

Centre d'exploitation de banques de données administratives  
longitudinales

**Proposition de travail**

Réseau de la recherche en santé des populations du Québec

Document de travail

Mai 2007

## **Création d'un Centre<sup>1</sup> d'exploitation de banques de données administratrices longitudinales québécois pour soutenir la recherche sur la santé des populations ( CEDAL)**

Le réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) ayant comme mission de mettre en place les conditions nécessaires à l'émergence d'un réseau fort, performant, axé sur les résultats et au service de l'ensemble de la communauté des chercheurs en santé des populations du Québec, s'est donné un objectif de soutien à des initiatives structurantes. Dans ce contexte il met de l'avant une initiative visant à améliorer l'accès et l'utilisation des bases de données pour l'ensemble des chercheurs en santé des populations.

Des travaux ont permis de faire ressortir que les chercheurs sont souvent confrontés à des relations complexes avec les fournisseurs de données et à de nombreuses contraintes d'ordre éthique, organisationnel, technologique, opérationnel et économique. Le tout se complexifie lorsqu'il s'agit de jumelage, où l'accessibilité, le consentement, la confidentialité et la qualité posent des défis. Il a aussi été constaté un manque d'information sur les banques de données existantes particulièrement chez les jeunes chercheurs.

Le Réseau de recherche en santé des populations a comme objectif d'améliorer l'accès aux données administratives en considérant l'aspect longitudinal de ces banques ce qui permet de tenir compte des interactions entre les différents aspects de la vie des individus, et de considérer les individus dans les contextes locaux et globaux dans lesquels ils évoluent. La recherche à partir de BDAL suggèrera de nouvelles façons de considérer les politiques publiques et les interventions affectant la santé dans une perspective de moyen et de long terme. Leur utilisation se fera par les chercheurs

---

<sup>1</sup> . *Centre* : pour la réalisation des objectifs identifiés le terme centre implique surtout la réunion, idéalement en un seul lieu, des ressources et expertises suffisantes pour optimiser les résultats visés. La centralisation est surtout importante pour la gouverne, la coordination, la mise en place de systèmes d'exploitation (validation des données, développement d'indicateurs, etc.) et les méthodes d'analyse. Elle ne l'est pas pour la production qui peut demeurer décentralisée.

travaillant dans le milieu universitaire et/ou dans le secteur public, ce tant à des fins cliniques, administratives, de santé publique que pour le développement des connaissances théoriques sur les déterminants de la santé.

Des initiatives comme l'EPSEBE, IRIS, le CQISS, le CMIS...(à développer) ou une plateforme de services collectifs comme l'Infocentre de santé publique de l'INSPQ...

À cette fin, le réseau propose la création d'un Centre d'exploitation de banques de données administratives longitudinales qui s'appuiera sur les expériences des plateformes existantes au Québec et s'inspirera des expériences du Manitoba et de la Colombie-Britannique. Un tel centre doit être vu comme un service collectif.

Ce Centre devra développer les capacités des chercheurs à exploiter les banques de données de divers secteurs touchant la santé (médico-administratives, sociales, de l'éducation, de l'emploi, d'enquête, etc.) et favoriser l'utilisation des données probantes au fins de la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé tant préventifs, que curatifs ou de réadaptation.

Cette stratégie vise donc à consolider et optimiser l'utilisation de l'expertise stratégique et méthodologique pertinentes, à établir et renforcer des collaborations et partenariats avec les gestionnaires de plateformes existantes, les fournisseurs des données et les responsables des aspects légaux et éthiques, ainsi qu'à assurer une infrastructure pour faciliter l'accès aux données.

### **Pourquoi un centre?**

Les données dites administratives sont recueillies pour des fins de gestion. Avant d'être utilisables pour des fins de recherche, elles doivent être vérifiées, validées et souvent transformées. Dans le contexte actuel des changements majeurs dans l'organisation des services de santé et devant la responsabilité explicite des décideurs régionaux et locaux de rendre compte des effets de ces transformations et de mieux planifier les services nécessaires à leur population, plusieurs groupes se penchent sur l'utilisation et le jumelage de ces banques. Or, les tâches nécessaires pour insuffler à ces données leur plein potentiel informatif sont très exigeantes en termes de temps, ressources et expertise. La réalisation de ces tâches par une équipe unique éviterait des duplications importantes et permettrait d'améliorer grandement le potentiel informatif de ces banques tout en assurant une normalisation des approches permettant le développement d'indicateurs s'appliquant à toute la province et des comparaisons entre régions ou sous régions.

**Un regroupement des ressources, des données et des expertises en un tout fonctionnel efficace permettrait de réduire les délais d'accès, d'utilisation et de développement qui encourageraient les chercheurs et étudiants à s'intéresser à l'ensemble de l'information disponible pour leur domaine de recherche.**

### **Activités du centre**

Le centre devrait développer les activités suivantes :

- Faciliter l'accès en assurant la sécurité et la confidentialité de toutes les informations; s'assurer qu'il n'y ait pas d'information nominative dans les fichiers, éliminer tout profil unique de tout fichier;

- Développer l'intelligence de ces données ce qui implique :
  - la vérification et la validation des variables dans chacune des banques;
  - la standardisation (ex. résultats de laboratoire);
  - l'assurance de la compatibilité ou complémentarité des informations se retrouvant dans plus d'une banque;
  - le développement de nouvelles variables par la combinaison de plusieurs variables disponibles dans les fichiers;
  - la participation à des groupes de travail pour établir ou redéfinir des standards;
  - la création de nouveaux indices améliorant le potentiel informatif et la définition de sous populations;
  - l'élaboration de programmes complexes permettant la création d'indicateurs ou de trajectoires et le stockage des programmes et routines utilisés;
- Assurer le jumelage<sup>2</sup> des banques de données;
- Donner accès à de l'aide technique – sur les données et les analyses;
- Mettre à la disposition des décideurs ou de leurs représentants, des indicateurs identifiés comme pertinents pour leur planification et la reddition de compte selon différents découpages (provincial, régional, sous-régional);
- Faire la promotion de la recherche à partir de ces banques de données administratives; tout le travail qui précède rendra plus accessibles et intéressantes les banques de données pour les chercheurs des milieux universitaires, même pour ceux qui ne seront pas directement impliqués dans les activités du centre, qui peuvent entrevoir de répondre à leurs questions de recherche à l'aide des informations disponibles au centre – en cours de route, ils peuvent même

---

<sup>2</sup> . *Jumelage des banques de données* : la possibilité de jumeler les différentes banques de données est primordiale pour atteindre les objectifs mais il est important de considérer qu'il est possible de le faire sans qu'il y ait création d'une méga banque de données.

contribuer à valider des variables non encore validées, créer de nouvelles variables, de nouveaux indicateurs et de nouveaux programmes;

- Tenir à jour un dictionnaire de données;
- Colliger la documentation et les articles et rapports de recherche basés sur ces ensembles de données;
- Développer et maintenir une bibliothèque de tous les développements mentionnés pour que l'apprentissage et le potentiel informatif soit progressif et cumulatif;
- Participer à la formation des étudiants et des chercheurs;
- Faire des ententes académiques pour contrer le manque de ressources techniques;
- Capitaliser sur l'expérience de centres comme le CIQSS;
- Assurer le transfert de connaissances dans le réseau;
- Réaliser des activités de recherches commanditées par les partenaires ou qui correspondent aux intérêts propres des chercheurs membres du centre.

## **Partenaires du projet**

Ce projet devra se faire en partenariat avec deux types principaux d'acteurs du domaine et en particulier :

Ceux ayant des intérêts d'utilisateurs des banques :

- Les chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du FRSQ
- Les responsables des initiatives existantes (EPSEBE, CMIS, Infocentre de SP, CIQSS, IRIS, PIBE)
- L'Institut national de santé publique du Québec

Ceux ayant des intérêts dans les résultats des études qui pourraient ainsi être réalisées :

- Le commissaire à la santé
- Les décideurs du MSSS
- Les agences régionales de la santé et des services sociaux
- Les centres de santé et de services sociaux

### **Banque de données à intégrer dans le centre**

Les banques de données à intégrer au Centre doivent : 1) être longitudinales, couvrant préférentiellement la moyenne et la longue durée; 2) comprendre des données intégrées ou multi facettes. Les BDAL couvrent généralement un seul domaine, d'où la nécessité de rendre possible le jumelage de bases de données de différents domaines, en mettant l'accent sur les forces de chacune, et en veillant à intégrer des bases de données sociales; 3) permettre de replacer les individus dans le contexte des ménages et des familles; 4) être situées dans des contextes locaux, c'est-à-dire d'abord, permettre le découpage en aires géographiques pour rejoindre les besoins de recherche et de planification sur des unités locales, unités administratives, etc., et également permettre les comparaisons.

Afin d'être opérationnel relativement rapidement, le centre devra intégrer :

1. d'abord les banques de données du domaine de la santé déjà négociées par les chercheurs des initiatives existantes et pour les années qui leurs sont accessibles<sup>3</sup> comme :

- Hospitalisations (MSSS)
- Actes médicaux (RAMQ)
- Médicaments (RAMQ)
- Décès (ISQ)

---

<sup>3</sup> . Toutes ne seront pas transférables au Centre dont particulièrement les enquêtes de Statistique Canada à moins de l'accord explicite des personnes.

- I-CLSC
- Med-Echo
- Données cliniques
- Recensement
- ETC

2. d'autres banques touchant les déterminants de la santé et autres facteurs associés pourraient être intégrées au fur et à mesure du développement du centre et des ententes avec des détenteurs d'autres domaines comme;

- Éducation (MELQ)
- Pauvreté (MESS)
- Emploi (MESS)
- Environnement physique et social (travail, eau, air, politiques et lois provinciales et municipales, etc.)
- Enquête sur les comportements et indicateurs psychosociaux Med-Echo
- etc.

### **Difficultés particulières**

Trois types de problèmes demandent une attention particulière pour la création du Centre. Des objectifs doivent être précisés pour outrepasser les difficultés auxquelles toutes les plates-formes se heurtent rapidement soit le financement et les contraintes éthiques, juridiques et administratives

- **Financement**

Pour fonctionner adéquatement, un tel centre doit compter sur un financement important. Ce financement devra provenir de plusieurs bailleurs de fonds.

Un fond récurrent de fonctionnement de base pourrait être fourni par le MSSS et des organismes comme le FRSQ et le RRSPQ.

Des fonds de recherche obtenus par les chercheurs pour des projets spécifiques serviront au développement de nouveaux indicateurs, d'algorithmes, de validation de nouvelles sources, etc.

De plus, il serait important que, comme au Manitoba, le Centre établisse des ententes avec des partenaires institutionnels. En contrepartie du financement partiel du Centre, celui-ci produirait les recherches commanditées par ces décideurs du réseau.

- **Considération éthique et juridique**

Les banques de données du Centre ne contiendront aucune donnée nominative (nom, adresse, numéro d'assurance maladie, etc.). Une entente devra être prise avec la RAMQ afin que soit créé un numéro d'assurance maladie encrypté spécifique au centre qui permettra de jumeler les données.

Chacune des activités du centre pourra se faire grâce à l'accès à un sous-ensemble de variables dans les différentes banques. Aucune de ces activités ne requiert qu'il y ait création d'une méga banque de données.

Toutes les données et informations qui seront utiles aux décideurs ou aux chercheurs devront être rendues disponibles sans qu'il y ait de menace à la confidentialité des

informations. De telles considérations faciliteront les ententes avec la CAI. La mise en place d'un comité d'éthique ou d'une entente avec un comité d'éthique dûment reconnu, faciliterait l'accessibilité aux données pour le Centre.

Le Centre pourrait jouer un rôle de leader pour faciliter aux chercheurs, les ententes aux plans légal et éthique. Il pourra développer des procédures pour l'accès aux données, le partage des données, les règles de confidentialités, etc.

- **Organisation administrative**

Le Centre doit se doter d'une structure qui ne soit pas complètement nouvelle et qui s'associe les initiatives déjà existantes au Québec. Il doit respecter et permettre la continuité des intérêts de recherche de ces initiatives en leur donnant accès aux activités du centre. Il ne peut y avoir de compétition entre ces initiatives et le Centre.

Le dépositaire pourrait être un organisme national (INSPQ, ISQ, RAMQ, ? ) ou une ou des universités.

Le Centre serait doté d'un CA formé de chercheurs universitaires et institutionnels, de décideurs et de représentant des initiatives existantes. Il pourrait être choisi parmi les membres du Comité Aviseur.

## Annexe

### Ébauche de travail pour une proposition d'un plan opérationnel -

1. La mise en place le plus rapidement possible d'un comité aviseur dont le rôle sera de faciliter les conditions pour la mise en oeuvre du plan opérationnel. Il sera composé d'acteurs au niveau **stratégique** et **politique** qui pourrait aussi être de possibles bailleurs de fonds. Ce groupe permettra de relever les aspects stratégiques à prendre en considération; les intérêts des décideurs politiques, les contraintes des fournisseurs, les considérations éthiques et juridiques, les possibilités de financement.

#### Membres possibles :

Jean-Louis Denis, GRIS

Marielle Gascon-Barré, (FRSQ)

Jean-Claude Bousquet, (MELS)

Diane Charest, (MELS)

Pierre Joubert, (INSPQ)

Marc-André Maranda, (MSSS)

Raynald Pineault, (U. de Montréal)

Jean Poirier, (CIQSS)

Denis Roy, (ASSS Montérégie)

Marie-Renée Roy, (MESS)

Manon St-Pierre, (MSSS)

Commissaire à la santé ou son représentant

CAI

Autres? Représentant de l'ISQ, de la RAMQ, des plates-formes existantes? Éthicien

(Daniel Weinstock)

2. Démarchage auprès de différentes instances pour établir les conditions gagnantes des éléments suivants:

Accès – CAI, ISQ, RAMQ, autres

Jumelage – IRIS, EPSEBE, INSPQ, PIBE, ISQ, autres

Éthique - CSBE, membres de comité d'éthique de recherche et de Santé publique

Support technique et opérationnel, formation - CIQSS, Infocentre de Santé

Publique,

Partage – chercheurs, GRIS, IRIS, EPSEBE, CMIS, autres

Utilisation par les décideurs - Directeurs et ou sous-ministre de la santé agence,

CSSS,

Financement – responsables des plates-formes, MSSS, INSPQ, Agences, autres  
Modèle d'organisation – Manitoba, CB, Autre