
Orientations stratégiques

rsp

Les données

01-10-03

Plan de présentation

- La question
 - Les entrevues/rencontres
 - Les constats
 - Les pistes
 - Une proposition
-

Entrevues / rencontres

- Paul A. Lamarche
 - Lise Lamothe
 - Guy Lavoie
 - Michel Rossignol
 - Danièle St-Laurent
 - Michel Vézina
 - Mme technocentre de Montréal
-

intro

- Définition opérationnelle de santé des populations
 - Projet collectif
 - Base territoriale
-

La question: Pas clair

- Bd des chercheurs, centrales, pour le collectif?
 - Des activités pour développement de bd, règles du jeu pour gestion et accès aux données,
 - Des jumelages de données
 - Des indicateurs,
 - Des accès négociés pour délais et coûts,
 - Mise en place d'infrastructures
 - Information sur ce que l'on sait sur les sources de données et conditions , sur les travaux en cours de différentes natures...
-

Contexte

- Plusieurs équipes de recherche se sont constituées pour contribuer au développement et à l'implantation d'info et d'infrastructures
-

un atout majeur

- une plus grande harmonisation dans les stratégies, les choix technologiques et les travaux à réaliser
 - le rapprochement des principaux responsables du domaine de la recherche, ainsi que du développement technologique.
 - une utilisation plus efficiente des ressources,
 - contribuer à créer des conditions uniques pour accroître la compétitivité nationale et internationale du Québec de la recherche et même celle de l'expertise du réseau de la santé .
-

-
- les effets structurants qu'auront les choix technologiques qui seront faits ainsi que l'ampleur des défis qu'il faut relever pour assurer les conditions de fonctionnement et de pérennité de tels systèmes.
-

Le développement et l'implantation des NTICs n'est pas comme tel le domaine d'excellence des principaux chercheurs impliqués.

- s'associent donc avec des experts d'établissements de santé, d'entreprises privées des organismes comme la Ramq.
 - La majorité des projets requièrent infrastructures, équipements, logiciels, outils ou stratégies pour la saisie, l'utilisation, la circulation et le stockage des données ainsi que des mécanismes de sécurité.
 - Des architectures et de la normalisation, codification, standardisation qui assurent une interopérabilité sont également requises.
 - L'accès liés à des enjeux socio politiques, professionnels, organisationnels, éthiques et légaux, économiques et technologiques,
 - Tous reconnaissent que les lois d'accès doivent être révisées
 - Le défi de pérennité se doit d'être traité comme un défi collectif.
 - La concertation des équipes de recherche avec le msss et les autres projets québécois est essentielle.
 - l'importance des coûts d'infrastructures de fonctionnement et pérennité.
-

-
- C'est dans une stratégie de partenariat que les chercheurs croient pouvoir contribuer au défi collectif du réseau de la santé et de la recherche:
 - par les connaissances et l'expertise qu'ils développent,
 - par les alliances qu'ils peuvent créer et renforcer,
 - par les liens étroits qu'ils ont avec les milieux cliniques,
 - par leur capacité d'obtenir des subventions importantes par la communalité des finalités qui animent chercheurs, cliniciens et autres acteurs du réseau (santé, soins et services de qualité).
-

-
- études réalisées pour déterminer les principales caractéristiques des projets choisis, les composantes d'intérêt commun ainsi que les possibilités d'une meilleure utilisation des ressources, des activités seront menées pour mobiliser les chercheurs et consolider le partenariat avec le msss et des travaux seront entrepris pour capitaliser sur les opportunités de financement de la recherche.
-

Les études sur les caractéristiques des projets

- Dégageront - Le contexte d'émergence et de réalisation, les objectifs, leur portée et les biens livrables prévus, les partenaires et autres groupes d'intérêt, les composantes fonctionnelles et techniques des info et infrastructures. Les modalités d'organisation de l'information (découpage et sécurisation), d'entreposage (centralisée, organisationnelle, mobile) et d'accès (authentification, consentement, profil d'utilisateur, adhésion, collecte, transfert, lecture, inscription, suppression, sauvegarde et trace) ;
 - Les principaux enjeux (d'ordre technologique, organisationnel, éthique et légal, socio-politique, économique, démocratique et
 - Les perceptions sur les conditions facilitantes et contraignantes de développement et d'implantation;
 - une analyse des éléments convergents et divergents des projets incluant l'identification de solutions technologiques utilisables par
-

-
- des avantages et inconvénients à collaborer pour des travaux sur:
 - La codification de l'information;
 - La nomenclature des éléments d'information;
 - Les dictionnaires de données et catalogues;
 - L'architecture technologique globale;
 - La sécurité (intégrité, confidentialité, droits d'accès, imputabilité...);
 - L'assurance-qualité;
 - Les besoins de changement à la loi des SSSS.
-

La troisième série d'étude

- identifier les projets hors- Québec les plus porteurs pour y identifier les solutions novatrices, les activités d'intérêt commun importantes à connaître et des opportunités de renforcer ou créer des réseaux ou des alliances. Ces liens contribueront à assurer les conditions d'interopérabilité des différents système d'info et d'infrastructures en développement. Certains équipes d'autres provinces canadiennes seront approchées et des travaux d'organismes comme l'ISIS seront considérés.
 - Les données pour ces études proviendront de la documentation existante ainsi que d'entrevues réalisées auprès de personnes-clés (chercheurs, gestionnaires, administrateurs et développeurs) des projets concernés. Les chercheurs principaux capitaliseront sur l'intérêt manifeste des responsables de projets, leurs réseaux de contact et leur implication dans les différents projets pour avoir accès à une information la plus complète et à jour possible. Les deux premières études seront réalisées au début du projet sur une période de trois mois et la troisième sur une période d'un mois.
-

-
- Il y aura, à différentes étapes des études à réaliser des rencontres entre les responsables du projet d'études les principaux responsables de projets et les officiers du msss, pour partager l'information pertinente recueillie et échanger sur des pistes de solutions qui permettrait l'optimisation et l'utilisation des ressources. De plus, la Soqibs réaliserait, à l'automne, des ateliers de travail pour les principaux responsables des projets à l'étude et à l'hiver, un forum d'échange, ouvert aux différents groupes impliqués dans les travaux d'info ou d'infrastructures de l'information en santé et qui porterait notamment sur l'identification de priorités, les enjeux de l'informatisation de la santé, les besoins de révision de la loi et des éléments centraux d'un plan d'action provincial .
 -
 - Le plan de mobilisation visera aussi, le cas échéant la création ou le renforcement d'alliances entre des équipes de recherche d'autres provinces et pays.
-

-
- plus grande compétitivité des chercheurs au niveau provincial, national et international. Elle sera liée à une identification plus fine des travaux pertinents à réaliser, à une synergie résultant des alliances entre les chercheurs, les gestionnaires de projets, les planificateurs, les développeurs et les utilisateurs des systèmes à développer. Elle sera aussi fonction de la relation de confiance qui pourra être développée entre les chercheurs et la population quant à la finalité recherchée par ces projets. Elle sera finalement liée à une meilleure rationalisation et optimisation dans l'utilisation des ressources disponibles. Des projets de recherche pourront alors être formulés et soumis pour financement auprès d'organismes subventionnaires provinciaux, nationaux ou internationaux. Des projets communs d'envergure seront soumis notamment auprès d'organismes tels la Fondation canadienne sur l'innovation (FCI) et l'Autoroute santé du Canada.
-

Portraits de projets

- Choix des projets
 - Critères: taille, intérêt pour la recherche de solutions pour les données
 - besoins en terme de volumes, infrastructures,
 - Expertises existantes
 - Les chercheurs/thèmes/ équipes
 - Natures des projets
 - Les besoins ref les données
 - Les sources de données
 - Les accès (quoi comment)
 - Les contraintes (délais, coûts...
-

Portraits de projets suite

- Les projets existants pour expériences
 - Iris, epsebe, pibe,
 - Manitoba
 - Les ressources existantes
 - Fci
 - Irsc pour les bd
 - inforoute
-

Portraits de projets suite

- **Biens livrables:**
 - Portraits
 - Besoins en terme de données, informatisation
 - Compétitivité
 - Mobilisation dse chercheurs partenaires
 - Intérêts et services communs
 - **Retombées**
 - Partenariat interprojets
 - Capitaliser sur les forces
 - Efficience et efficacité
-

Bd

- Des chercheurs
 - Centrales
 - Intérêt général ou spécifique
 - Québec (Ramq, ISQ, INSP,)
 - Ailleurs (ICIS, Stat can...)
 - Fonction : propriété, entreposage, vs gestion de données
-

Méthodes

- Accès aux données nominales
 - Données sur une base territoriale
 - Mapping...
 - Données sur bases statistiques
 - Pour jumelages
 - Via clés, codification, et al
 - Pseudonomination (pour études longitudinales par exemple)
 - Autres
 - La qualité des données
 - Les concordances dans les paramètres
 -
-

Enjeux

- Stockage , jumelage, les normes et standards, les paramètres qui changent dans le temps...
 - Les coûts
 - Les droits d'accès
 - améliorer la qualité et la disponibilité des données cliniques et populationnelles afin d'accroître la performance de la recherche et mieux contribuer à l'amélioration des services de santé et de services sociaux.
-

Outils

- Questionnaires d'entrevues
 - Harmonies
 - Rsp
 - Contenu de fiche de projet...
-

Pistes d'harmonisation : Intérêt commun

- Respect d'orientations gouvernementales;
 - Réutilisation de composantes logicielles;
 - Tests de performance;
 - Dynamique public et privé;
 - Alliance inter-équipes de projet;
 - Lien entre clinique et recherche;
 - Partage des expertises techniques;
 - Prêt de ressources humaines;
 - Valeur ajoutée pour les acteurs;
 - Accessibilité des résultats et diffusion des leçons;
 - Pérennisation de projet;
 - Demande de financement supplémentaire.
-

Pistes d'harmonisation : **Services communs**

- Organisation de l'information;
 - Choix de norme, standard, classification et nomenclature;
 - Identification unique;
 - Authentification des accès;
 - Sécurisation des données;
 - Anonymisation de l'information;
 - Outils de personnalisation d'application;
 - Consentement général.
-

Bases de données en santé des populations. Stratégie pour en améliorer l'accès et l'utilisation

Rencontre sur l'utilisation des bases de
données administratives



Finalités

- Améliorer la qualité, l'accès et l'utilisation des bases de données par les chercheurs du réseau de la santé des populations.
- Contribuer à doter les équipes de recherche de moyens pour l'accès à de l'information et à des bases de données afin de répondre aux objectifs suivants :
 - augmenter la capacité de recherche des membres du réseau santé des populations et soutenir les initiatives stratégiques;
 - améliorer la compétitivité de la recherche en santé des populations ce qui permettra d'optimiser l'obtention de financement pour des projets d'envergure.

Mise en contexte

- Réseau constitué de plus de 600 chercheurs :
 - Nombreux cadres de référence, grande diversité des problématiques, des approches, des facteurs et des déterminants utilisés.
 - D'où un besoin en données provenant de sources multiples.
- Chercheurs confrontés à :
 - Une relation complexe avec les fournisseurs de données
 - Des contraintes d'ordres éthique, organisationnel, technologique, opérationnel (délais) et économique (coûts) et informationnel,
 - En matière de jumelage : accessibilité, consentement, confidentialité et qualité.
- Difficultés portent essentiellement sur l'accès aux données sensibles, appariées ou non, pour les besoins de la recherche en santé.

Infrastructures d'accès aux données

- Données statistiques :
 - Infrastructure universitaire, Sherlock : accès illimité à des fichiers de microdonnées
 - Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIQSS) : accès aux données des enquêtes longitudinales
- Données sensibles (Surveillance et recherche) : projets de plates-formes de services et d'accès aux données :
 - L'INSPQ-Infocentre : collecte et le traitement des données administratives aux fins de surveillance
 - EPSEBE : solution générique avec un environnement de travail accessible à distance.
 - IRIS-Q : Infrastructure pour données cliniques.
- Des infrastructures de recherche dans des milieux universitaires (Manitoba, Colombie-Britannique et Nouvelle-Écosse)

Inventaire électronique (Charlyn Black)

- Ressource utile, en ligne sur site Web dédié et hébergé par un organisme indépendant
- Lien avec dictionnaires de données, documentation de données, articles et rapports appuyés sur un ensemble de données.
- Aux États-unis et en Grande-Bretagne : initiatives à destination des chercheurs et efforts sur la documentation et l'accessibilité des données d'enquête.
- Au Canada : tendance est aux inventaires d'organismes avec peu de démarches normalisées et peu d'efforts investis pour donner accès à des données administratives aux chercheurs en santé des populations.
- Création de nouveaux ensembles de données (services de santé, santé des populations, mesures biologique et physique, études longitudinales et populations particulières)

Vers un projet collectif

- Stratégie de partenariat et de mobilisation pour :
 - Développer une vision harmonisée du développement des plates-formes de services et d'accès aux données (INSPQ-Infocentre; EPSEBE; IRIS-Q)
 - Appuyer les projets d'expérimentation de plates-formes de services et d'accès aux données
 - Encourager l'innovation en matière de soutien à l'utilisation des bases de données
 - Promouvoir un cadre de collaboration avec les gestionnaires de plates-formes, les fournisseurs des données et les responsables des aspects légaux et éthiques (Infocentres nationaux et régionaux, CAI, etc.)
 - Développer l'utilisation des plates-formes et des services d'accès et d'appariement des données sensibles.
 - Développer des activités de recherche à partir des banques de données administratives longitudinales (Axe : Données complexes)

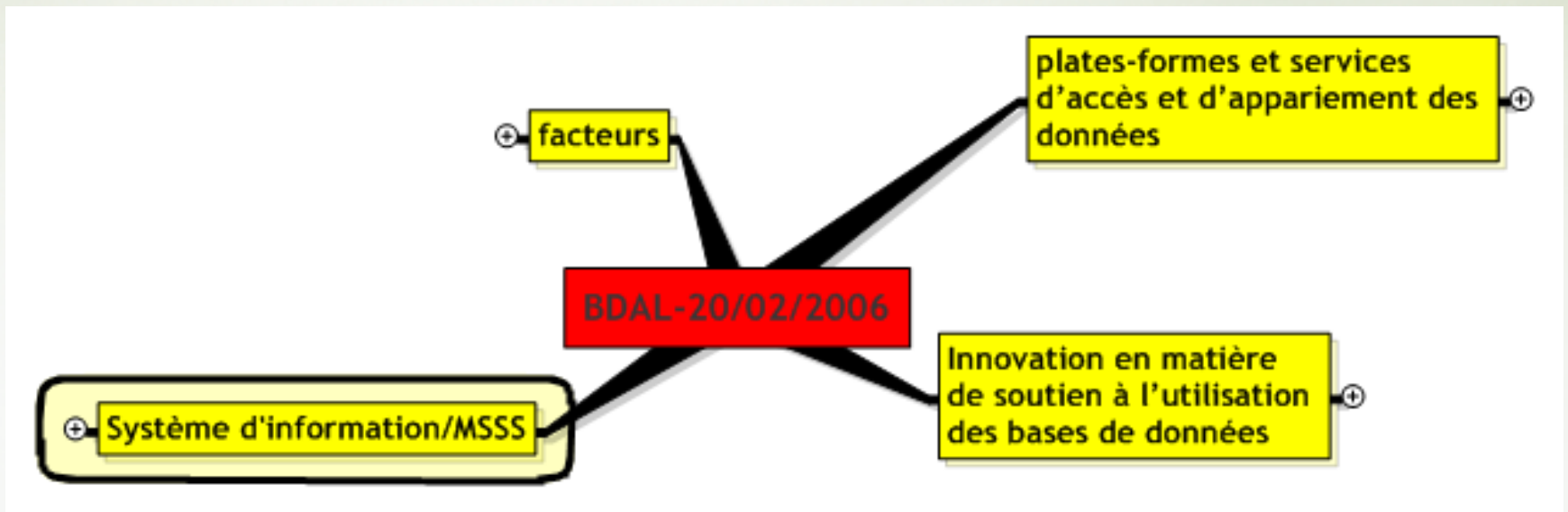
Des défis

- Méconnaissance du milieu de la recherche et des chercheurs et de leurs contributions à l'amélioration de la santé de la population et au développement de l'informatique en santé (SoQibs) ?
- Vision nationale et une politique uniforme, normalisée et globale d'accès aux données ?
- Centres d'infrastructures d'entreposage de données spécifiquement dédiés à la recherche dans un environnement universitaire ?
- La population et sa crainte d'atteinte au respect de la vie privée associée à la communication des renseignements personnels ?
- Des règles de jeux et des conditions à clarifier et à mettre œuvre ?

BDAL-20/02/2006



BDAL-20/02/2006



plates-formes et services d'accès et d'appariement des données

plates-formes et services d'accès et d'appariement des données

Infocentres nationaux et régionaux. ⊕

Centres de données de recherche ⊕

Plate-formes et services dédiés à la recherche ⊕

Infocentres nationaux et régionaux.

- Infocentre/MSSS
- Infocentre/Santé publique-INSPQ
- Infocentre/RAMQ
- Infocentre/ISQ
- Infocentre/Hôpitaux
- Carrefour montréalais d'information sociosanitaire (CMISS)

Centres de données de recherche

- Centre interuniversitaire québécois de statistiques sociales (CIOSS)
 - Groupe de recherche en inadaptation sociale (GRIP)
 - Institut de la statistique de l'UNESCO (ISU)
 - Centre interuniversitaire d'études démographiques (CIED)
 - Centre interuniversitaire sur le risque, les politiques économiques de l'emploi (CIRPÉE)
 - Centre d'accès aux données de recherche de l'ISQ (CADRISQ)
- Système d'accès coopératif aux données numériques dans les bibliothèques universitaires québécoises (Sherlock)
 - Bishops University
 - Concordia University Library
 - École Polytechnique de Montréal
 - HEC Montréal
 - INRS Université du Québec
 - Université Laval
 - McGill University Libraries
 - Université de Montréal
 - Université du Québec à Chicoutimi
 - Université du Québec à Montréal
 - Université du Québec à Trois-Rivières
 - Université du Québec à Rimouski
 - Université du Québec en Outaouais
 - Université de Sherbrooke

Plate-formes et services dédiés à la recherche

- EPSEBE
- IRIS-Q



Innovation en matière de soutien à l'utilisation des bases de données

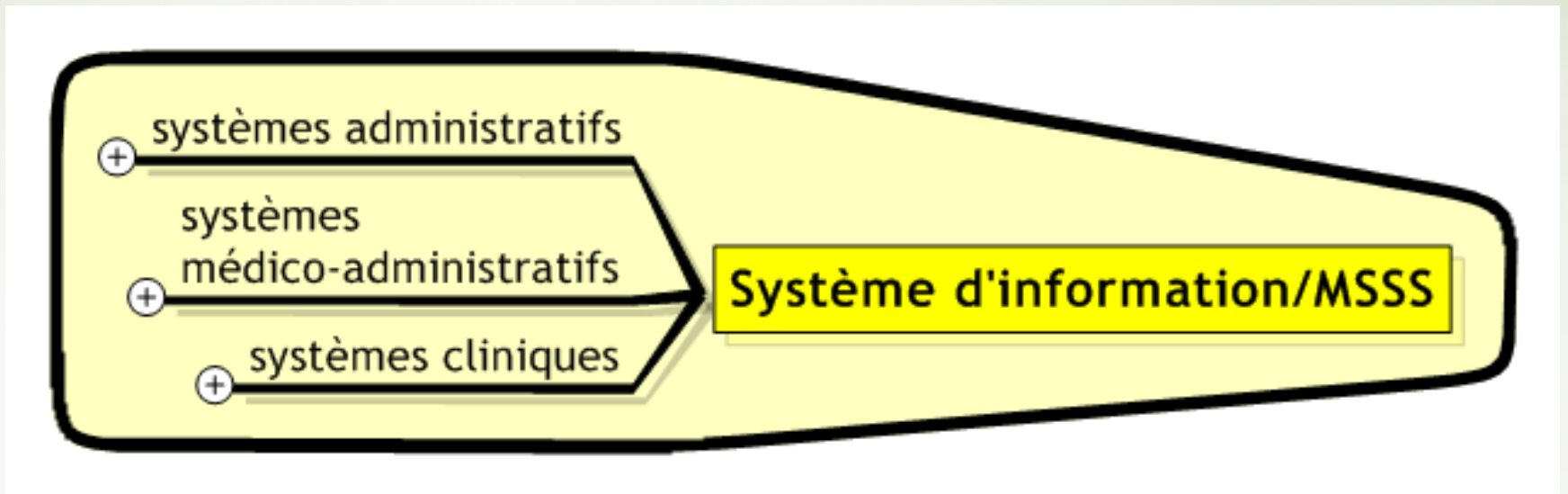
Innovation en matière de soutien à l'utilisation des bases de données

Promouvoir des stratégies de partenariat recherche et fournisseurs de données

Appuyer les projets d'expérimentation d'infrastructure technologique

Entreprendre des initiatives concertées pour mobiliser les chercheurs

Systeme d'information/MSSS



systemes administratifs

- fins de gestion
- aucune information clinique reliée à la clientèle.



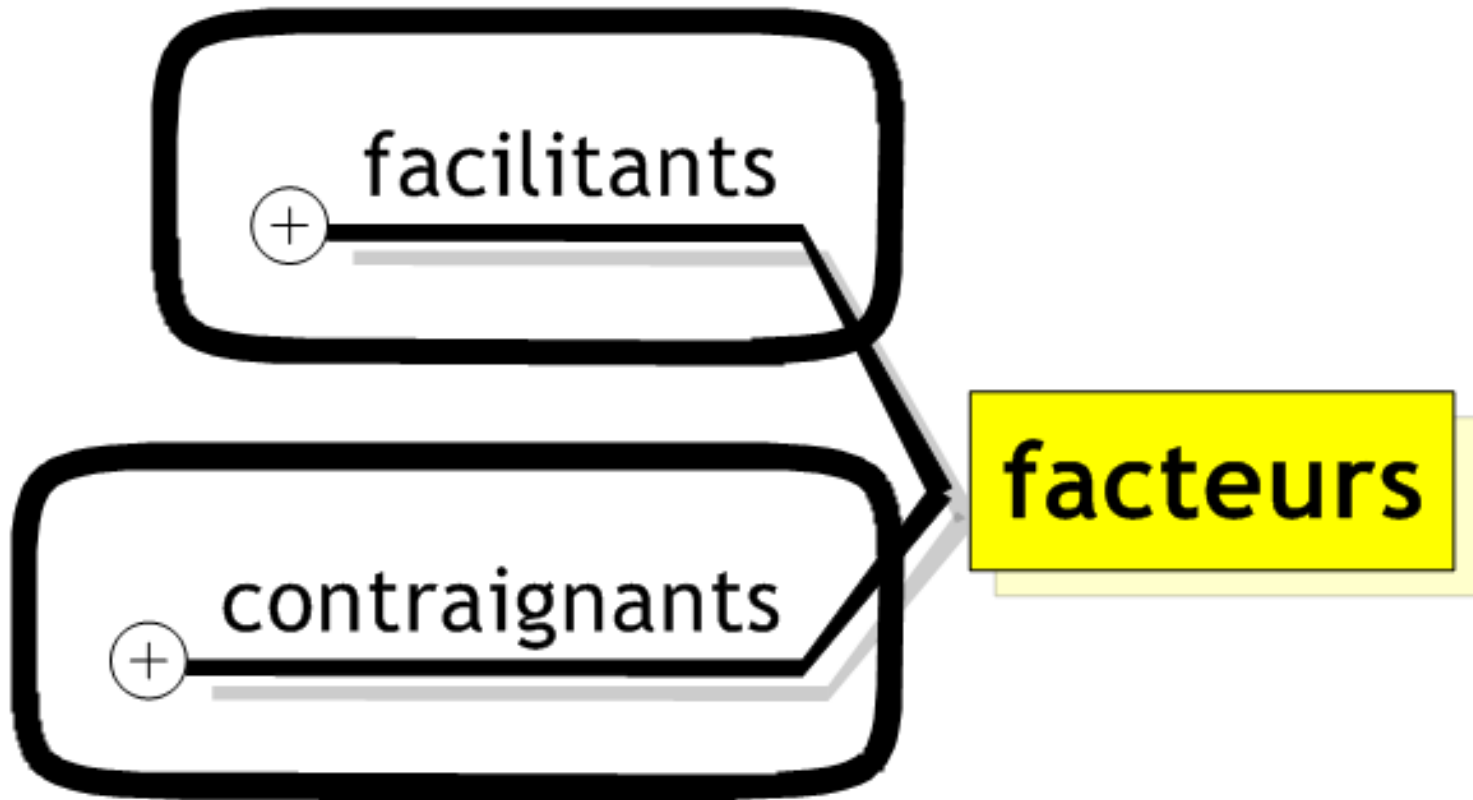
systemes medico-administratifs

- informations de nature administrative relatives à la clientèle
 - l'index des patients,
 - les admissions, les rendez-vous, les demandes de services
 - les mouvements des patients.
- ne reçoivent pas de données cliniques produites par les systèmes cliniques
- transmettent des informations de nature médico-administrative aux systèmes cliniques
 - données d'identification
 - statut du patient

systemes cliniques

- gèrent les données de nature clinique reliées à un patient
- En milieu hospitalier, interfacés avec les technologies médicales installées,
 - les analyseurs dans les laboratoires
 - le système d'imagerie médicale
 - le système de gestion du bloc opératoire.
- peu de systèmes en première ligne

facteurs



facilitants

- relations interpersonnelles
- accès automatisé ou semi-automatisé aux données
- confiance des fournisseurs de données à l'égard des chercheurs universitaires (recherche publique)
- les coûts d'utilisation
- soutenir les projets existants
- le jumelage, l'accès à distance et les research toolkits



contraignants

- coûts et délais
- le jumelage n'est pas toujours possible
- l'anonymisation
- la suppression des données
- fonctionnement en silo des chercheurs
- peu d'information sur les bases de données et leur accès
- conditions d'accès légales ou éthique
- l'autorisations de recherche : La préparation de la demande est assez lourde
- période couverte par la base de données
- validation et précision des données

Services aux chercheurs

- Centres et plates-formes de services spécifiques ou partagés
- Jumelage de donnée détenues par plusieurs BD
- Automatisation des processus de requêtes et de suivi
 - Simplifier les demandes
 - Réduire les contraintes d'accès
- Outils de recherche (Research Toolkit) et accès à distance
- Support et expertise méthodologique et technique (Personnes ressources)
- Entreposage des données
- Informations et documentation (limites des données) :
 - Processus de collecte
 - Qualité et normes d'extraction
 - Mécanismes d'accès
 - Sécurité et confidentialité

BDAL stratégie



- Besoins d'accès aux BDAL
 - Gestion et surveillance
 - Recherche santé des populations
 - Secteur universitaire et santé
- Cadres de référence:
 - Les parcours de vie
 - La trajectoire du chercheur

Contexte

- Transformation réseau
- Pas d'instance centralisée ni plan d'ensemble
 - Projets de plates-formes (Epebe, Iris, Pibe, Génome)
 - Infocentres : recherche de complémentarité dont celui santé publique.
 - Infocentres « régionaux »
- Intérêt des réseaux de recherche FRSQ
- IRSC favorise rapprochement avec décideurs
- Société québécoise d'informatique biomédicale et de la santé (Soqibs) : mémoire et Commission de la culture

- Projet collectif
- Stratégie de réalisation
 - Compréhension des faits et enjeux
 - Dynamiques d'interaction entre acteurs
 - Convergence et spécificités des besoins
 - Respect des différences
- Pour développement
 - D'expertise, connaissances, néo formes d'alliance, initiatives communes jusqu'à \$\$ pour projets

- Utilisation expertise stratégique et méthodologiques
- Collaboration et partenariats avec
 - Gestionnaires de plates-formes
 - Fournisseurs de données
 - Responsables d'aspects légaux et éthiques
- Infrastructures minimale
 - Incluant utilisation de plates-formes de services et accès

concertation

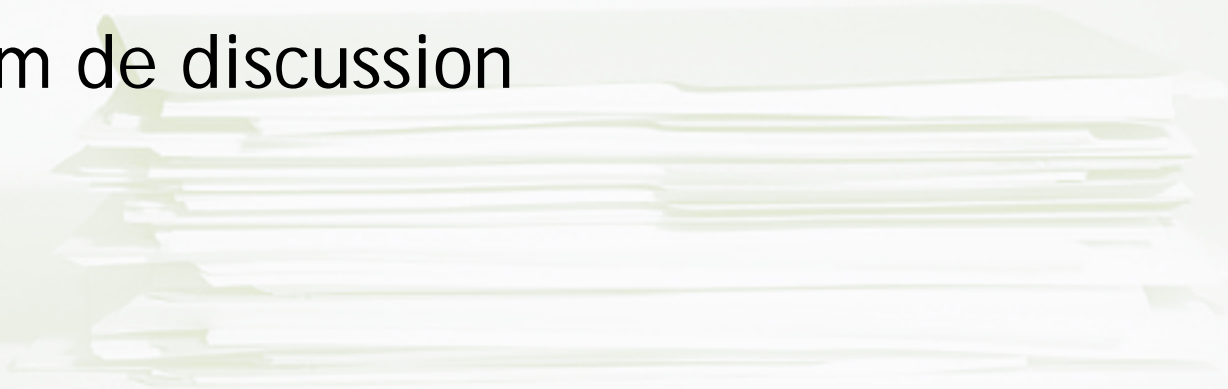
- Pour des services coordonnés aux acteurs universitaires et réseaux.
- Favoriser échanges entre acteurs
- S'appuyer sur complémentarité demande et offre
- Collaboration avec décideurs
 - Stratégiques : rapports de complicité
 - Opérationnels : questions d'autorisation d'accès aux données, d'infrastructure et de financement

Réseautage

- Des champions de l'un ou l'autre milieu
- Double sensibilité (deux secteurs)
- Multiplier les doubles sensibilités:
 - Recrutement et formation et stage..



Mise en œuvre

- Carte vivante de recherche avec BDAL
 - Mobilisation et partenariat
 - Projets de démonstration
 - Forum de discussion
- 

Carte vivante

- Répertoire d'acteurs du milieu
- De sources de données
- Recherches effectuées et résultats
- Canada et monde (Suède, GB, Dk)
- Pour s'inspirer et se positionner



Mobilisation et partenariat

- Conditions de réussite
 - Capacité de mobilisation des chercheurs
 - Consolider et utiliser expertise méthodologique et stratégiques des chercheurs
- Réseau de complicité avec les fonds de recherche :
 - Pérennité d'exploitation des infrastructures
 - Financement de projets communs
- Développement de rapports stratégiques avec les décideurs

Mobilisation et partenariat

- Vers ententes avec fournisseurs, décideurs et gestionnaires de réseaux et responsable éthique... avec préoccupations:
 - Contribution et valeurs ajoutées de la recherche pour la décision
 - Capitaliser sur expertise méthodologique et stratégique des chercheurs
 - Élaboration de règles du jeu pour accès et utilisation par les chercheurs
 - Potentiel d'intégration des plateformes et support pour utilisation et collaboration pour projets communs

Projets démonstration

- Projets à court terme pour un démarche à plus long terme
 - 3 projets:
 - Carrefour MIS et Enquête santé
 - Preuve de concept EPSEBE
 - SST
 - Instruments d'accès en cours de dév
 - Epsebe (accès simplifié)
 - Travaux de validation de données des chercheurs et un mécanisme de mémorisation et partage

Forum de discussion

- Colloque
- Personnes qui évoluent dans les 2 milieux
- Courtiers



BDAL stratégie



- Besoins d'accès aux BDAL
 - Gestion et surveillance
 - Recherche santé des populations
 - Secteur universitaire et santé
- Cadres de référence:
 - Les parcours de vie
 - La trajectoire du chercheur

Contexte

- Transformation réseau
- Pas d'instance centralisée ni plan d'ensemble
 - Projets de plates-formes (Epebe, Iris, Pibe, Génome)
 - Infocentres : recherche de complémentarité dont celui santé publique.
 - Infocentres « régionaux »
- Intérêt des réseaux de recherche FRSQ
- IRSC favorise rapprochement avec décideurs
- Société québécoise d'informatique biomédicale et de la santé (Soqibs) : mémoire et Commission de la culture

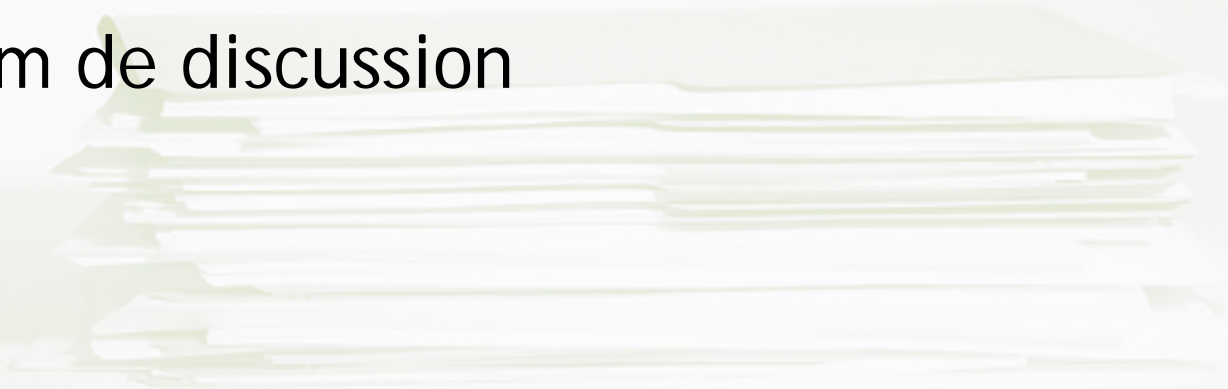
Projet collectif

- Stratégie de réalisation
 - Compréhension des faits et enjeux
 - Dynamiques d'interaction entre acteurs
 - Convergence et spécificités des besoins
 - Respect des différences
- Attendues :
 - Infrastructures minimale (Incluant plates-formes de services et accès)
 - Développement d'expertises et de connaissances
 - Nouvelle formes d'alliance
 - Initiatives communes jusqu'à demande de financement pour projets

Collaboration et partenariats

- Pour des services coordonnés aux acteurs universitaires et réseaux.
 - Favoriser échanges entre acteurs
 - S'appuyer sur complémentarité demande et offre
- Partenariat :
 - Gestionnaires de plates-formes
 - Fournisseurs de données
 - Responsables d'aspects légaux et éthiques
- Collaboration avec décideurs
 - Stratégiques : rapports de complicité
 - Opérationnels : autorisation d'accès aux données, infrastructure et financement

Mise en œuvre

- Carte vivante de recherche avec BDAL
 - Mobilisation et partenariat
 - Projets de démonstration
 - Forum de discussion
- 

Carte vivante

- Répertoire d'acteurs du milieu
- De sources de données
- Recherches effectuées et résultats
- Canada et monde (Suède, GB, Dk)
- Pour s'inspirer et se positionner



Mobilisation et partenariat

- Conditions de réussite
 - Capacité de mobilisation des chercheurs
 - Consolider et utiliser expertise méthodologique et stratégiques des chercheurs
- Réseau de complicité avec les fonds de recherche :
 - Pérennité d'exploitation des infrastructures
 - Financement de projets communs
- Développement de rapports stratégiques avec les décideurs

Mobilisation et partenariat

- Vers ententes avec fournisseurs, décideurs et gestionnaires de réseaux et responsable éthique... avec préoccupations:
 - Contribution et valeurs ajoutées de la recherche pour la décision
 - Capitaliser sur expertise méthodologique et stratégique des chercheurs
 - Élaboration de règles du jeu pour accès et utilisation par les chercheurs
 - Potentiel d'intégration des plateformes et support pour utilisation et collaboration pour projets communs

Projets démonstration

- Projets à court terme pour un démarche à plus long terme
 - 3 projets:
 - Carrefour MIS et Enquête santé
 - Preuve de concept EPSEBE
 - SST
 - Instruments d'accès en cours de développement
 - Epsebe (accès simplifié)
 - Travaux de validation de données des chercheurs et un mécanisme de mémorisation et partage

Forum de discussion

- Colloque
- Personnes qui évoluent dans les 2 milieux
- Courtiers



Organigramme CEDAL

