pourrait s'insérer dans une initiative plus vaste ou on pourrait faire un jumelage, un mariage de données recueillies par un questionnaire, par enquête sur une base individuelle avec des données de consommation de service et utilisation de système.
74. D.M : Le protocole de recherche
75. J-P : Voir comme les conditions, je regarde par exemple, tu as des noms, t'as des gens, là as-tu besoin de connaître le nom des gens ?
76. M.V. : Non, mais j'ai besoin de savoir que ce sont les mêmes.
77. J-P : Qui fait que tu peux avoir une stratégie qui fait que tu prends les noms et que tu changes pour d'autres choses. Mais en t'assurant que qu'est-ce qui vient d'ailleurs, ça correspond toujours aux mêmes personnes
78. M.V. : Ça prend quelqu'un à quelque part qui juge, qui prête serment parce que les données sont toujours colligées sur une base.....soit par questionnaire, il faut que t'appelle quelqu'un chez eux, avec tel numéro d'assurance sociale, quelqu'un qui demande service à un médecin, il faut qu'il identifieMais une fois que ça c'est pourentre la population et la distribution de service. Mais une fois que tu as fait ça, il faut rapidement brouiller les cartes pour ceux qui veulent taponner là-dedans, ils ne seront pas capables d'identifier..... Il faut que ce soit les mêmes personnes, donc.....Après ça, Jos Blo qui a continué en 2003, tu veux savoir ce qu'il est devenu en 2008, il faut que tu fonctionne avecTout ce que ça besoin de savoir c'est est-ce que mon cas de AX3386 c'est le même, si je suis certain que c'est la même personne parce que moi, c'est mon.....
79. D.M :cette garantie là.

80. M.V : Je ne pense pas dans le meusre ou celui qui le fait, le fait bien

81. J-P : C'est là qu'il y a un défi, qu'il y a des choses qui sont en train d'être étudié par la gang.....et dans le projet carte santé, on avait fait un petit scénario comme ça par rapport à l'information qu'on avait des banques de données qu'on avait recueilli à Rimouski même versus RAMQ. On avait les docteurs, on voulait faire des liens avec l'utilisation des services et notre clientèle, donc ce qu'on a fait c'est qu'on avait rendu juste une partie de l'information accessible à chacun et t'avais Gosselin qui avait une clé, qui avait la clé pour être capable de faire le pont entre deux identifiants. Ce qu'on avait par exemple c'était des données qui décrivaient comment le docteur avait utilisé le système carte santé. On savait que c'était un docteur un tel qui l'utilisait de telle façon. Là on disait, ce nom là on va lui donner un code qui fait que les gens qui vont analyser la banque seront plus c'est quel docteur. En même temps, on voulait faire le lien avec la RAMQ, on demandait à la RAMQ de fournir de l'information qui correspondait à tel docteur et qui nous donne de l'information, mais lui savait pas quel contenu de l'information par rapport à la carte santé. C'est le seul qui avait la clé qui pouvait faire le lien entre les codes qu'on avait donné aux docteurs pour dire, ça c'est le même docteur, le code A et le code Z, c'est le même docteur. Josselin n'avait pas le contenu des réponses, donc chacun avait comme une partie, comme un scénario à trois participants, mais il n'y avait personne qui avait l'ensemble de l'information pour être capable de dire tel docteur. Ce sont différentes stratégies, mais encore là, c'est une plus haute échelle.

82. M.V : Moi je te conseille de lire

83. J-P : On va en faire des copies. Et en même temps, ce que je comprends c'est qu'il faut se dépêcher à aller voir géomatique, aller voir avec Pierre Bergeron Cartagène et revenir avec les propositions de McGill.....pour voir aussi comment ils l'abordent, comment ce qu'ils vont le chercher. Pour être sûr que nous dans le fond, si on a quelque chose à faire, c'est d'être une valeur ajoutée.....Donc, à partir de ces besoins là, comment on peut apporter une contribution sur.....qu'on va cerner, qu'on va recentrer, les banques de données existantes. Je dois avoir ça sur l'ordinateur, mais quand je regarde un rapport comme ça, c'est pas mal plus clair.

84. M.V. : Ça c'est le rapport d'étape qu'on a regardé à la dernière réunion du groupe de McGill. Le groupe de recherche en innovation, méthodologique du Québec. T'avais aussi, j'en avais un autre plus vieux un peu qui date de

85. J-P : C'est qu'on risque de faire c'est de jeter un coup d'œil dessus et si c'est des gens qu'on va rencontrer, on va aller les voir. Les identifications, on peut aller les voir sur Internet.
86. M.V : Géomatique, je devrais l'avoir aussi.
87. J-P : C'est tu Pierre qui a ça ?
88. M.V : Non, géomatique c'est, non ça c'est le compte rendu. C'est dans les annexes, regarde le compte rendu du 4 décembre 2002. Dans l'annexe tu vois, tu vois un peu chacun.....
89. J-P : Pierre Turcotte est proche des De Pierre au niveau des transferts des connaissances ?
90. M.V. : Moi, je l'ai vu comme ça. Il a présenté quelque chose la dernière fois ici.....Là, je t'ai présenté un résumé de chaque enquête de Stat Can, mais soit les enquêtes de Institut Canada ou par exemple au Québec. Mon professeur et moi, mon école et moi.....
91. J-P : On peut-tu penser que l'essentiel de la partie centrale des équipes de recherche qui sont ou des chercheurs qui sont associés à la santé des populations, quand on a fait le tour des gens qui sont sur le comité d'implantation..... on retrouve une bonne partie de la clientèle
92. M.V : En fait je dirais que tu commences par ça parce que c'est vraiment, ces gens là ont habituellement tout au courant de beaucoup des composants du réseau et en terme d'efficacité, aussi en terme de logique, c'est que si tu es financé par 13 groupes qui sont financés, en principe ça recoupe pas. Je pense que le réseau a pas la prétention de monopoliser tout, donc tu n'es pas obligé d'être exhaustif par rapport à tout ce qui se fait au Québec, mais minimalement par rapport pour vous autres, l'un des 13, c'est parce que en bout de piste ça va être regarder par le FRSQ..... et chacun va déjà avoir travaillé sur un morceau. Mais si toi tu arrives, tu tiens pas compte de.....
93. J-P : J'ai pas de problème, là c'est avec d'autres gangs qui sont partis. À l'époque quand je regarde les gens du consortium, t'avais de la santé environnementale, t'avais des gens qui était en santé au travail..

94. M.V : Les gens qui sont avec Madame de McGill qui s'occupe de géomatique, elle parle de pantalon et deElle est sur le comité, c'est une madame assez âgée.....
95. J-P : La liste des membres, les gens de médecine familiale
96. M.V : Madame département de géographie de l'Université McGill. C'est elle qui a fait le texte.dans les procès-verbaux, qu'est-ce qui est alloué comme fonds. Commence par ça, tu vois voir, il y a eu 13 projets de financé..... Que McGill soit là parce que, surtout. C'est en lien avec les gens de l'Institut comme Pierre Gosselin
97. J-P : Les gens qui ont eu des subventions pour faire les demandes de subvention aux instituts, ça c'est autre chose.
98. M.V : Moi je pense que pour tout de suite
99. J-P : Qu'on commence par ceux là pour qu'on fasse le tour comme il le faut.
100. M.V : C'est important parce que c'est un univers qu'on ne connaît pas, le potentiel d'exploitation des données de la RAMQ, il doit y avoir beaucoup de potentiel qu'on ne connaît pas et tu peux aussi partir sur des a priori négatifs comme est-ce que ça touche pas, les diagnostics des médecins qui sont à salaire par exemple ne sont pas compris là dedans, les spécialistes qui travaillentest-ce que ça permet de trouver, d'identifier les clients quiMais de plus en plus de médecins qui nous tiennent en clinique qui utilise le per diem. Ça c'est intéressant quand tu décris quand tu présentes la banque, l'avantage suivant, l'inconvénient suivant. Même chose pour Medico,la profession a été enlevé dans l'interactivité ou les gens travaillaient et c'est accessible, le problème avec Medico c'est que c'est accessible deux ans seulement après. C'est très riche comme données, sauf que l'accès c'est deux ans après.
101. J-P :conseil du trésor.....parce qu'il n'était plus capable de suivre les docteurs. OK, bien je trouve ça excellent, vraiment, on va faire du ménage avec ça.
102. M.V : On pourra s'en reparler. Éventuellement, quand Lemay est en vacances,Moi j'avais dit après la rencontre du 13 juin, avant de partir j'avais téléphoné à Montréal et j'avais dit les coordonnées pour

103. J-P : Il y a probablement une question de vacances, mais avec ça, déjà avec ça, nous on va pouvoir faire du millage avec la rencontre qu'on a eu avec Guy aussi. On spot une couple de clés, là on va aller chercher l'information plus spécifique là-dessus, on va se faire une tête articulée et là ça va nous aider à
104. M.V : Il y avait deux blocs importants à préciser à partir dele cadre de référence. Quelles sont les variables intéressantes en santé des populations ? L'information utile. Et deuxièmement, quel est l'objet, quelles sont les banques de données précises qui vous intéressent ? Vraiment, c'est le meilleur entre les deux. C'est une banque, voici ce qui faut savoir et lui il va très loin pour pouvoir justifier sonet voici ce qu'on sait sur les banques de données enregistrées systématiquement ousystématiquement parce que ça fait appel aux membres de services. C'est un but souvent administratif contrôlé l'admissibilité, contrôlé l'importance de la confirmation. Mais c'est l'important au départ de savoir de quoi on parle avec un cadre de référence et deuxièmement de savoir plus précisément quels sont vos objets d'intérêts. Et ce n'était pas clair dans la discussion de l'autre jour que vous mettiez le focus sur les données qui sont déjà existantes, qui sont déjà régulièrement colligé à cause dans le cadre d'un volet de confirmation de service ou accessibilité à des droits. Donc, ça veut dire là toute l'importance de l'informatiqueles mariages et tout ça. C'est énorme, c'est beaucoup, c'est complexe en terme d'accessibilité d'information, à cause de la fiabilité de l'information.
105. J-P : Ok, mais tu vois Guy a sorti un petit peu des éléments de cette nature là. Moi, je pense que c'est.... concert ce matin, on va cibler davantage, on va l'éclaircir et on va le mettre en évidence. Et là, on sait beaucoup plus les pistes qu'on va suivre..... Ok, je te remercie beaucoup !

1. Besoins : plusieurs efforts sont fait dans le même sens que notre projet, il faudra cependant s'éloigner de la recherche axée sur les individus
2. Contraintes de recherche :
 - a. CAI
 - b. Coûts
 - c. Délais
 - d. Accès (négos avec la CAI)
 - e. Conservations des données dans le temps
3. Identificateur territorial varie d'une source à l'autre, l'harmonisation est nécessaire
4. Lacunes du RSP :
 - a. systèmes d'information
 - b. personne ne s'entend
 - c. manque de volonté
 - d. contraintes de temps et d'efforts (tous 2 manquants)
5. Deux modèles :
 - a. chercheurs → courtier → BD processus :
 - i. Le chercheur demande info au courtier
 - ii. Courtier accède à l'info info retournée au chercheur
 - iii. Ce modèle existe déjà sous forme de portail ou autre
 - iv. Les BD actuelles fonctionnent sous ce modèle
 - v. Avantage RSP-Réseau :
 1. Accès à plus qu'une BD
 2. normalisation de l'info
 - b. Res-RSP → BD collective → accès aux grandes BD
 - i. La BD collective appartient aux chercheurs en collectivité
 - ii. Ils peuvent y accéder facilement
 - iii. Les ressources du réseau sont là pour l'entretien de la BD
 - iv. Avantages :
 1. Chercheurs accèdent à une info sur mesure
 2. coûts moindres
6. 3 types de partenaires :
 - a. autres chercheurs
 - b. Instances décisionnelles
 - c. Producteurs de données :
 - i. Secteur Publique provincial (ex. : RAMQ)
 - ii. Secteur Publique Municipal (inaccessible)
 - iii. Secteur privé (ex. : Pharmacies)

7. Rapports avec fournisseurs :
 - a. long mais peu de problèmes
 - b. SIFO
 - c. pas d'individus nommés
 - d. Problème avec le jumelage (homogénéisation)
 - e. Les fusions [en santé] rendent difficile l'analyse de l'info
8. CAI :
 - a. LONG
 - b. destruction des BD à la fin de la recherche
 - c. il ne faut pas toucher à la confidentialité
9. Sources :
 - a. Résultats de recherches
 - b. Entrevue/questionnaire
 - c. BD → stats sur : utilisation, coût, ressources
 - d. → Recensements
10. Échanges
 - a. Il n'existe pas de système d'échange des données de recherche (GROS problème)
 - b. Les infos collectives sont échangeables
 - c. De manière individuelle
 - d. Moyen électronique : OK, ssi simple et rapide
11. RSP-réseau
 - a. Attentes :
 - i. Modèle 2
 - ii. mise à jour de la BD collective
 - iii. Incidence du projet :
 1. Plus de facteurs pris en compte (bénéfique)
 2. Permet suivi de populations (inexistant au QC)
 3. Ouverture nouveaux champ de recherche
12. Moyens de collaboration :
 - a. Rencontre, forums
 - b. Soumissions de demandes conjointes
13. Commentaires généraux :
 - a. Distinction clin \leftrightarrow pop :
 - i. clinique (axée individu) présente biais de sélection
 - ii. pop demande des unités d'analyse collectives
14. Préoccupation majeurs : QUALITÉ
15. Désir : SIMPLICITÉ

1. Proposer la définition/description du volet accès aux banques de données et aux informations de qualité d'une infrastructure qui permettrait de supporter davantage les chercheurs dans le domaine de la santé des populations. Ces propositions constituent des éléments de stratégie et exclu toute volonté de construction de banques de données dans le cadre de ce projet.
2. Le domaine de la santé des populations inclut les chercheurs qui font des travaux de surveillance connaissance,
3. Réaliser un projet faisable et acceptable en dissociant les différentes phases du processus : phase d'alimentation des bases de données; phase de transfert ; phase d'entreposage et de gestion de l'information et phase d'exploitation de l'information.
4. Pour à des besoins spécifiques de certaines recherches faut-il bâtir leur propre banque ?
5. Lorsque une base de donnée existe et qu'elle réponds à un besoin de recherche ponctuel, l'objectif sera décrire comment y avoir accès ce qui est différent lorsque la recherche nécessite la création d'une base de donnée qui lui est propre pour suivre par exemple une cohorte dans le temps. Une telle création ne s'inscrit pas dans notre projet d'autant qu'une banque de donnée ne peut atteindre sa pleine maturité avant 4 à 5ans. Par contre fournir des données en provenance de plusieurs banques en les jumelant pour avoir une photo ou un fil d'événement pour ces cohortes ferait parti de notre problématique ?
6. Un cadre financier plus ou moins normalisé pour tenir compte des différentes phases du processus serait une source d'économie d'échelle très sérieuse pour une entité d'accompagnement au FRSQ qui permettrait de cautionner l'utilisation de l'information existante pour des fins de recherche.

1. Besoins des chercheurs

Entrevue Pierre Tousignant

1. On pourrait être le plus utile, le plus rapidement possible pour les chercheurs et sans connaître les autres chercheurs et leurs projets. Moi, dans mon environnement, ce que le réseau pourrait faire pour m'être le plus utile, c'est d'améliorer l'accès aux banques de données, mais pas juste comme en espèce d'interface pour avoir accès aux banques de données séparées, mais **d'améliorer l'accès au jumelage des banques de données.**
2. La plus grande contribution qu'on peut obtenir dans l'utilisation des banques de données, c'est par le jumelage des différentes banques de données. Si on pouvait explorer rapidement une façon temporaire, pas cher, de rendre plus facilement accessible le jumelage des principales banques de données sans que ce soit toutes les banques de données comme à l'intérieur d'IRIS, on pourrait discuter de telles banques de données au départ, je pense qu'on rendrait un fier service à plusieurs chercheurs et qu'on devrait mettre l'accent là-dessus.
3. Accès à des bases de données publiques pour regarder certains résultats (comme les services de santé)
4. Deux aspects sont cruciaux : 1) faciliter la recherche notamment en mettant des données administratives à la disposition de grandes enquêtes et d'études de cohorte que le RRSPQ doit réaliser, 2) offrir une infrastructure de soutien, en rendant disponible des bases de données, un des deux grands domaines dans lequel on devrait investir de façon importante pour faciliter et soutenir le développement de la capacité de recherche au Québec.

Entrevue Pierre Joubert

5. Différence fondamentale pour l'accès aux données entre surveillance et recherche
6. La loi démocratise un peu l'accès aux données quand on fait des activités de surveillance alors que pour la recherche, il faut vraiment y aller avec un problème ponctuel et passer par la CAI en précisant le problème et sa durée.
- 7.
8. Pour la surveillance, la loi ouvre l'accès à l'information. On négocie l'accès pour un ensemble de bases de données, alors que pour la recherche il y a des négociations pour chaque base.
9. Sur le plan des opérations, pour faire de la surveillance on procède tout de même avec des méthodes de recherche. À ce niveau là, les différences ne sont pas toujours évidentes.

2. Nature des données

Entrevue Daniel Reinharz

10. Social/Populationnel (DRHC, Enquête nationale sur la santé de la population (ENSP), etc.); Administratif/Activité du système de soins (Med-Écho, MADO, RIAT, etc.); Clinique (laboratoires, pharmacies, dossiers patient, etc.)

Entrevue Gilles Paradis

11. Sociale ; Populationnelle, Administrative ; Activité du système de soins, Clinique

Entrevue Pierre Joubert

12. L'INSPQ couvre l'ensemble des déterminants de la santé mais, plus particulièrement, ceux des environnements sociaux et des services de santé
13. Sociale ; Populationnelle (RCH et PJO); Administrative ; Activité du système de soins (RCH et PJO); Clinique (PJO seulement)
14. La nature des données est différente entre la surveillance et la recherche?
 - a. Non, en surveillance on ne devrait pas avoir de données considérées comme confidentielles (on a accès à certaines données confidentielles comme le code postal à 6 positions, mais on ne peut pas aller plus loin).
 - b. En recherche on peut avoir des informations supplémentaires pour faire du jumelage. En surveillance, il n'y a pas de jumelage prévu à court terme entre les fichiers mais ça devrait venir bientôt parce que la surveillance va s'étendre à l'organisation et au suivi des services de santé.
15. Un chercheur aura plus de possibilité de manipuler des données nominatives qu'une personne qui travaille en surveillance.

Entrevue Pierre Gosselin

16. Sociale ; Populationnelle; Administrative ; Activité du système de soins; Clinique; Données informationnelles
17. En R&D, il travaille sur deux portails en santé environnementale : Euréka pro sur la santé environnementale; Le Réseau canadien de la santé de Santé Canada

3. Données cliniques/données populationnelles

Entrevue Pierre Tousignant

18. Problème de définitions. Il y a des gens qui vont définir la recherche clinique pour inclure la recherche en santé des populations. Ils vont définir la recherche comme

toute recherche qui implique un contact avec une personne... Il y a un peu de confusion là aussi.

Entrevue Louise Potvin

19. Deux aspects semblent être vus comme antagonistes : les données cliniques (au chevet du patient) et les données populationnelles. La conciliation des données de santé et populationnelles demanderait beaucoup d'énergie mais produiraient des recherches très innovantes. C'est le signe de l'ouverture du monde de la santé au social. Selon Paul Bernard, il vaut mieux les laisser séparées. On peut décomposer ces aspects de la façon suivante : clinique, administratif, social.

Entrevue Gilles Paradis

20. Les données cliniques sont des paramètres biologiques issus de la clinique et les données populationnelles des données sociales sur une population. Néanmoins, elles se différencient moins par le type de données que par le processus d'acquisition de celles-ci. Les différencier au niveau de la recherche ne semble pas clair compte tenu de la zone grise où elles sont.

Entrevue Pierre Joubert

21. Clinique : vise un problème en particulier avec une population en particulier et suit une modalité d'intervention. La recherche clinique ne couvre pas énormément d'événements (RCH). Des liens avec le traitement et l'intervention en clinique. La différence est un peu comme celle entre le disease management (maladie et stratégie d'intervention) et le case management (génération par rapport à un problème de santé) (PJO). Pour la différence entre disease et case management, voir le projet SIPA (Système de services intégrés aux personnes âgées en perte d'autonomie) du CLSC Côte-des-Neiges.
22. Populationnelle : un problème en particulier pour l'ensemble de la population ou tous les problèmes de santé pour une partie de la population (RCH). Plus, une analyse de phénomène, de nature épidémiologique générale (PJO).

Entrevue Pierre Gosselin

23. La recherche clinique vise l'évaluation, le traitement, le diagnostic alors que la recherche populationnelle vise le préventif et les déterminants de la santé

4. Collecte des données

Entrevue Gilles Paradis

24. Données recueillies pour des besoins spécifiques, données recueillies par questionnaire, données anthropométriques et biologiques reliées aux facteurs de

risque des maladies chroniques, en particulier les maladies cardio-vasculaires (les nouveaux facteurs de risque associés à l'obésité)

Entrevue Pierre Joubert

25. Enquêtes réalisées exceptionnellement par nous sur certaines populations. En général, utilisation des données brutes des enquêtes réalisées par d'autres

Entrevue Pierre Gosselin

26. Interview, questionnaire, base de données administrative, analyse de texte (analyse qualitative)

5. Facteurs facilitants

Entrevue Daniel Reinharz

27. Les personnes contact dans les organisations sont très importantes. En fait, les **relations interpersonnelles** sont un élément facilitant, ou quelquefois contraignant, pour avoir les autorisations d'accès à l'information désirée.
28. Un **accès automatisé ou semi-automatisé** aux données, car les temps d'autorisation et de traitement de la demande sont très longs
29. Plus grande confiance de la part des gestionnaires et propriétaires de bases de données à l'égard des chercheurs universitaires (recherche publique) que des chercheurs qui font de la recherche privée.

Entrevue Pierre Joubert et

30. Les coûts d'utilisation : l'accès aux données est généralement gratuit, sauf à la RAMQ

Entrevue Pierre Gosselin

31. Robert Choinière, Marc-André Maranda et Josée Bourdages sont des personnes clé pour l'accès aux données
32. Moins de contraintes lorsque les projets sont réalisés conjointement avec des organismes facilitant l'accès aux données.
33. Selon la durée du projet, certains délais peuvent paraître très long. Un délai de deux semaines serait acceptable et probablement faisable.
34. Les comités d'éthique : Il faut connaître les procédures

35. Gérer les niveaux d'accès en temps réel (sur le Net) serait bien plus simple et plus rapide
36. Le portail infocentres (sur le RTSS) facilite beaucoup l'accès aux données et la connaissance des ressources disponibles (humaines, logicielles...).

6. Facteurs contraignants

Entrevue Pierre Tousignant

37. Avec RAMQ, c'est les **coûts**, avec le ministère, c'est les **délais**, des délais absolument épouvantables jusqu'à 2 ans sur un projet. On a même failli être obligé de retourner la subvention.

Entrevue Daniel Reinharz

38. Le jumelage des bases de données n'est pas toujours possible
39. L'anonymisation : le masquage provoque souvent une perte de sens ou d'information et l'ISQ explore l'idée de faire du demi-masquage pour faciliter l'analyse des données (en discussion avec EPSEBE)
40. La suppression des données : la plupart des chercheurs s'engagent à détruire les données lorsque la recherche est terminée mais le font rarement
41. Il faudrait différencier les processus de traitement de données selon le type de la recherche effectuée (publique ou privée)
42. Le fonctionnement des chercheurs se fait généralement en silo et peu d'information sont diffusées sur les bases de données et leur accès.

Entrevue Gilles Paradis

43. Principaux messages retenus comme **contraintes** face à l'utilisation des bases de données, de la part de ses collègues utilisateurs : les liens entre les différentes bases de données et les difficultés à établir ces liens ; les conditions d'accès légales ou éthique avec la CAI ; le caractère nébuleux d'accès à ces bases administratives, surtout pour les jeunes chercheurs qui ont peu d'expérience
44. La CAI n'est pas toujours facilitante
45. Le jumelage des bases de données : il est difficile aujourd'hui d'établir des liens entre bases de données

Entrevue Pierre Joubert

46. Deux éléments limitent l'accès aux données : obtenir le fichier et être capable de le traiter. Il y a beaucoup de régions qui ne sont pas capables de traiter un fichier plat. L'infocentre devrait faciliter ça.
47. Au MSSS, en fonction des mandats légaux, une direction peut accepter un accès et une autre refuser ce même accès.
48. Les procédures d'accès : il peut manquer des variables nécessaires à un bon travail.
49. Les délais pour recevoir l'information : surtout en ce qui concerne les données de mortalité (2001)
50. À l'INSPQ, les gens ont les mêmes droits d'accès que ceux des directions générales de santé publique parce le mandat de l'INSPQ n'a pas été inscrit dans la loi. Il faut donc interpréter, valider et négocier pour que l'institut ait le même accès que les DSP. Exemple, pour les mortalité à la DSP ils ont le code postale à 6 positions alors qu'à l'INSPQ on n'a pas cet accès pour le moment.
51. La durée de conservation des données obtenues : dépendent des règles de l'organisation

Entrevue Pierre Gosselin

52. Les fonds de carte sont très chers lorsque l'on veut initier une recherche et il faut trouver un moyen de les subventionner
53. L'autorisations de recherche : La préparation de la demande est assez lourde
54. La CAI est très exigeante en regard de ce qui se fait dans d'autres pays et dans certaines compagnies privées
55. Intégration de beaucoup de bases de données hétérogènes
56. La période couverte par la base de données : problème fréquent
57. Le coût des données est une contrainte importante au Canada.

7. Qualité des données

Entrevue Daniel Reinharz

58. Problèmes de **validation** : certaines banques de données sont plus validées que d'autres à cause du manque de ressources pour cette activité, ainsi les banques de

la RAMQ sur les médicaments sont la plupart du temps valides, mais celles sur la facturation à l'acte le sont moins (difficultés liées au codage des données)

59. Précision des données : problèmes de compréhension mutuelle du contenu par ceux qui saisissent les données

Entrevue Gilles Paradis

60. La précision des données : Les bases de données administratives sont utilisées pour d'autres besoins et leur contenu n'est pas toujours assez précis

Entrevue Pierre Gosselin

61. Validations de base souvent non faites au MSSS
62. La fidélité des données : Le passage de CIM-9 à CIM-10 est problématique car il manque des outils de conversion. Statistique Canada offre peu de formations sur l'usage des CIM et la transition n'a pas été planifiée
63. L'actualité des données : Beaucoup de retard notamment sur le fichier des décès

8. Solution

Entrevue Pierre Tousignant

64. Moi, je pense que c'est faisable, mais moi je ne peux pas faire ça tout seul comme chercheur, en ayant l'appui d'un groupe de chercheurs, il faudrait nécessairement situer ça à l'intérieur du réseau de la santé des populations et même peut-être l'Institut national de santé publique, selon mon plan à moi. On pourrait faire ça rapidement et sans trop de coûts.
65. (Priorité 1) Le général et le long terme est aussi important, mais je pense qu'il faut essayer de, si on veut vraiment être utile aux chercheurs de donner une visibilité au réseau santé des populations, ce serait une façon de, en mon sens, peu coûteuse.
66. Au départ, je pense qu'il faut miser, si on veut bouger rapidement, il faut miser sur l'expertise existante. Ceux qui vont être intéressés à bouger vite, c'est ceux qui ont déjà une expertise et qui ont déjà identifié les besoins. Les gens là vont être probablement prêts à bouger rapidement. À ce moment là, nous on va les connaître, on va connaître davantage leurs projets, on va voir comment on peut collaborer avec eux ou pas et ainsi de suite. Donc, c'est de faire commencer à rouler la roue et en faisant rouler la roue on apprend, on élargit notre connaissance du réseau. Comme c'est là, on se connaît très peu.

67. Il faut absolument donner des assurances à la Commission d'accès à l'information, au niveau de la sécurité des données, au niveau de la confidentialité, mais je pense que c'est possible.
68. Oui, c'est ça le point, c'est la problématique. C'est de la négociation et de la justification très solide qui va convaincre la présidente de la CAI, c'est la cible.
69. Négocier, en discutant avec les gestionnaires d'information sur le masquage de données par exemple. Alors que les coûts ne semblent pas négociables, l'accès aux données est discutable. Le dialogue offre une certaine latitude quand à l'accès et au format des données désirées.
70. Temporaire, car chaque accès aux données nécessite un nouveau dialogue. De plus, les droits d'accès évoluent vite et changent les possibilités existantes. L'accès aux bases de données est un système très dynamique. Les accès d'aujourd'hui seront sûrement différents dans deux ans, en considérant l'avancement technologique.
71. Il faut conserver le dialogue comme déterminant des autorisations d'accès aux données alors que l'accès est de plus en plus informatisé et donc automatisé. L'automatisation de l'accès aux données (vers une exploration on-line) tente d'évacuer le dialogue qui prédomine jusqu'à présent dans les négociations d'accès. On s'affranchit des personnes en charge des autorisations d'accès mais on perd une certaine latitude que l'on obtient par les négociations.
72. La conservation du dialogue nécessite la présence de ressources humaines dans les organismes propriétaires et gestionnaires des bases de données. Il faut davantage de mobilisation de la communauté scientifique en ce qui concerne les bases de données. Il faut prendre le pouls des chercheurs pour soutenir des projets existants sur les bases de données.
73. Éviter de réinventer la roue mais plutôt soutenir les projets qui s'occupent déjà de répondre à ces besoins d'accès aux données. Soutenir les projets existants comme IRIS-Q, EPSEBE, PIBE et GEREQ.
74. Faire connaître les autres projets. Par exemple, l'Université de Montréal donne accès localement à des données sociales transférées par Statistique Canada.

Entrevue Gilles Paradis

75. Sans vouloir offrir un panier de services, qui est une notion trop large, le RRSPQ cherche un créneau d'action où le réseau pourrait faire la différence. Ainsi, ce pourrait être d'aider le lancement de projets par un financement, de soutenir la rédaction de protocoles de recherche ou encore l'élaboration de projets pilotes, et de soutenir les chercheurs de façon plus complexe. On peut aller dans des choses

relativement simple et facile à faire, comme engager du personnel et les mettre dans les centres de bases de données de Statistique Canada pour qu'ils soient au service des chercheurs québécois. Un exemple donné est celui du FCI qui finance la mise en place d'une infrastructure pour les chercheurs. Le cas échéant, certaines pistes de solution pourraient être avancées dans la demande de subvention du RRSPQ où doit être justifié le budget d'un million de dollars par an.

76. À ce sujet, les travaux de la fondation Michael Smith à l'Université de Colombie-Britannique sont exemplaires. Une importante subvention de recherche permet de traiter de l'information sur toute la population. En Colombie-Britannique, il participe à des comités de pairs de la fondation Michael Smith. Il a eu des contacts avec des gens comme Peter Smith qui effectue le jumelage de bases de données sur la santé de l'enfant. Ils mettent en lien l'ensemble des données administratives qui se rapporte aux enfants en Colombie-Britannique et ce autant au niveau social qu'au niveau de santé, qui vont de la naissance jusqu'à l'entrée à l'école primaire. En plus, des collectes de données additionnelles sont reliées aux bases de données administratives (UBC a eu une subvention du FCI de 20 millions). Il serait intéressant d'avoir des choses du même genre au Québec, on aurait de la job pour les 50 prochaines années.
77. Il n'aurait aucune misère si on arrivait avec une proposition sur 10 ans de structuration d'une plateforme technologique qui va nous mettre à l'avant garde de l'exploitation des bases de données administratives. On va aller faire une demande dans 3 ans, une demande FCI de 20 millions, et ça va coûter 250 000 \$ par année pour les 3 prochaines années, c'est une dépense extrêmement souhaitable qu'on devrait faire comme réseau. Il pense qu'il faut voir grand, réaliste tout de même, et ambitieux pour soutenir la recherche dans l'utilisation des bases de données.

Entrevue Pierre Joubert

78. Le Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) offre à l'ensemble des chercheurs du Québec, qu'ils viennent du milieu universitaire, gouvernemental ou communautaire, l'accès aux données détaillées d'enquêtes longitudinales de pointe, ainsi que l'espace, l'équipement et les ressources professionnelles et techniques requises pour exploiter de façon novatrice ces enquêtes. Par l'ensemble de ses activités d'animation, de formation et de diffusion, le CIQSS constitue une occasion unique de formation et de transfert des connaissances dans le domaine des statistiques sociales.
79. Avec le Centre d'accès aux données de recherche de l'Institut de la statistique du Québec (CADRISQ), l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) veut promouvoir la recherche et la formation dans le domaine des statistiques sociales (démographie, culture et communications, santé et bien-être, économie, travail et rémunération, etc.). On peut avoir accès aux fichiers bruts de certaines enquêtes et redéfinir certains paramètres masqués et faire du jumelage.

80. L'infocentre de santé publique devrait donner accès aux bases de données du plan national de surveillance
81. Les accès à l'information sont facilités par l'application de la loi de santé publique et le programme national de santé publique.
82. Le traitement de l'information sera facilité par l'infocentre de santé publique qui est encore en gestation. L'INSPQ en sera le gestionnaire alors que le responsable sera le ministère. La possibilité de faire du jumelage de données par le biais du futur infocentre de santé publique n'est pas assurée.
83. Jumelage des bases de données : Statistique Canada a inclus dans le prochain recensement une demande de consentement pour le jumelage des informations
84. C'est Statistique Canada qui s'occupe du jumelage et des aspects techniques (à l'aide d'un fichier intermédiaire impôt)
85. Pour lever des contraintes : Jusqu'à maintenant on travaillait avec des fichiers fermés, mais maintenant on essaie de voir la possibilité de travailler avec des fichiers provisoires. D'ailleurs la philosophie de l'infocentre de santé publique est qu'il vaut mieux avoir un fichier rapidement et que celui-ci couvre 75 % de la problématique que d'attendre et d'avoir le fichier qui en couvre 100 % mais beaucoup plus tard.
86. Solutions permanentes avec le plan commun de surveillance.
87. Actuellement, nous sommes noyés par l'information. Il ne faut pas réinventer la roue. Il faut faire le ménage et faire l'état des lieux au Québec en ce concerne les bases de données. Il faudrait savoir qui fait quoi, pour éviter que 2 chercheurs fassent la même chose. Il faut penser des dispositifs collectifs et éviter que des projets de même nature ne dispersent les efforts (PIBE, GEREQ, IRIS-Q, EPSEBE...).
88. Pierre Joubert est allié à Paul Bernard sur les grandes enquêtes de ménage [Enquête socioéconomique et de santé intégrée et longitudinale (ESSIL)].
89. André Simpson serait une personne intéressante à rencontrer en ce qui concerne l'avancement des travaux sur l'infocentre de santé publique. C'est lui qui mène le projet actuellement. Il pourrait répondre aux questions sur sa vision de l'infocentre et ses possibilités. Il pense beaucoup plus large que la santé publique.
90. L'informatisation peut changer les choses en terme solutions : Pour aider les régions, ça va nous aider énormément, les régions vont devenir de plus en plus autonomes, elles n'auront pas besoin de nous demander de faire le traitement

pour eux, ça va se faire de façon systématique. L'informatisation va nous aider dans le cadre de notre offre de service.

Entrevue Pierre Gosselin

91. Avec Yvan Bédard, produire un outil OLAP (OLAP : catégorie de logiciels axés sur l'exploration et l'analyse rapides des données selon une approche multidimensionnelle à plusieurs niveaux d'agrégation) spatial : SOLAP : Une plate-forme visuelle supportant l'exploration et l'analyse spatio-temporelle faciles et rapides des données selon une approche multidimensionnelle à plusieurs niveaux d'agrégation via un affichage cartographique, tabulaire ou en diagramme statistique. Ne génère pas forcément de données nouvelles mais réorganise les bases de données existantes.
92. En discussion avec Lucie Ross au MSSS afin d'obtenir un identifiant universel (par ex. position géographique) autre que le code postal à 6 chiffres dont l'accès est réglementé.
93. Passe par la direction de santé publique pour accéder à certaines données. Généralement, vise dans ses recherches un partenariat avec l'INSPQ afin de pouvoir accéder facilement à certaines données. Ainsi fait, les demandes de l'INSPQ sont priorisées au MSSS et sont donc plus rapidement accessibles.
94. Expertises : géomaticiens, vétérinaires, analystes en informatique, biologistes, épidémiologistes, géographes...
95. Il existe un comité d'utilisateur au MSSS qui vient de se mettre en place sous la direction de Lucie Ross et qui vise à consulter les chercheurs sur les problèmes d'accès aux données.
96. Les personnes commençant la recherche dans ce domaine doivent se trouver un mentor pour leur faciliter la connaissance et l'accès aux données.
97. Lever des contraintes :
 - a. Indiquer certaines mises en garde dans le rapport du projet; S'excuser du manque de précision dans le rapport du projet; Limiter la portée initiale du projet; Abandonner le projet (exemple de l'abandon d'Info-santé à cause de données mal codées)
 - b. Mettre en place un leadership important; le processus est enclenché avec le MSSS; Proposer un entrepôt de données en ligne pour faciliter l'accès aux chercheurs; Favoriser la recherche en santé publique; Diminuer le fossé entre le privé et le public
98. Regarder les bases de données disponibles au privé (compagnies d'assurance, compagnie pharmaceutiques...) et évaluer la possibilité d'en faire usage au public

99. Aux Etats-Unis, un comité fédéral d'intégration des données existe depuis 1994 et normalise l'ensemble des données qui leur sont envoyées afin qu'elles soient comparables entre elles. Les taxes servant à payer la gestion de ces données, l'accès est entièrement gratuit, par cédérom ou même le site Web.
100. La culture scandinave est plus ouverte en ce qui concerne l'accès à l'information. Les données semblent moins confidentielles et sont plus facilement partagées.

9. Divers

Entrevue Pierre Joubert

101. L'OMS produit peut être un recensement des sources d'information et il faudrait en discuter avec Richard Massé.
Passage 2 of 3 Section 0, Paras 122 to 124, 771 chars.
102. La loi de santé publique a créé un mécanisme pour apprécier l'éthique de la surveillance qui est différente de l'éthique de la recherche. Il y a un comité d'éthique central pour l'éthique de la surveillance et pour l'approche populationnelle, qui a la particularité de ne pas examiner la recherche de la même façon que les comités des institutions universitaires.
103. La surveillance est une fonction du système pour pouvoir suivre l'état de santé de la population alors que la recherche procède par découpage. On peut dire que la surveillance est la systématisation de la recherche. Une enquête réalisée une seule fois peut être considérée comme de la recherche, et si on répète cette enquête là, ça peut être vu comme de la surveillance à cause de l'aspect de récurrence.
104. Les conditions sont à améliorer et demeurent dans une zone grise
105. Il pense que prochainement les contraintes seront levées par la loi grâce au plan commun de surveillance. L'INSPQ n'aura plus besoin de négocier à chaque fois avec la CAI. Le plan commun de surveillance vient juste d'être accepté et la CAI doit voir ce qu'il implique au niveau éthique.
106. Le plan commun de surveillance permet l'identification de nouvelles variables. Ainsi, avant le plan on avait seulement l'année du décès, maintenant on demande la date. On s'attend qu'à court terme cette information soit disponible. Josée Bourdages a d'ailleurs la responsabilité d'animer une table à ce sujet.

Entrevue Pierre Gosselin

107. Proposition d'un projet SOLAP pour EPSEBE qui ne s'est pas concrétisé.

Liste des personnes interrogées :

AGI	Annie Giguère	ISQ
AGR	Andrew Grant	Université de Sherbrooke
BAW	Bruno Awissi	Université McGill
DRE	Daniel Reinharz	Université Laval
GLA	Guy Lavoie	INSPQ
GPA	Gilles Paradis	Direction de santé publique de Montréal
JSI	Jack Siemiatycki	FRSQ
JSM	Jacques Simard	CHUQ
LBO	Louise Bourque	ISQ
LLA	Lise Lamothe	Université de Montréal
LPO	Louise Potvin	Université de Montréal
MDK	Maria de Koninck	Université Laval
MVE	Michel Vézina	Université Laval
PBE	Paul Bernard	Université de Montréal
PGO	Pierre Gosselin	INSPQ
PLA	Paul Lamarche	Université de Montréal
PJO	Pierre Joubert	INSPQ
PTO	Pierre Tousignant	Université McGill
RCH	Robert Choinière	INSPQ
RPA	Robert Pampalon	INSPQ
RTE	Réjean Tessier	Université Laval
YFO	Yvon Fortin	ISQ

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22	
(Hasting)																								
Centre de recherche de l'Hôpital Saint François d'Assise du CHUQ				+																	+			2
Centre interdisciplinaire de recherche en réadaptation et intégration sociale (CIRRIS)																					+			
Unité de recherche en pédiatrie																					+			
Unité de recherche en périnatalogie																					+			
Inégalités sociales de santé												+							+					2
Axe stratégique sur les inégalités sociales de santé (FRSQ)												+												
Centre Léa Roback de Montréal sur les inégalités sociales de la santé																			+					
Recherche et intervention sur les substances psycho-actives Québec (RISQ)												+												
Centre d'excellence en recherche sur la violence faite aux femmes (CRIVIF-Québec) [la parentalité dans des contextes de violence]												+												
Recherche sur les impacts psychologiques, organisationnels et sociaux du travail (RIPOST), Université Laval et CLSC Haute-Ville-des-Rivières												+												
Pas d'équipe précise car il organise la recherche en général.																					+			
Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ)				+																	+			3
Plan commun de surveillance piloté par le ministère																					+			
Écho-santé adapté au Québec																					+			
infocentre de santé publique, tout ce qui concerne les informations que l'on peut obtenir sur l'état de santé de la population.																					+			
Nouvelle agence canadienne																					+			

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22
qui vous collaborez qui sont d'un intérêt immédiat pour cet axe?																							
Luc Vescovi, Ph.D et analyste des données historiques à Ouranos															+								
Yvan Bédard, professeur au Centre de géomatique de l'Université Laval, spécialiste en geographic information system (GIS); Le Centre de recherche en géomatique prévoit une clause sur la qualité des données dans son contrat avec les chercheurs.															+								
Jacinthe Pouliot, Centre de géomatique de l'Université Laval; Projet Atlantis : laboratoire mobile qui vise à favoriser une recherche multidisciplinaire sur le thème de la santé humaine et des océans; Le Centre de recherche en géomatique prévoit une clause sur la qualité des données dans son contrat avec les chercheurs.															+								
Robert Choinière, personne clé pour l'accès aux données															+								
Marc-André Maranda, personne clé pour l'accès aux données															+								
Josée Bourdages, personne clé pour l'accès aux données															+								
Robert Pampalon												+											
Ginette Paquet												+											
Michèle Clément (santé mentale)												+											
Michel Vézina (données sur le travail)												+											
Romaine Malenfant												+											
Andrée LaRue												+											
Pierre Bergeron																	+						
Les personnes de Montréal qui s'intéressent aux politiques publiques et à l'évaluation de la																	+						

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22
Agence de développement de réseaux locaux de services de santé et de services sociaux de Québec				+																			
Plusieurs organismes au Québec et au Canada. Éventuellement même des organismes internationaux																	+						
...																							
1f) Quels sont les principaux déterminants de la santé traités dans vos projets de recherche?																							
Les prédispositions biologiques et génétiques				+		+																	2
Les habitudes de vie et les autres comportements reliés à la santé						+						+			+				+				4
Les conditions de vie et les milieux de vie				+		+						+							+				4
L'environnement physique												+			+				+				3
L'organisation des services sociaux et de santé ainsi que l'accès aux ressources				+		+						+			Un peu				+				5
l'ensemble des déterminants de la santé mais, plus particulièrement, ceux des environnements sociaux et des services de santé																	+						1
1g) Quels mots clés peuvent être associés à vos projets de recherche ?																							
Étude en périnatalité												+										+	2
Relations parents-enfants																						+	
Relation famille-communauté																						+	
Inégalités sociales de santé												+							+				2

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22	
...																								
1h+) Quelle différence faites-vous entre recherche clinique et recherche populationnelle?																								
La recherche clinique vise l'évaluation															+									
La recherche clinique vise le traitement ou l'intervention												+			+		+		+					4
La recherche clinique vise le diagnostic															+									
La recherche clinique a pour source de données le milieu clinique						+						+												2
La recherche clinique vise l'individu												+												
La recherche clinique vise un problème en particulier																				+				
La recherche clinique vise une population en particulier																				+				
La recherche clinique ne couvre pas énormément d'événements																				+				
La recherche populationnelle vise le préventif																+								
La recherche populationnelle vise les déterminants de la santé																+								
La recherche populationnelle collige l'information dans le but d'avoir une connaissance de la santé d'une population, notamment par le biais d'enquêtes												+												
La recherche populationnelle vise un problème en particulier pour l'ensemble de la population																				+				
La recherche populationnelle vise tous les problèmes de santé pour une partie de la population																				+				
La recherche populationnelle est plus une analyse de phénomène, de nature																	+							

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22	
compagnies privées																								
Les personnes commençant la recherche dans ce domaine doivent se trouver un mentor pour leur faciliter la connaissance et l'accès aux données.															+									
Dans les dernières semaines, d'intenses discussions ont eu lieu sur la notion de propriété intellectuelle, notamment avec l'ISQ.																					+			
les conditions sont à améliorer et demeurent dans une zone grise																			+					
L'ISQ ne peut diffuser d'information nominative, que ce soit d'individu ou d'organisme.																						+		
Facilités liées aux autorisations de recherche																								
Facilités liées aux comités d'éthique															+									1
Il faut connaître les procédures															+									
Facilités liées au responsable de l'accès												+												1
Facilités liées à la confidentialité de l'information												+												1
Facilités liées à la durée de conservation des données obtenues												+			+									2
Ne détruit pas toujours les données															+									
les informations sont dénominalisées et amalgamées												+												
Facilités liées au consentement												+			+									2
Pas de problème particulier															+									
Autres facilités				+											+		+							3
Il existe un comité d'utilisateur au MSSS qui vient de se mettre en place sous la direction de Lucie Ross et qui vise à consulter les chercheurs sur les problèmes d'accès aux données.															+									
Il pense que prochainement les contraintes seront levées par la loi grâce au plan commun de surveillance. L'INSPQ n'aura plus besoin de négocier à chaque fois avec la CAI. Le plan commun de surveillance vient juste d'être																	+							

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22	
Validations de base souvent non faites au MSSS															+									
problèmes de validation				+																				
Contraintes liées à la validité des données				+																+				2
souhaite des données brutes car il les valide lui-même (par ex. fichier des tumeurs)																				+				
certaines banques de données sont plus validées que d'autres à cause du manque de ressources pour cette activité, ainsi les banques de la RAMQ sur les médicaments sont la plupart du temps valides, mais celles sur la facturation à l'acte le sont moins (difficultés liées au codage des données)				+																				
Contraintes liées à la fidélité des données				+											+					+				3
Le passage de CIM-9 à CIM-10 est problématique car il manque des outils de conversion. Statistique Canada offre peu de formations sur l'usage des CIM et la transition n'a pas été planifiée															+									
hors contrôle et dû au codage de l'information																				+				
Contraintes liées à l'actualité des données															+					+				2
Beaucoup de retard notamment sur le fichier des décès															+									
Contraintes liées à la précision des données				+		+						+			+									4
Les bases de données administratives sont utilisées pour d'autres besoins et leur contenu n'est pas toujours assez précis						+																		
Voir « Registres de la salle d'urgence (J56) »															+									
L'information sur les suicides n'est pas toujours très précise												+												
problèmes de compréhension mutuelle du contenu par ceux qui saisissent les données				+																				
Contraintes liées à la pertinence des données																				+				1
dépend de plusieurs facteurs : nombre de ressources, etc. Par exemple, en centre jeunesse, lorsque qu'on voit les taux augmenter, est-ce que																				+				

Question	AGI	AGR	BAW	DRE	GLA	GPA	JSI	JSM	LBO	LLA	LPO	MDK	MVE	PBE	PGO	PLA	PJO	PTO	RCH	RPA	RTE	YFO	Σ/22
...																							
...																							
4a) Seriez-vous intéressé à participer au processus de validation des travaux de cet axe?																							
Oui	+			+		+			+						+		+		+			+	8
Non												+											1
4b) Quelles sont vos suggestions pour que cet axe soit utile au Réseau et aux chercheurs?																							
Regarder les bases de données disponibles au privé (compagnies d'assurance, compagnie pharmaceutiques...) et évaluer la possibilité d'en faire usage au public															+								
Interroger les chercheurs pour identifier quels sont les problèmes liés à l'utilisation des bases de données et trouver des solutions avec eux.												+											
La qualité des données peut être douteuse dans certaines situations (exemple des suicides et des accidents d'autos, selon le coronaire)												+											
Travailler sur la méthodologie car il y a matière à réflexion sur la façon de faire pour construire des bases de données sur des problématiques difficiles à documenter (ex. utilisateurs de drogues intraveineuses) ou encore des données qui requièrent des modes de collecte plus proche du terrain, plus empirique. C'est mal documenté												+											
Actuellement, nous sommes noyés par l'information. Il ne faut pas réinventer la roue. Il faut faire le ménage et faire l'état des lieux au Québec en ce concerne les bases de données. Il faudrait savoir qui fait quoi, pour éviter que 2																	+						

