

## Sommaire du projet PARS<sup>3</sup>

La plateforme apprenante pour la recherche en santé et services sociaux (PARS<sup>3</sup>) est un écosystème qui encouragera et facilitera la collaboration entre les utilisateurs (ex. : chercheurs, cliniciens, patients) et les responsables de l'accès aux données (ex. : cliniques, registres de recherche). À l'intérieur même d'un système de santé apprenant, les différentes activités cliniques et de recherche s'arriment dans le but de favoriser un transfert rapide des connaissances émergentes vers les soins afin d'améliorer la santé des patients.

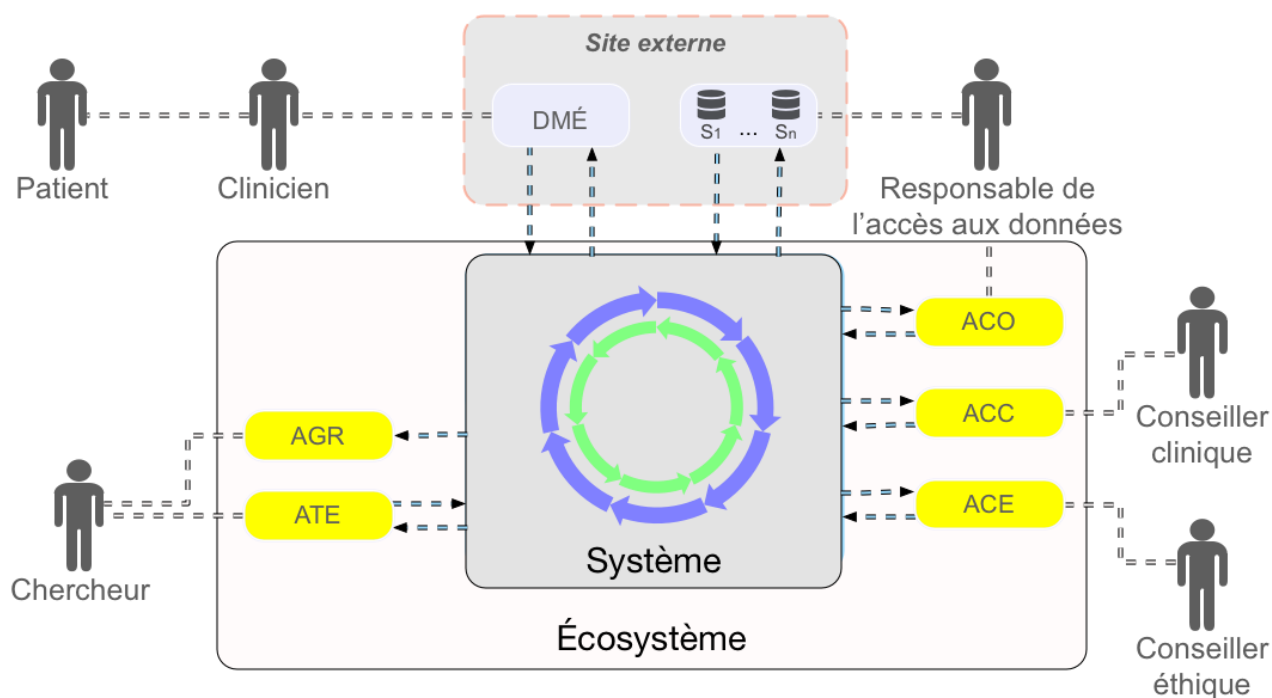
Pour réaliser un tel système de santé apprenant, PARS<sup>3</sup> supportera le développement et l'exécution de projets dans trois principaux secteurs d'activités : les études observationnelles, les essais cliniques et le transfert de connaissances (incluant l'audit et feedback, les systèmes d'aide à la décision et la pratique réflexive). Pour se faire, la plateforme s'appuie sur un modèle ontologique permettant de présenter des concepts cliniquement cohérents et compréhensibles pour les utilisateurs, tout en supportant des extractions de données exactes et logiques à travers divers systèmes informatiques.

PARS<sup>3</sup> permettra à tous les participants d'un projet d'avoir une vision d'ensemble claire de ce à quoi ils s'engagent. Les processus formels de conception du projet et de signatures numériques offrent la possibilité de formaliser les règles éthiques pertinentes, de même que les normes et lois devant être suivies pour l'extraction des données lors de la réalisation de chaque projet. Par la suite, PARS<sup>3</sup> peut assurer le respect des règles établies tout au long de l'exécution du projet. Les composants de la plateforme ont été conçus en intégrant dès le départ les principes de sécurité nécessaires dans le domaine de la santé. Le choix de transmettre ou non des informations d'identification personnelle est propre à chaque projet et la plateforme peut supporter les deux options. Dans un cas comme dans l'autre, les données transmises aux utilisateurs sont structurées selon le standard ODM de CDISC (qui est maintenant requis, entre autres, par la *Food and Drugs Administration* aux États-Unis).

Il est important de souligner que PARS<sup>3</sup> ne génère pas d'entrepôts de données internes. Seules les informations minimales requises pour répondre à une requête spécifique dans le cadre d'un projet particulier sont extraites de chaque site clinique participant (seulement pour les patients éligibles et pour les éléments de données requis). Ces données sont ensuite cryptées localement (ex. : à la clinique) avant d'être transmises directement à un tiers sécurisé et désigné préalablement où l'utilisateur peut récupérer les données sécuritairement. Tel que mentionné ci-haut, avant que toute donnée quitte un site clinique participant, un document d'autorisation de projet doit d'abord avoir été approuvé et signé numériquement par le responsable de l'accès aux données de la clinique (ex. : personne responsable de la clinique).

Le temps étant une ressource précieuse et rare dans plusieurs établissements, PARS<sup>3</sup> permet la participation de conseillers cliniques (ex. : personne responsable de la recherche dans les réseaux de recherche axée sur les pratiques de première ligne) et de conseillers éthiques afin d'analyser en amont les demandes des projets. Ainsi, le responsable de l'accès aux données de chaque clinique recevra seulement les requêtes jugées pertinentes pour l'approbation finale.

La figure présente l'écosystème de PARS<sup>3</sup>.



#### Légende

DMÉ : Dossiers médicaux électroniques  
 S<sub>1</sub>... S<sub>n</sub> : sources des données  
 AGR : Application de gestion des résultats  
 ATE : Atelier de création de projets

ACO : Application du contrôleur de données  
 ACC : Application du conseiller clinique  
 ACE : Application du conseiller éthique