



Proposition pour la création d'un
**Consortium d'Exploitation de banques de Données
Administratives Longitudinales**

Réseau de recherche en santé des populations du Québec

18 décembre 2007

Création d'un Consortium¹ pour l'Exploitation de banques de Données Administratives Longitudinales (CEDAL) québécois pour soutenir la gestion du système de santé et la recherche sur la santé des populations

Introduction

Le Réseau de recherche en santé des populations du Québec (RRSPQ) ² vise ultimement l'amélioration de la santé de la population par le soutien à la recherche et au partage des connaissances. En particulier, il cible les partenariats inter-institutionnels larges impliquant les milieux académiques, de décision, de gestion et de pratique pour améliorer la production et l'utilisation d'informations utiles à la gestion du système de santé et à la prise de décision.

Pour atteindre cet objectif, le Réseau désire soutenir des initiatives qui renforcent le système public de santé et améliorent sa capacité d'agir efficacement auprès de la population. C'est dans ce contexte qu'il met de l'avant une initiative visant à optimiser l'utilisation des outils technologiques développés depuis le début des années 2000 pour le jumelage et l'exploitation des bases de données administratives au Québec, en particulier ceux provenant des projets IRIS Québec³ et EPSEBE⁴. **L'objectif principal est de rendre disponible aux décideurs et gestionnaires de nos services sociaux et de santé une information de qualité issue de résultats de recherches menées à partir de données administratives longitudinales.**

Depuis les 20 dernières années, des initiatives semblables, au Manitoba, en Colombie-Britannique, en Ontario et en Nouvelle-Écosse ont démontré qu'il était possible de créer un environnement sécuritaire permettant l'exploitation des bases de données administratives pour répondre à des questions de recherche importantes pour

¹ Consortium : pour la réalisation des objectifs identifiés le terme consortium implique un regroupement plus ou moins virtuel de collaborateurs qui partageront leur expertise afin d'optimiser les résultats visés. Un noyau centralisé est surtout important pour la gouvernance et la coordination et les opérations de validation des données, développement d'indicateurs, et méthodes d'analyse et de production. Les banques de données modifiées demeureront chez les détenteurs accessibles à distance par l'équipe du CÉDAL

² RRSPQ est un regroupement informel des chercheurs québécois qui travaillent en santé publique et des populations, en services et politiques de la santé et en santé et société. Il a pour mission de soutenir des infrastructures de recherche, des activités et des productions scientifiques innovatrices et multidisciplinaires, de favoriser la formation de la relève en recherche par le financement d'études supérieures, et de privilégier le partage des connaissances. Il est financé par le FRSQ.

³ IRIS Québec est un consortium établissant un partenariat entre les facultés de médecine et centres hospitaliers universitaires du Québec. Il a été créé explicitement en vue de favoriser les échanges et le partenariat entre les principaux intervenants de la recherche en santé et de la pratique clinique.

⁴ Le projet EPSEBE a pour but d'offrir à la communauté scientifique un outil et un soutien permettant l'exploitation de données de banques appariées de façon sécurisée et accessible à distance.

l'élaboration de politiques publiques, la gestion du système de santé, la programmation de santé publique et l'avancement des connaissances scientifiques tout en respectant rigoureusement les règles d'éthiques, de confidentialité et de protection des renseignements personnels.⁵

Au Québec, il n'existe pas de lieu où l'expertise pour l'exploitation des bases de données administratives longitudinales soit regroupée. Par contre, l'expertise existe et diverses expériences riches en contenu ont été réalisées. Les initiatives IRIS-Québec et EPSEBE, déjà mentionnées, sont des exemples où le développement d'outils de jumelages de bases de données administratives et cliniques a pu être réalisé. Le CIQSS⁶, le CMIS⁷ et l'ESPSS⁸ font aussi du jumelage avec des infrastructures fort différentes. Le premier permet l'accès aux chercheurs, en se rendant dans des centres d'accès universitaires, à des données de Statistiques Canada et par le CADRISQ, à des enquêtes de l'Institut de statistique du Québec. Le deuxième fait du jumelage de données administratives pour répondre aux besoins de l'Agence de la santé et des services sociaux de Montréal et de son réseau. Enfin, l'ESPSS réalise depuis plusieurs années des analyses longitudinales de bases de données administratives afin de soutenir la planification et la programmation de la DSP de Montréal et de l'INSPQ.

Les diabétiques

L'Agence de santé et services sociaux de Montréal conjointement avec sa Direction de santé publique et l'Institut national de santé publique ont traité un ensemble de banques de données administratives jumelées afin d'investiguer l'utilisation des services ambulatoires et institutionnels par les diabétiques de Montréal. Leurs résultats mettent en perspectives les défis des CSSS afin de planifier des services de santé pour cette clientèle dans un objectif d'approche populationnelle.

Ils ont observé un nombre élevé de consultation des diabétiques et un nombre élevé de médecins différents, une faible consultation d'ophtalmologiste, une utilisation élevée de services institutionnels tout en observant une proportion préoccupante de diabétiques qui n'ont consulté aucun omnipraticien. Seule l'analyse de données jumelées permet d'obtenir de tels résultats qui incitent à repenser les services de première ligne et leur continuité.

⁵ D'après un rapport qui a été rapporté en plus de 20 ans d'existence au Manitoba et plus de 10 ans en Colombie-Britannique.

⁶ Le CIQSS offre à l'ensemble des chercheurs du Québec l'accès aux données détaillées des enquêtes de Statistique Canada et de l'Institut de la statistique du Québec, ainsi que les espaces, les équipements et les ressources professionnelles et techniques requises pour exploiter ces données.

⁷ Le CMIS est un portail régional d'information sociosanitaire qui doit répondre aux besoins de l'Agence de Montréal-, du réseau de santé de cette région et de ses partenaires. Sa mission est d'organiser, analyser et diffuser l'information sur la santé et le bien-être de la population et sur l'utilisation des services.

⁸ ESPSS : Équipe santé des populations et services de santé est une équipe conjointe «INSPQ et DSP-Montréal-Centre qui possède une expertise approfondie d'analyse longitudinale de bases de données administratives.

L'ISQ, l'INSPQ (entre autres par son Infocentre de santé publique) et la RAMQ sont des organisations qui possèdent des expertises incontournables tant en validation et exploitation de banques de données que sur les opérations de jumelage et le traitement des informations.

C'est sur l'ensemble de ces expériences d'exploitation de bases de données que le Consortium (CEDAL) s'appuiera. Il s'agira d'une structure souple de coordination pour permettre l'intégration fonctionnelle de l'ensemble des expertises requises et assurer le développement d'une recherche utile à la prise de décision.

C'est suite à de nombreuses consultations sur un modèle organisationnel adapté aux modes de fonctionnement des institutions québécoise que nous proposons un partenariat en collaboration avec les principaux joueurs dans ce domaine au Québec soit l'ISQ, la RAMQ, l'INSPQ, le MSSS et les Agences dans un premier temps. Nous proposons aussi d'intégrer le plus rapidement possible dans ce consortium les expertises et certaines bases de données des ministères de l'Éducation et de l'Emploi et de la Solidarité sociale.

L'intégration des expertises développées par les infrastructures IRIS Québec, EPSEBE, le CMIS ou l'ESPSS et les ententes de partenariat avec les fournisseurs et les décideurs, faciliteront au Consortium l'accès aux BDAL, permettront leur jumelage et le développement de la capacité des chercheurs à exploiter les banques de données de divers secteurs touchant la santé et l'amélioration du bien-être (médico-administratives, sociales, de l'éducation, de l'emploi, d'enquête, etc.). La mise en commun de ces expertises va favoriser l'utilisation des données probantes aux fins de la planification, l'organisation et l'évaluation des services de santé tant préventifs, que curatifs ou de réadaptation et des services d'éducation et de ceux visant à contrer les inégalités sociales.

L'insuffisance cardiaque

Les résultats d'analyses de données administratives jumelées pour mieux saisir les services offerts aux personnes souffrant d'insuffisance cardiaque à Montréal, ont mis en lumière que la consultation pour 20% d'entre eux se fait uniquement auprès de spécialistes, qu'une forte proportion n'a jamais vu de cardiologue et qu'on assiste à un nombre élevé de visite à l'urgence et d'hospitalisations et peu de suivi dans les 30 jours qui suivent. Ces résultats permettent à l'Agence et aux CSSS de Montréal de revoir leur offre de services à se basant sur la réalité observée dans leur milieu.

Même si ce travail ne concerne que la population de Montréal, on constate que l'accès à de telles informations demande un effort considérable pour l'obtention, la validation, le jumelage et l'analyse.

Problématique

Le MSSS et le Commissaire à la santé, les Agences de la santé et des services sociaux et les CSSS, de même que les ministères de l'Éducation ou de l'Emploi et de la Solidarité Sociale ont des besoins pressants d'information provenant des bases de données administratives pour accomplir efficacement leurs mandats respectifs. Il semble illogique que des sources d'informations existantes et créées à des coûts substantiels par l'argent des contribuables ne puissent servir à l'amélioration du système de santé et de la qualité de vie de la population. Toutes les organisations publiques recueillent des données administratives aux fins de gestion qui sont peu ou pas analysées et souvent peu ou pas validées puisque inutilisées. Les connaissances générées par des informations probantes et de qualité, issues du travail des chercheurs des secteurs publics et académiques, sur des banques de données validées, contribueront à l'amélioration de la qualité et de la pertinence des services publiques et à la santé et au bien-être de la population. Il apparaît impératif de mobiliser les forces québécoises de recherche tant en santé que dans les secteurs associés que sont la pauvreté et l'éducation pour faciliter l'articulation entre la recherche et l'action.

Le jumelage de données permet la création de systèmes d'information essentiels à la gestion du système de santé dans une perspective populationnelle et prospective et non plus seulement en réaction aux événements et problèmes du jour. L'ajout des données de l'éducation et de solidarité sociale ajoute un potentiel de compréhension beaucoup plus raffinée et approfondie de nombreux problèmes sociaux et de santé et d'analyses des impacts des politiques sur la santé et le bien-être de la population. Cet ajout permet en fait un bond quantique dans l'exploitation des données à des fins de recherche et de planification.

La recherche à partir de BDAL permet de tenir compte des interactions entre les différents aspects de la vie des individus; de considérer les individus dans les contextes locaux et globaux dans lesquels ils évoluent. Il est impérieux de prendre cette voie pour apporter de nouveaux éclairages pour développer les politiques publiques et les interventions affectant la santé et le bien-être dans une perspective de moyen et de long terme, et ce, tant à des fins cliniques, administratives, de santé publique que pour le développement des connaissances théoriques sur les déterminants de la santé.

La proposition de création du CÉDAL par le RRSPQ s'appuie sur les besoins du Québec car les chercheurs des secteurs publics et académiques sont souvent confrontés à des relations difficiles avec les fournisseurs de données. Ils sont soumis à de nombreuses contraintes administratives liées à des préoccupations d'ordre éthique, organisationnel, technologique, opérationnel et économique. Le tout se complexifie lorsqu'il s'agit de jumelage, où le consentement des sujets, l'accessibilité, la confidentialité et la qualité des données posent des défis.

La Commission d'accès à l'information (CAI) doit donner son accord à tous les projets soumis par les chercheurs et ce dans un objectif de protéger les droits des citoyens, Si le chercheur ne possède aucune information à caractère nominal – ce que le CÉDAL propose- l'accès aux données jumelées longitudinales et de multiples sources sera facilitée.

Le Consortium doit supporter le travail des chercheurs, le transfert des connaissances appropriées et l'utilisation efficace des banques de données administratives. De plus, il doit consolider et optimiser l'utilisation de l'expertise stratégique et méthodologique présentes au Québec, établir et renforcer des collaborations et partenariats avec les gestionnaires ministériels et les fournisseurs des données, tout en prenant en compte les aspects légaux et éthiques. Un tel consortium se veut un service collectif.

Le manque d'information sur les banques de données existantes, particulièrement chez les jeunes chercheurs, nuit à leur utilisation et à l'amélioration des connaissances. Le CEDAL pourra combler ce manque par un volet formation en collaboration avec des partenaires.

En résumé, la situation actuelle est problématique

- 1) Il y a peu ou pas de production d'information concertée, récurrente et qui répondent en temps opportun aux besoins de gestion du système de santé à partir des bases de données administratives générées par celui-ci.
- 2) Pour pallier à ce manque les Agences régionales les plus riches mettent sur pied des systèmes de production d'information mais qui ne sont pas disponibles aux autres régions du Québec accentuant les disparités

régionales et les risques de duplication coûteuse pour les agences qui mettent sur pied ces équipes d'exploitation de données administratives

- 3) Le MSSS finance des équipes de chercheurs qui tentent de mettre en place, chacune de leur côté, des plates-formes qui ont des préoccupations semblables au Consortium.
- 4) Les gestionnaires de la santé et des services sociaux et le commissaire à la santé doivent faire appel de façon ad hoc à des chercheurs pour le questionnement des bases de données pouvant répondre à leurs besoins.
- 5) Les chercheurs qui désirent questionner ces banques doivent entreprendre des démarches bureaucratiques complexes et laborieuses qui en découragent plus d'un et conduisent à la sous-exploitation de ces bases.
- 6) Il n'y a pas de standardisation des approches de validation et d'exploitation et aucune mémoire institutionnelle quand à l'usage des bases de données.
- 7) Il y a un potentiel de duplication et de manque d'efficacité quand aux fonctions de veille des conditions éthiques et légales sur l'accès et l'utilisation des données.
- 8) Il n'y a pas de formation d'une relève qui saura exploiter ces données dans le futur.

Le Québec doit se doter d'un tel consortium

Les données dites administratives sont recueillies à des fins de gestion mais dans les faits elles sont très peu utilisées pour améliorer la performance des systèmes parce qu'elles demandent des traitements importants et complexes; vérification, validation et souvent transformation pour être utiles. Dans le contexte actuel de changements majeurs dans l'organisation des services de santé et devant la responsabilité explicite des décideurs régionaux et locaux de planifier leurs services en fonction des besoins de la population et rendre compte des effets de ces transformations, plusieurs groupes se penchent sur l'utilisation optimale des banques de données administrative 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 est nécessaire pour éviter des duplications et permettre d'améliorer le potentiel informatif de ces banques tout en assurant une normalisation des approches favorisant le développement d'indicateurs qui permettent les comparaisons entre les régions ou les sous régions et avec les autres provinces.

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC)

L'analyse des banques de données administratives jumelables a aussi été réalisée pour les 26 870 montréalais âgés de 40 ans et plus qui souffrent d'une MPOC. Elle démontre que, sur une période de 12 mois, 18 % d'entre eux n'ont consulté aucun omnipraticien, 15 % n'ont consulté que des spécialistes, 63 % n'ont vu aucun pneumologue et plus de la moitié a utilisé l'urgence ou a été hospitalisé.

Ces résultats soulèvent des questions concernant la continuité et l'accessibilité au niveau des services ambulatoires et de soutien aux personnes atteintes.

Quelques plates-formes, citées précédemment, se sont développées en parallèle depuis quelques années au Québec. Le consortium souhaite travailler en collégialité avec les experts de ces différents projets principalement pour les aspects méthodologiques, techniques et informatiques, permettant aux chercheurs de se concentrer sur leurs objets de recherche.

La mise en commun de ces ressources expertes en un tout fonctionnel efficace, à l'intérieur de ce Consortium de collaborateurs, doit permettre de réduire les délais d'accès, d'utilisation et de développement et encourager les chercheurs et étudiants à s'intéresser à l'ensemble de l'information disponible pour leur domaine de recherche. Cette « centralisation » des efforts réduirait les risques de bris de confidentialité en créant un guichet unique pour les demandes de jumelage des bases de données. Il serait aussi plus facile de contrôler le respect des normes et procédures légales et éthiques avec un seul centre de coordination.

Le peu d'interconnexions entre les décideurs et les chercheurs ne permet pas le passage harmonieux entre l'utilisation de données probantes et la prise de décision. La recherche doit supporter l'action. Le CÉDAL se dotera d'un modèle de gestion basé sur un partenariat chercheur-décideur. De plus, il développera un axe de travail centré sur le partage des connaissances avec un personnel dédié. Ce travail pourrait se faire en partenariat avec l'axe partage des connaissances du RRSPQ, l'INSPQ et le Centre national collaborateur sur les politiques publiques de l'Agence de la santé publique du Canada ??, situé à l'INSPQ.

Esprit d'innovation

Le travail qu'entend réaliser le CÉDAL s'inscrit dans les objectifs en recherche, science et technologies soutenus par le ministère du Développement économique, de l'Innovation et de l'Exportation (MDEIE). Le projet du CÉDAL vise à consolider le soutien à la recherche, d'accroître l'utilisation des résultats de la recherche et d'en augmenter les retombées sociales pour le Québec Il s'agit d'un domaine stratégique pour la santé et les conditions de vie des québécois.

Par l'esprit collaboratif qui doit faire vivre le CÉDAL, on assurera la disponibilité et le maintien d'une main-d'œuvre qualifiée pour la validation, le traitement, le jumelage et la création d'indicateurs stables, fiables et comparables. Il fournira en outre aux chercheurs et aux experts du Québec, un effet de levier pour être aussi compétitifs sur la scène canadienne et internationale que les provinces qui se sont déjà dotées de telles infrastructures de services collectifs destinées à accroître les retombées de la recherche et la valorisation des connaissances.

De plus, la création d'une structure équivalente au CEDAL a été recommandée par trois groupes de travail du projet «Perspectives STS» du Conseil de la Science et des Technologies du Québec qui ont élaborées des priorités québécoises pour les 15 prochaines années pour la recherche sur la pauvreté, les habitudes de vie et les services de santé.

L'analyse des fichiers longitudinaux du Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale par Bernard Fortin et ses collaborateurs, en collaboration avec ce Ministère, a permis de mieux estimer les probabilités de sortie des prestataires des programmes de soutien au revenu et de comprendre comment la dynamique de ces programmes, et des programmes connexes, joue pour diverses sous-populations. Les chercheurs ont pu déterminer les caractéristiques personnelles les plus déterminantes que sont la scolarité et la situation familiale, l'effet des paramètres des programmes d'aide, de même que le rôle très important joué par la conjoncture économique, surtout pour les personnes peu scolarisées et pour les jeunes.

Les jumelages de différents fichiers ont permis de saisir que les programmes de supplément de revenu de travail ont une influence sur l'employabilité, que le passage de l'assurance chômage à l'assurance emploi a pour effet de renvoyer davantage d'individus vers l'aide de dernier recours, que les effets du niveau du salaire minimum varient considérablement selon les catégories d'âge et de situation familiale. De telles connaissances ont conduit à des discussions éclairées sur les diverses options qui permettraient de sortir le maximum d'individus et de familles de situations de pauvreté.

La production et le transfert de nouvelles connaissances sur la santé et le système de soin exigent une instrumentation adéquate. Les bases de données et la puissance des équipements dont les chercheurs disposent aujourd'hui pour leur traitement requièrent des outils novateurs et performants, tels les techniques avancées d'appariement des données, les portails d'accès universels, les plates-formes technologiques de jumelage des sources de données, etc. Cette puissante instrumentation rend possible une analyse plus fine des déterminants de la santé et de l'utilisation des services permettant ainsi d'intervenir plus en amont et d'améliorer la gestion du système. L'optimisation de ces nouveaux outils commande toutefois un nécessaire travail d'entretien et de gestion.

Enfin, le CÉDAL, en collaboration avec des partenaires comme le CIQSS et les universités, contribuera à la formation d'une relève de chercheurs qui saura exploiter ces données à des fins utiles à la prise de décision pour de nombreuses années à venir.

Principe de collaboration

Le CÉDAL se veut un centre de collaboration. L'action du CÉDAL sera d'assurer la concertation et la coordination des efforts pour répondre aux besoins des chercheurs et des décideurs en travaillant avec des partenaires dédiés en santé d'abord (INSPQ, ISQ, RAMQ, MSSS et en formant des partenariats avec les initiatives existantes que sont IRIS Québec, EPSEBE, le CMIS, le CIQSS et l'ESPSS. **Il serait souhaitable que les initiatives EPSEBE et IRIS soient des partenaires du Consortium ; dans ces conditions les services et avantages du Consortium leur sont acquis et les obligations de partage aussi.**

Dans une structure souple et minimale, le CÉDAL sera la porte d'entrée des chercheurs pour l'accès aux BDAL. Il travaillera avec les partenaires experts pour développer les projets, maintenir la continuité, assurer la conservation et la mémoire des produits et soutenir les connaissances de ces banques auprès des chercheurs. Il négociera aussi avec les décideurs des produits qui leur seront utiles.

De plus, il entend s'appuyer sur l'expertise qui appartient aux détenteurs de données et non la remplacer; cette expertise doit être maintenue et renforcée.

Le Consortium aura comme mission de faciliter le travail des chercheurs afin de faire ressortir les résultats probants de leurs études pour l'organisation de services et l'amélioration de la santé. Ils pourront répondre à différentes questions du réseau de la santé, tant les décideurs ministériels que régionaux.

L'exploitation en commun de données par ces organismes et initiatives existantes, qui ont des forces et des compétences diversifiées, permettra de rationaliser les efforts de chacun au moyen d'arrangements techniques, opérationnels et/ou logistiques. Les données générées par les établissements publics et parfois par les chercheurs eux-mêmes seront utilisées avec une plus grande efficacité. Cette mise en commun de l'exploitation devrait faciliter l'interopérabilité des applications concernant les informations requises. En collaborant ces organismes gouvernementaux et de

recherches permettront le développement de systèmes ouverts, de normes et de standards pour le contenu des banques de données existantes et à venir, pour la validité à la source même des données et pour les échanges informatiques.

Partenaires du projet

Ce projet devra se faire en partenariat avec trois types d'acteurs :

Ceux ayant des **expertises dans la gestion et le traitement** des banques administratives longitudinales:

- Le Ministère de la santé et des services sociaux
- Les Agences de santé et de services sociaux
- L'Institut de la statistique du Québec;
- L'Institut national de santé publique du Québec;
- La Régie de l'Assurance Maladie du Québec;
- Les responsables des initiatives existantes tout particulièrement (EPSEBE et IRIS), CMIS, Infocentre de SP, CIQSS, PIBE);

Éventuellement

- Le Ministère de l'éducation, du loisir et des sports
- Le Ministère de l'emploi et de la solidarité sociale

Ceux ayant des **intérêts de recherche** dans l'utilisation de ces banques :

- Les chercheurs du Réseau de recherche en santé des populations du Québec;
- Les chercheurs de ESPSS
- Les chercheurs des regroupements des centres de réadaptation;
- Les chercheurs du Réseau de recherche en santé et en sécurité du travail;
- Les chercheurs du secteur public.

Ceux ayant des **intérêts dans les résultats** d'études spécifiques qui pourraient être réalisées par des chercheurs associés au Consortium :

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

Éventuellement

- Les décideurs du MELS;
- Les décideurs du MESS;

Ceux pouvant apporter une expertise particulière pour supporter les activités du Consortium :

Le CIQS – formation

Le CMIS – expérience pertinente

Activités du consortium

Le consortium devrait développer les activités suivantes :

- Permettre l'accès aux banques de données administratives en assurant la sécurité et la confidentialité de toutes les informations; l'accès devrait être possible à distance avec un code d'accès; aucune information nominative ne sera alors disponible; **Le consortium devra faire des ententes afin que les chercheurs participants au CÉDAL aient un accès privilégié aux banques validées et jumelées.*
- S'assurer du développement et du maintien de « 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 d'indices et la combinaison de plusieurs variables disponibles dans les fichiers, améliorant le potentiel informatif et la définition de sous populations;
 - la participation à des groupes de travail pour établir ou redéfinir des standards
 - l'élaboration de programmes informatiques permettant la création d'indicateurs ou de trajectoires et le stockage des programmes et routines utilisés; **Le consortium fera des ententes avec les fournisseurs et les experts pour que ces opérations soient réalisées. Il coordonnera ces opérations.*
- Assurer le jumelage⁹ des banques de données; ** Le consortium sera le demandeur et s'assurera de la conservation des banques jumelées comparables dans le temps.*
- Donner accès à de l'aide technique – sur les données et les analyses; ** Le consortium sera doté d'une équipe de base et fera des ententes avec des partenaires pour que cette aide soit toujours disponible aux chercheurs.*
- 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) par le biais d'ententes avec les organismes qui ont l'infrastructure de diffusion; ** Le consortium assurera la pérennité d'un ensemble d'indicateur dont la valeur est reconnue par les chercheurs et la nécessité avalisée par les décideurs; l'accès pourra se faire par l'un ou l'autre des partenaires.*
- Faire la promotion de la recherche à partir de ces banques de données administratives longitudinales; tout le travail qui précède rendra plus accessibles et intéressantes les banques de données pour les chercheurs, tant du milieu universitaire que des réseaux publics. Même ceux qui ne seront pas directement impliqués dans les activités du consortium, peuvent entrevoir de répondre à leurs questions de recherche à l'aide des informations disponibles via le consortium –

⁹ *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.

en cours de route, ils peuvent même contribuer à valider des variables, créer de nouvelles variables, de nouveaux indicateurs et de nouveaux outils informatiques; * *Le consortium s'associera des chercheurs intéressés par les possibilités offertes et désireux de répondre à des questions qui pourraient être retenues par des décideurs.*

- Tenir à jour un dictionnaire de données; * *Les membres de l'équipe de base que le consortium mettra en place conviendront d'un dictionnaire commun.*
- Colliger la documentation et les articles et rapports de recherche basés sur ces ensembles de données; * *Les membres de l'équipe de base du consortium s'assureront de cette tâche avec les chercheurs associés au consortium.*
- Développer et maintenir une bibliothèque de tous les développements mentionnés pour que l'apprentissage et le potentiel informatif soient progressifs et cumulatifs; * *Les membres de l'équipe de base du consortium s'assureront de cette tâche.*
- Participer à la formation des étudiants et des chercheurs; * *Le consortium s'associera à des partenaires ayant l'expertise dans ce secteur, tout particulièrement le CIQSS.*
- Assurer le transfert de connaissances vers le réseau de la santé et ceux d'autres ministères associés;
- Réaliser des activités de recherches commanditées par les décideurs ou qui correspondent aux intérêts propres des chercheurs membres du consortium.

Banques de données pertinentes pour le Consortium

Les banques de données auxquelles s'intéresse le Consortium doivent :

- 1) être longitudinales, couvrant préférablement la moyenne et la longue durée;
- 2) comprendre des données intégrées, couvrant les multiples facettes de la vie des individus; jumelables dans le temps.
- 3) intégrer les 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;
- 4) permettre de replacer les individus dans le contexte des ménages et des familles auxquels ils appartiennent;
- 5) être définies le plus possible sur des bases géographiques à l'échelle locale pour permettre le découpage en aires géographiques qui répondent aux besoins de recherche et de planification de diverses entités administratives et permettent les comparaisons; dans la mesure du possible, les données devront être comparables à celles des autres provinces canadiennes, voire d'autres pays, afin que nous puissions harnacher la force de la recherche comparative.

Afin d'être opérationnel relativement rapidement, le consortium devra obtenir **un accès privilégié** et la collaboration des détenteurs et experts dans ces banques de données administratives :

1. les banques de données du domaine de la santé et des caractéristiques des populations:
 - Actes médicaux (RAMQ)
 - Médicaments (RAMQ)
 - Décès (ISQ)
 - I-CLSC
 - Med-Echo
 - Données cliniques
 - Recensement
 - Registre des urgences
 - Etc.

2. d'autres banques touchant les déterminants de la santé et pouvant répondre aux besoins de décideurs d'autres domaines majeurs pour le bien-être et l'évolution de la communauté québécoise :
 - Éducation (MELS)
 - 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 ¹⁰
 - Etc.

Conditions d'implantation

Le Consortium se veut un regroupement coordonné d'expertises. Le financement, les contraintes éthiques et juridiques et les questions administratives doivent être articulées en fonction d'un consortium de collaborateurs et non d'un organisme indépendant et autosuffisant. Dans un tel cadre, quatre types de préoccupations demandent une attention particulière pour la création du Consortium : les partenariats, le financement, les considérations éthiques et juridiques et l'organisation administrative;

Partenariats Des ententes doivent se faire :

- sur des projets spécifiques de collaboration avec – IRIS, EPSEBE, CIQSS;
- pour le support à la formation avec le CIQSS et/ou l'Infocentre de Santé Publique et/ou CMIS et/ou l'ESPSS;
- avec un noyau de chercheurs intéressés à s'impliquer dans les projets de démarrage;
- avec les décideurs pour un ou des projets qui correspondent à leurs intérêts.
- entre l'ISQ, l'INSPQ, la RAMQ, le MSSS **et les Agences, et** ce, au plus haut niveau
 - Pour des conventions de partage des travaux (Qui fait quoi).
 - Pour des entrées privilégiées d'accès pour le CÉDAL,

¹⁰ Toutes ne seront pas transférables au Consortium, dont particulièrement les enquêtes de Statistique Canada, à moins de l'accord explicite des personnes.

- Pour des prêts de ressources; prêt de service d'experts pour la coordination et les opérations stratégiques, méthodologiques et techniques,

Financement

Pour fonctionner adéquatement, un tel consortium doit compter sur un financement de base, pour assurer la coordination entre les fournisseurs, les chercheurs et les décideurs, et une équipe de base.

Les sommes qui seront engagées dans la création du Consortium ne devront servir qu'à payer les salaires des personnes prêtées, les fournitures informatiques et autres et les locaux au besoin; l'achat des données auprès de l'un de ces partenaires n'est pas dans le financement prévu.

Nous estimons le budget annuel d'un tel consortium à **3 millions \$ par année**. Le montage financier prévu serait comme suit :

- 1) Contribution du Réseau de recherche en santé des populations du Québec par une augmentation de son budget de fonctionnement du FRSQ : **500 000 \$ par an**
- 2) Contribution en personnel provenant des Agences régionales et de l'INSPQ qui possèdent des équipes de chercheurs qui seraient transférés au consortium et qui formeront le noyau d'expertise du consortium : **1 million \$ par an**
- 3) Contrats pour la production de tableaux et analyses avec les Agences, le Commissaire à la santé et le MSSS : **600 000 \$ par an**.
- 4) Contribution de la Fondation canadienne pour l'innovation par un programme dédié (négociations en cours): **1.2 millions \$ par an**.

Considérations éthiques et juridiques

Les banques de données, auxquelles aura accès le Consortium, ne contiendront aucune donnée nominative (nom, adresse, numéro d'assurance maladie, etc.). Une entente devra être prise avec les partenaires fournisseurs afin que soit créé un numéro encrypté spécifique au Consortium qui permettra de jumeler les données. Ces données demeureront chez les détenteurs, mais la conservation des règles d'encryptage permettra le suivi dans le temps de productions et d'indices toujours reproduit de même façon.

Aucune activité du Consortium ne requiert qu'il y ait création d'une méga banque de données. Les banques jumelées seront conservées par l'organisme qui aura fait le jumelage mais toujours accessible au CEDAL et aux chercheurs avec droit d'accès.

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.

Un comité d'éthique doit être constitué ou une entente avec un comité d'éthique dûment reconnu doit être convenue.

Le Consortium devra développer des procédures pour l'accès aux données, le partage des données, les règles de confidentialité, etc. en respectant les conditions légales et éthiques en étroite collaboration avec la CAI.

Organisation administrative

L'entente de partenariat pour la mise en place du consortium suppose la création d'une véritable **équipe** avec des habilités complémentaires, une imputabilité et un engagement égal.

Les partenaires de ce Consortium doivent définir les expertises requises et préciser les personnes qui seront « prêtées »¹¹ au consortium, les tâches qui seront réalisées en commun et le financement requis.

Elle sera composée d'environ une douzaine de membres, principaux acteurs de la gestion et de l'utilisation des banques de données pertinentes et qui définiront les spécifications nécessaires à l'interopérabilité des systèmes d'information. Il s'agit de personnes :

Ayant des habilités diverses; stratégiques techniques et scientifiques,

Travaillant sur des objectifs communs avec des critères de performances convenus, qui partagent des façons de travailler et qui sont imputables collectivement des opérations,

Capables de partager leurs connaissances, leurs apprentissages et agir de façon consensuelle.

Le Consortium devra mettre en commun du matériel informationnel, l'organisation de la gestion et un espace de travail.

Les membres du Consortium s'engagent à:

- synchroniser les technologies de l'information avec des standards requis pour la recherche,
- assurer la coopération entre les chercheurs, les fournisseurs et les utilisateurs,
- impliquer l'ensemble des acteurs¹² de la communauté dans le processus,
- de fournir une plate-forme d'échange pour promouvoir les développements communs.

Dans une structure souple et minimale, le Consortium sera la porte d'entrée des chercheurs pour l'accès aux BDAL. Il travaillera avec les partenaires experts pour développer les projets, maintenir la continuité, assurer la conservation et la mémoire

¹¹ Des conditions devront s'appliquer ; ex : Les personnes prêtées au Consortium demeurent employées de leur organisation pour une période déterminée

¹² Acteurs; établissement des santé, informaticiens, réseaux de recherche, gestionnaires, etc.

des produits et soutenir les connaissances de ces banques auprès des chercheurs. Il négociera aussi avec les décideurs sur une base annuelle des produits qui leur seront utiles.

Conclusion

Le Consortium doit se doter d'une structure simple. Il doit être un facilitateur. Il ne s'agit pas de créer une immense infrastructure mais un consortium de collaboration pour permettre l'intégration fonctionnelle de l'ensemble des expertises requises pour assurer une recherche utile à la prise de décision, permettre l'amélioration de la santé et faciliter l'évolution de la société québécoise et de son bien-être par la production de données probantes à partir de l'ensemble des données administratives générées au Québec. Le Consortium devra mettre en place une équipe qui devra coordonner les besoins et les demandes et assurer la pérennité des opérations et l'échange entre les partenaires tant fournisseurs que chercheurs ou décideurs. Plusieurs démarches doivent être entreprises auprès de différentes instances pour établir les conditions gagnantes dont des ententes de partenariat avec les fournisseurs et des associations avec les initiatives existantes et des prêts de service. Quoique que le consortium s'associe à différents organismes publics, son point de chute reste à déterminer. Il pourrait être associé à un regroupement d'universités ou d'organismes publics; la décision devrait être prise par le Consortium. Ce dernier sera doté d'un CA formé de chercheurs universitaires et institutionnels, de décideurs et de représentant des organismes publics et ministères et des grands fournisseurs de données.