

Guide d'évaluation des plateformes d'accès aux données de recherche

Autonomie du chercheur : vérifier ou s'assurer de la validité des données (confiance dans les données utilisées). Exigence en matière de qualité et de validité des données différente de celles des fournisseurs, car besoins d'utilisations différentes. Ces derniers reconnaissent cependant l'importance d'en tenir compte renvoyant la concrétisation d'une telle exigence à la disponibilité de ressources supplémentaires ou à l'opportunité que pourrait offrir l'implantation de systèmes d'informations en santé en lien avec la prise de décision clinique (ex : le DSE).

Attentes des chercheurs par rapport aux plates-formes de recherche :

1. standardisation des données et des systèmes des établissements;
2. expertise dans l'utilisation des données et des systèmes;
3. connaissance des bases disponibles;
4. ressources pour supporter les activités de collecte, de validation et de traitement des données;
5. informations relatives à la collecte de données (but de la collecte par le fournisseur de données, qualité);

Valeur ajoutée de la recherche à l'amélioration de la santé : s'assurer que le besoin d'utiliser des données sensibles pour la recherche soit compris des patients en particuliers et de la population en général. Au-delà des considérations éthiques justifiées, que traitent les divers comités d'éthiques, les chercheurs optent soit pour une stratégie de sensibilisation de la population soit pour un débat public sur l'accès et l'utilisation des données sensibles aux fins de recherche afin de rassurer par rapport à des préoccupations légitimes en matière de protection des données personnelles et démontrer l'importance de la recherche pour l'amélioration de la santé.

Que pourrait-on trouver dans un outil de recherche ou une plate-forme dédiée à la recherche ?

1. des fonctions :
 - a. de recherche / collecte,
 - b. de validation,
 - c. de traitement
 - d. d'analyse et d'interprétation de données,
 - e. de demande d'autorisation de recherche.
2. des services :
 - a. d'accompagnement dans les démarches pour l'obtention des autorisations de recherche
 - b. de soutien méthodologique
 - c. d'inventaire des banques de données disponibles,
 - d. des programmes de formation continue,
 - e. de jumelage de données (différentes banques de données).
3. des outils spécifiques à l'analyse et à l'interprétation

Quid des centres spécifiquement dédiés à la recherche constitués d'infrastructures d'entreposage de données de recherche (à expliciter) et d'outils de couplage et de traitement des données et implantés dans un environnement universitaire ?

1. Une telle stratégie est-elle possible au Québec ?
2. Quelles seraient les réactions des propriétaires institutionnels des données sensibles (MSSS, RAMQ, ISQ, etc.) ? Idem pour les organismes de protection des droits de la personnes (CAI, commissaire à la vie privée) ?
3. Aggraverait-il les inquiétudes en matière de la protection des données personnelles des patients et de la population ?
4. L'absence d'une telle stratégie peut-elle être attribuable au facteur culturel, plus favorable dans l'univers anglo-saxon ?
5. À quelles conditions les chercheurs s'impliqueraient dans un projet de cette nature ?
6. Faut-il un centre par domaine de recherche ou peut-on imaginer des regroupements ? Si oui, sur quelle base ?
7. Du point de vue de la confidentialité et de la protection des données personnelles, comment garantir aux chercheurs une disponibilité sur le long terme des données recueillies et conservées ainsi que leur mise à jour régulière pour les besoins des enquêtes longitudinales ?
8. La même question se pose du point de vue de la sécurité au sens technologique mais également dans une perspective de pérennité sur le plan financier ?
9. Quel rôle pour les comités éthiques des établissements et des fonds de recherche dans une problématique à long terme de la recherche, considérant leur éparpillement actuel et l'exigence de renouveler périodiquement les autorisations ?
10. Quelles seraient les considérations légales du développement de tels centres ?

Des projets en cours

1. pour l'INSPQ : l'Infocentre,
2. pour le GRIS : projet de centre de développement des connaissances dans le domaine de la santé des populations,
3. pour IRIS Québec : projet outils de recherche,
4. pour EPSEBE ; projet de plate-forme informationnelle.

À quels sont les facteurs favorable à l'utilisation de ces outils par les chercheurs ?

1. Quasiment pas d'étude qui traite de la problématique des facteurs favorables ou contraignants à l'utilisation des systèmes d'information du point de vue des chercheurs en santé des populations ou en santé tout court ?
2. Peut-on extrapoler les conclusions et les enseignements des études et des évaluations en lien avec cette problématique mais du point des cliniciens au milieu de la recherche ?
3. Quel est l'état des connaissances sur le potentiel de ces plates-formes de résoudre les problèmes rencontrés par les chercheurs par rapport à l'accès et à l'utilisation des données aux fins de recherches ?
4. Les projets en cours sont-ils dotés de stratégie de mobilisation et d'implication des chercheurs au développement et à la mise en œuvre des outils ? Si oui, lesquelles ?
5. Les projets en cours ceux sont-ils dotés de stratégie d'alliance ou de partenariat avec les fournisseurs et les gestionnaires de données ?
6. Peu-t-on cerner ou connaître les conditions de succès de ces projets ?
7. Comment se sont déroulés les consultations des chercheurs et quelles en sont les principales conclusions ?
8. Connaît-on les ponts de vue des fournisseurs et des gestionnaires des données ?

Des règles de jeux à clarifier et à mettre en œuvre :

1. rapprochement des parties et intermédiation entre chercheurs et fournisseurs par le biais d'un « tiers de confiance ». Qui est-il et quel est son rôle ? Quelles sont la légitimité et la valeur ajoutée d'une telle démarche ?
2. politique nationale en matière d'accès et d'utilisation des données : uniformisation et standardisation de toutes les dimensions de la problématique. Quid des différents paliers de gouvernements (dimension politique) ?
3. ententes au cas par cas entre groupes de chercheurs et fournisseurs de données ou entre ces groupes et les détenteurs de plates-formes ?

Par rapport au travail avec l'axe « données complexes » quelle stratégie et quels sont les résultats attendus ou qu'est-ce qu'il est réellement attendu de notre contribution ?