

Partage des données de santé au Québec : Permettons de changer le devenir des patients avec PARS³

JOURNÉE D'INFORMATION – LONGUEUIL – 2019-04-24

Pr Jean-François Ethier, MD, CM, PhD

Service de médecine interne

Université de Sherbrooke / CHUS

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS.ca)

Co-directeur

Département de médecine / Département d'informatique

Accès aux Données – Unité Soutien SRAP du Québec

Directeur



En résumé

1. Les **besoins** sont multiples:

- Prestation des soins
- Transfert de connaissances (ex: aide à la décision)
- Recherche

2. Les **défis** sont similaires

- **Sources variées**
- Sources distribuées

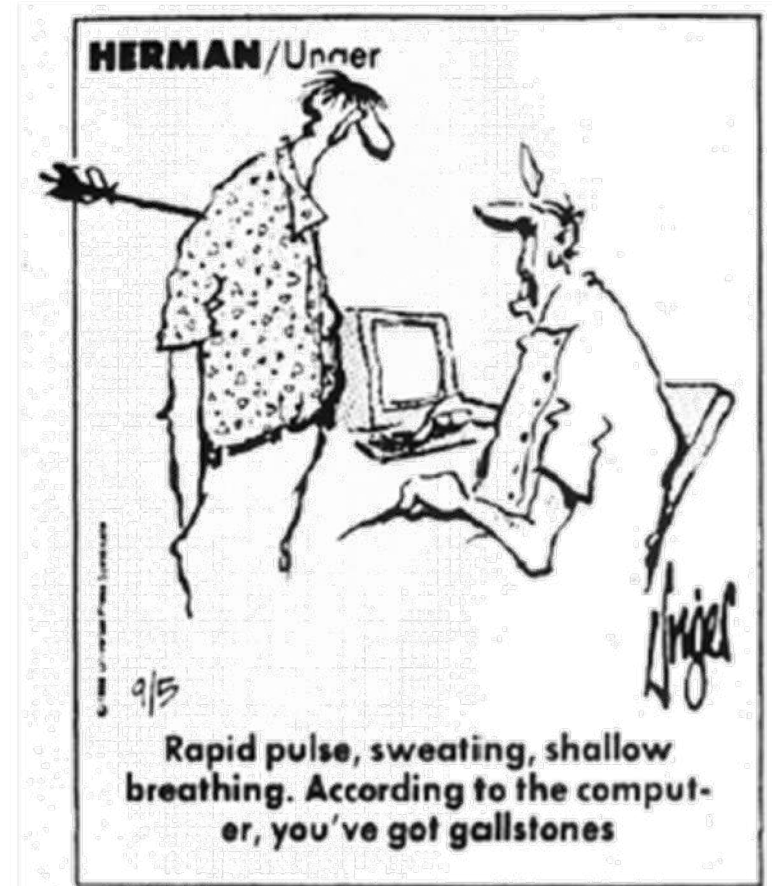
3. Plateforme de **partage**

- **PARS3**
- Ouverte, polyvalente, rigoureuse

4. Acceptation social et éthique

I. SYSTÈME DE SANTÉ APPRENANT

EST-CE QUE LA CLÉ EST SEULEMENT PLUS DE DONNÉES ?



Trois domaines, trois solitudes ?

■ Soins

- Informations incomplètes
- Connaissances incomplètes
- Soins sous-optimaux

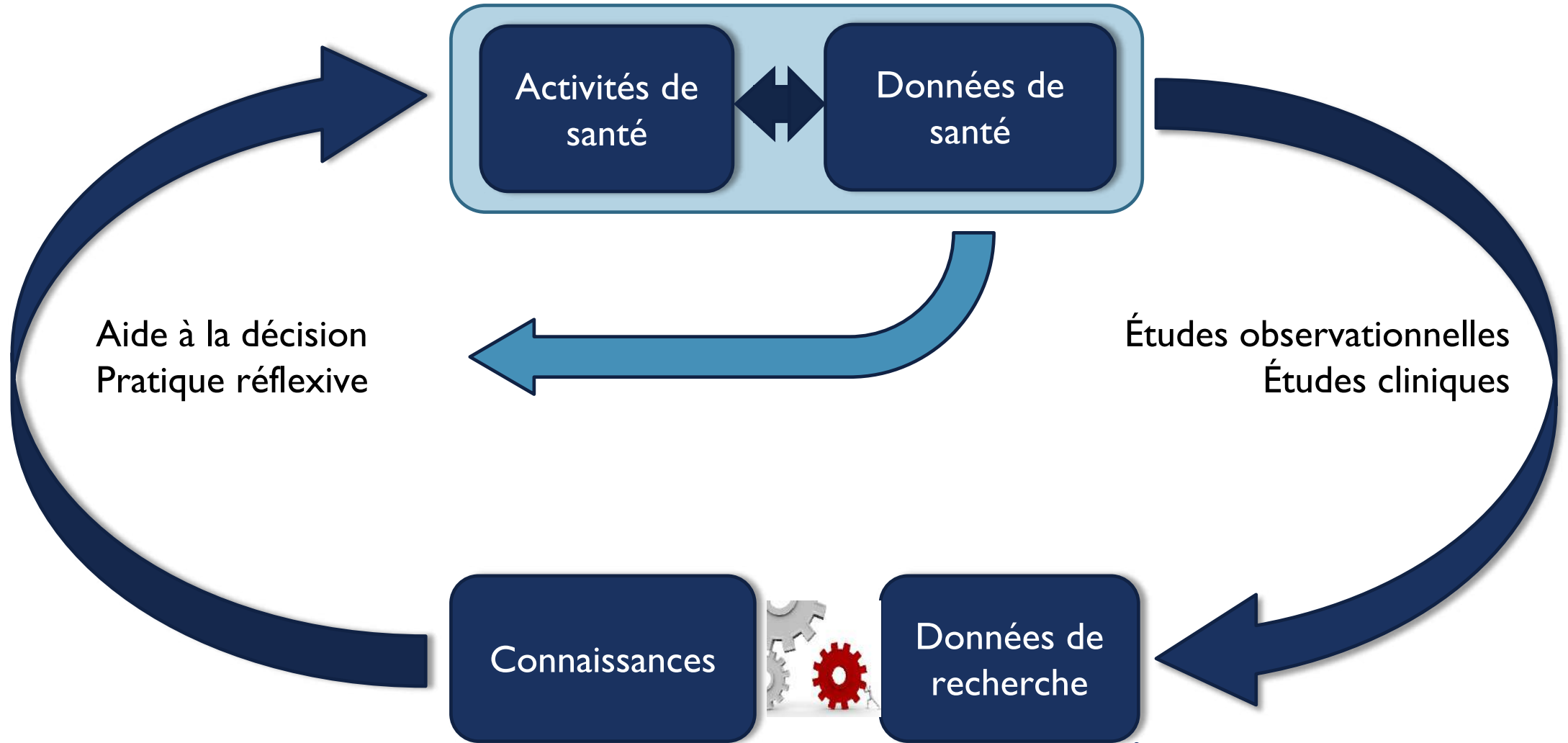
■ Transfert de connaissances

- Pertinence
- Contexte
- Prévalence

■ Recherche

- Coûts élevés
- Difficultés de recrutement
- Difficultés de réplication
- Accès aux données à la pièce
- Transfert de connaissances difficile et limité

Systeme de santé apprenant





CONSÉQUENCE:

ON DOIT S'ARRIMER AVEC LA PRESTATION DES SOINS ET LE TRANSFERT DE CONNAISSANCES





2. DONNÉES

LESQUELLES ? OÙ ?



Défi: Fragmentation

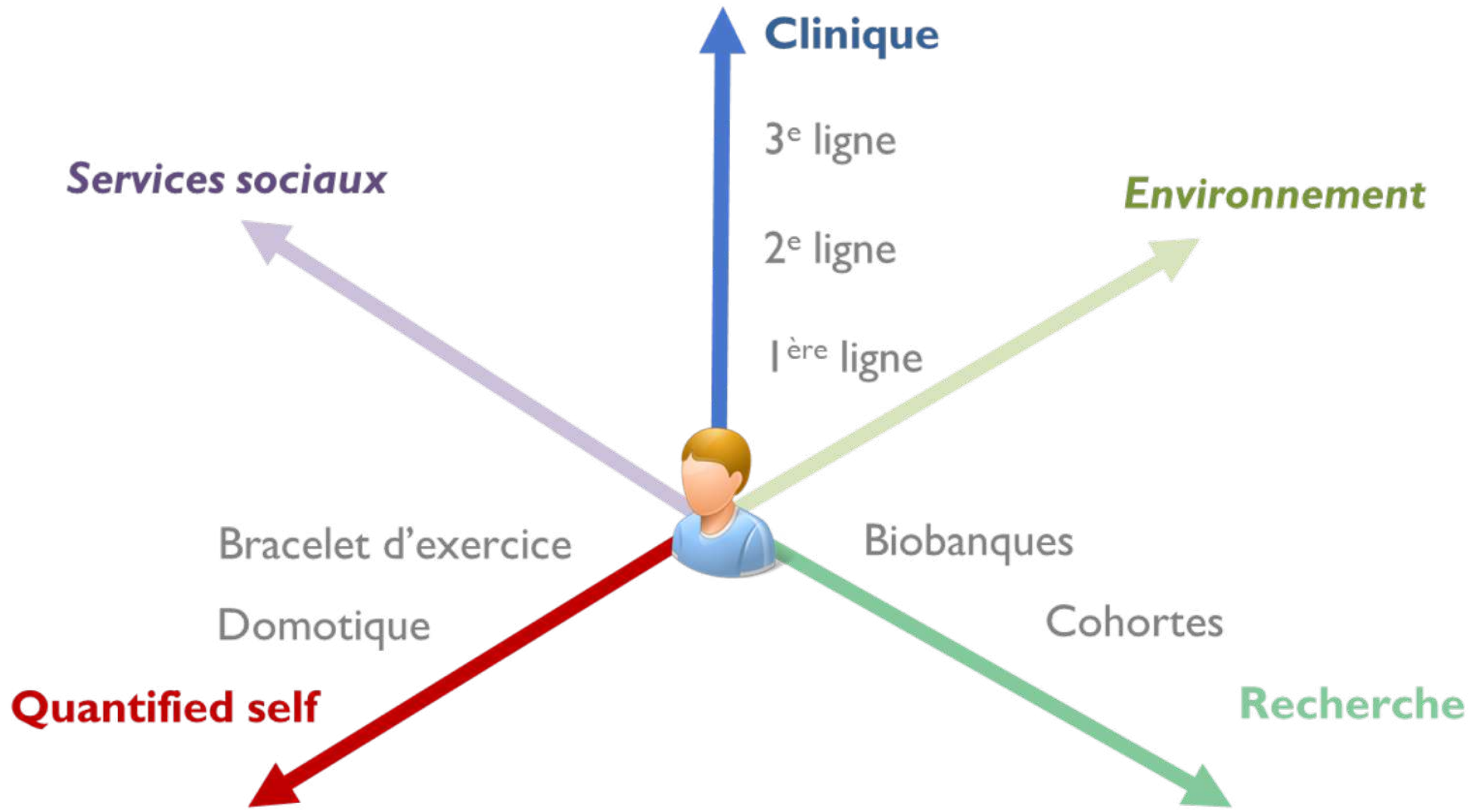
- Cabinet de médecin
- Hôpitaux
- Services sociaux
- Ministère de la santé
- RAMQ/ISQ
- Cohorte
- Essais randomisés
- Biobanques
- Feuilles Excel
- Fitbit
- Rapports de SMOG
- Téléphone intelligent
- Qualité de l'eau
- Domotique (ex: thermostat)

Quantified self: science fiction?

- Un patient, une montre et un médecin: un trio gagnant
 - Septembre 2016

Interrogation of Patient Smartphone Activity Tracker to Assist Arrhythmia Management

[Joshua Rudner, DO](#), [Carol McDougall, MSN, APN-C](#), [Vivek Sailam, MD](#), [Monika Smith, DO](#), [Alfred Sacchetti, MD](#)   



Changement de paradigme

- **Présent:** focus sur les entrepôts de données
 - Centré sur l'institution
 - Plusieurs succès
- Sauf que...
 - On ne pourra jamais tout mettre au même endroit
 - Ni dans le même système
 - Utilisation des données où elles sont
- **Futur:** les systèmes distribués
 - **centrés sur le citoyen**
 - Meilleure compréhension de l'individu
 - **Médecine de précision**



CONSÉQUENCE :

UNE APPROCHE UNIQUEMENT INSTITUTIONNELLE EST VOUÉE À L'ÉCHEC

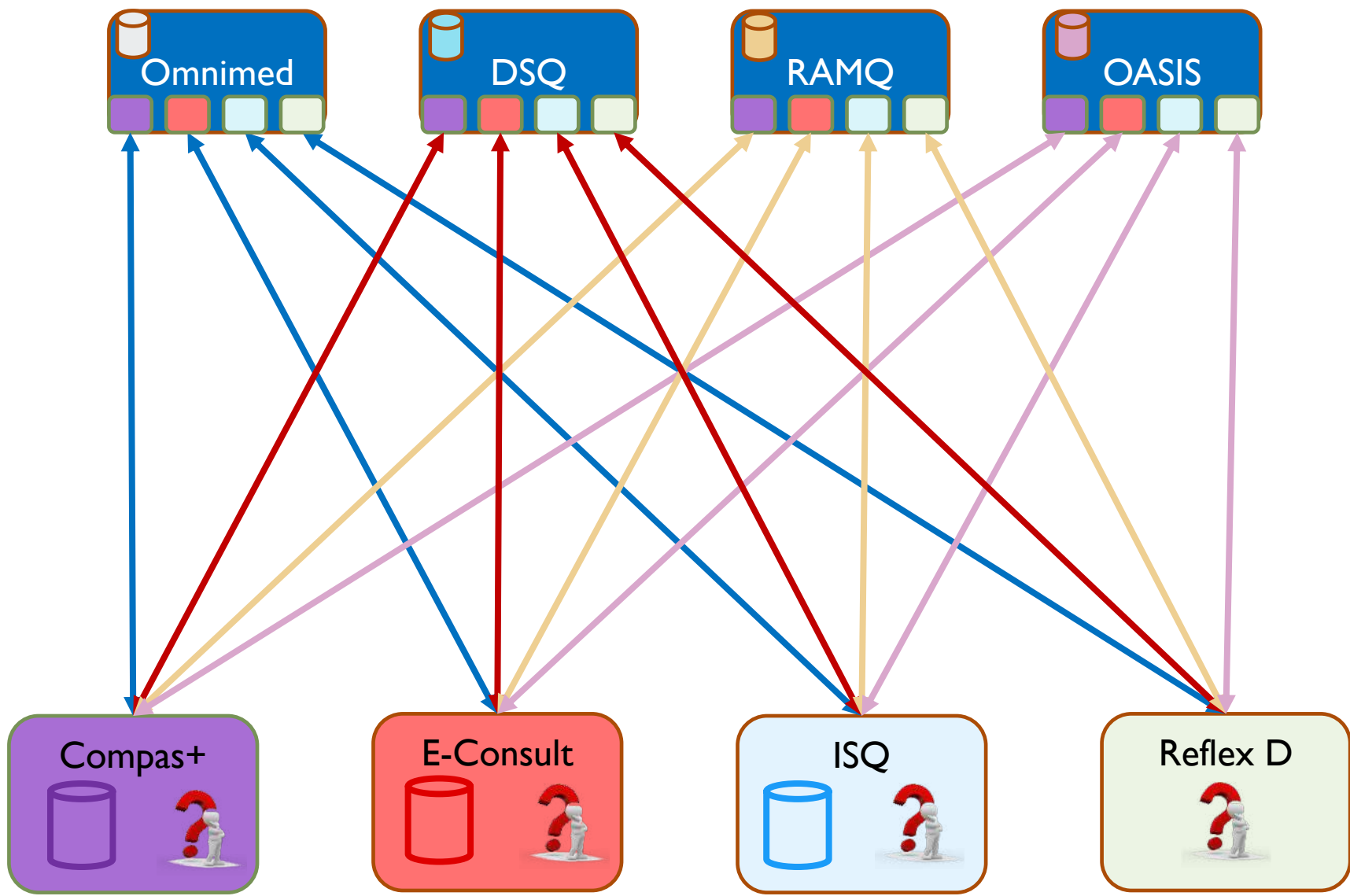


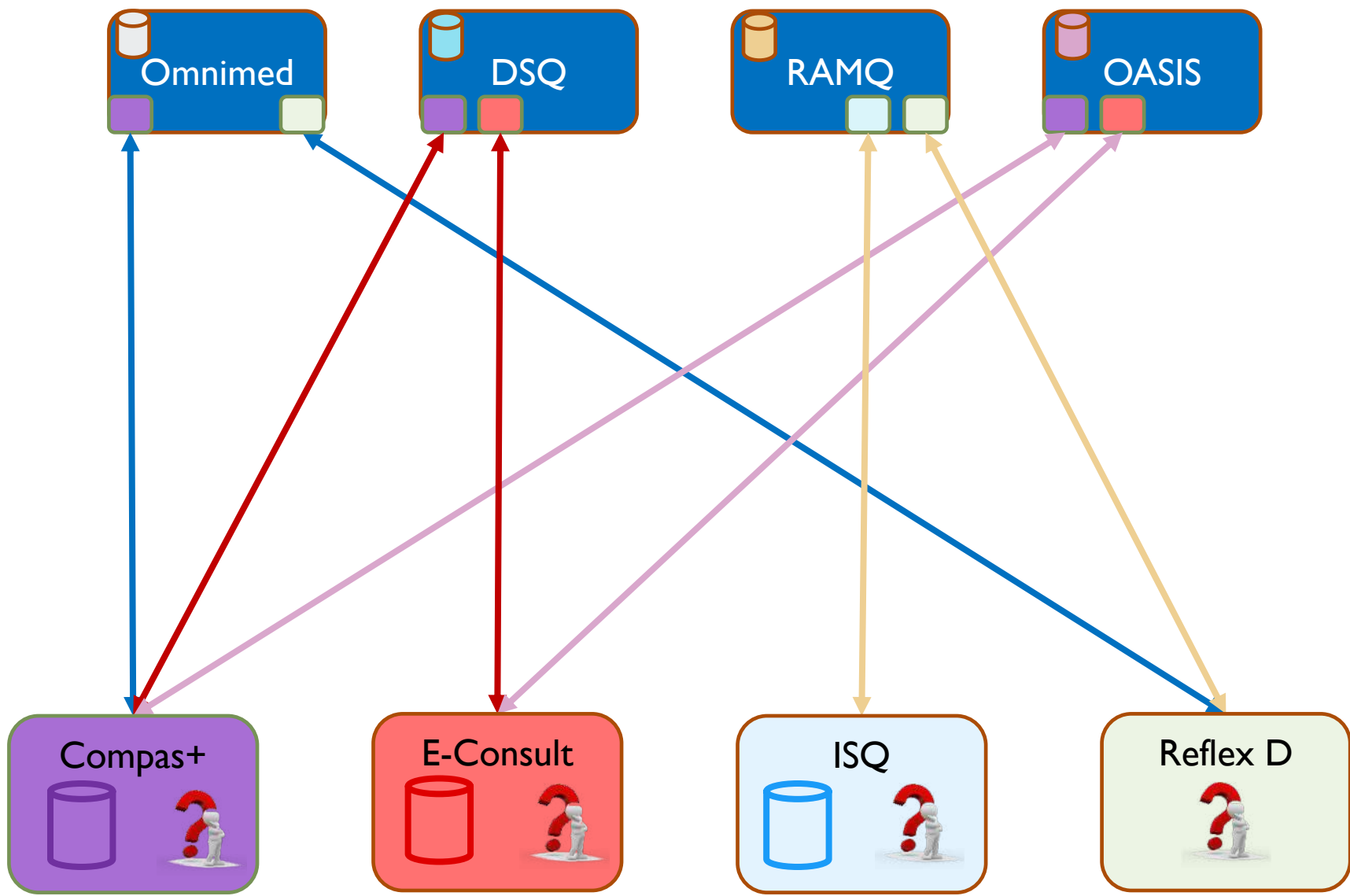


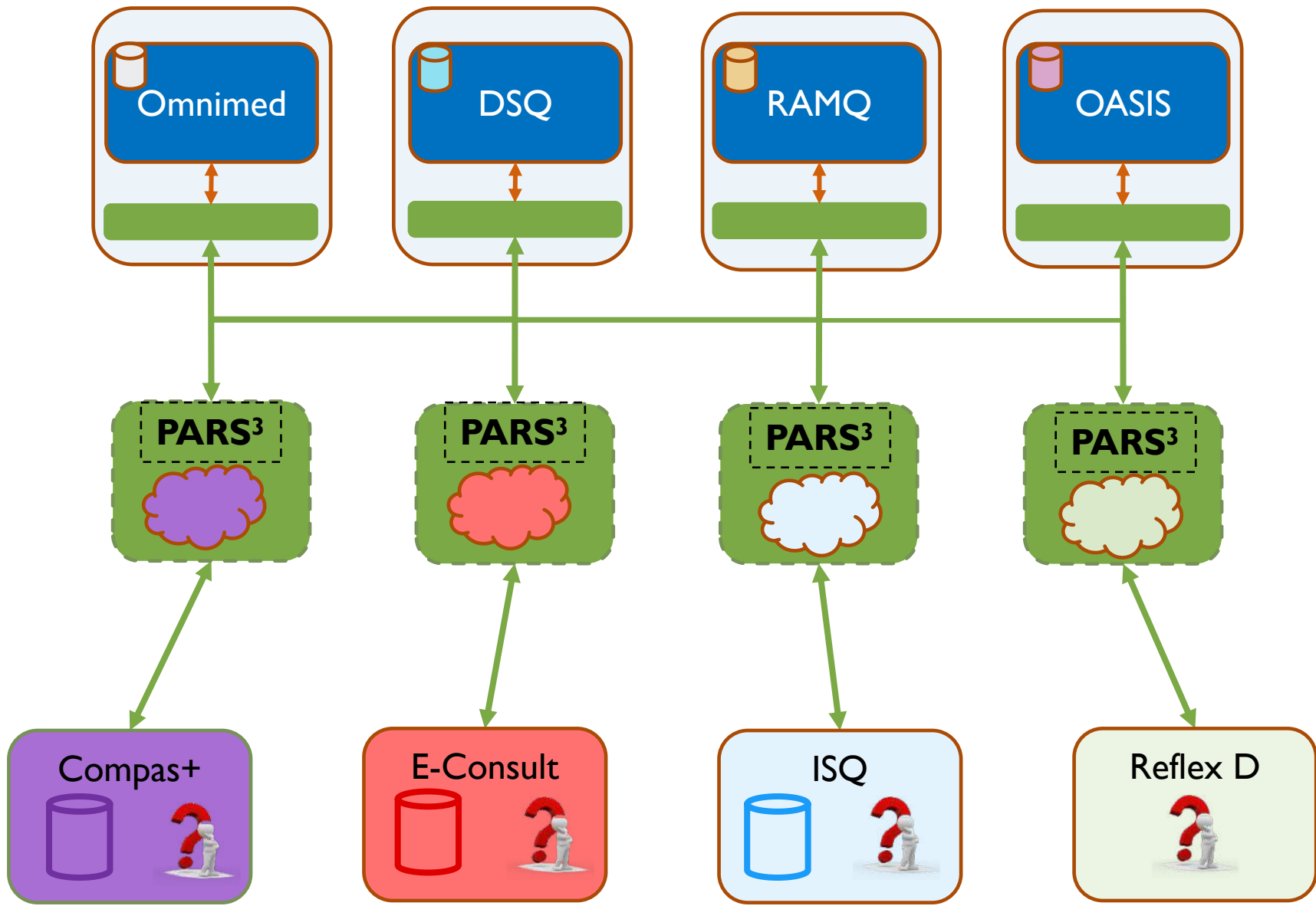
3. PLATEFORME DE PARTAGE

INSPIRATION, VISION ET PRINCIPES DIRECTEURS





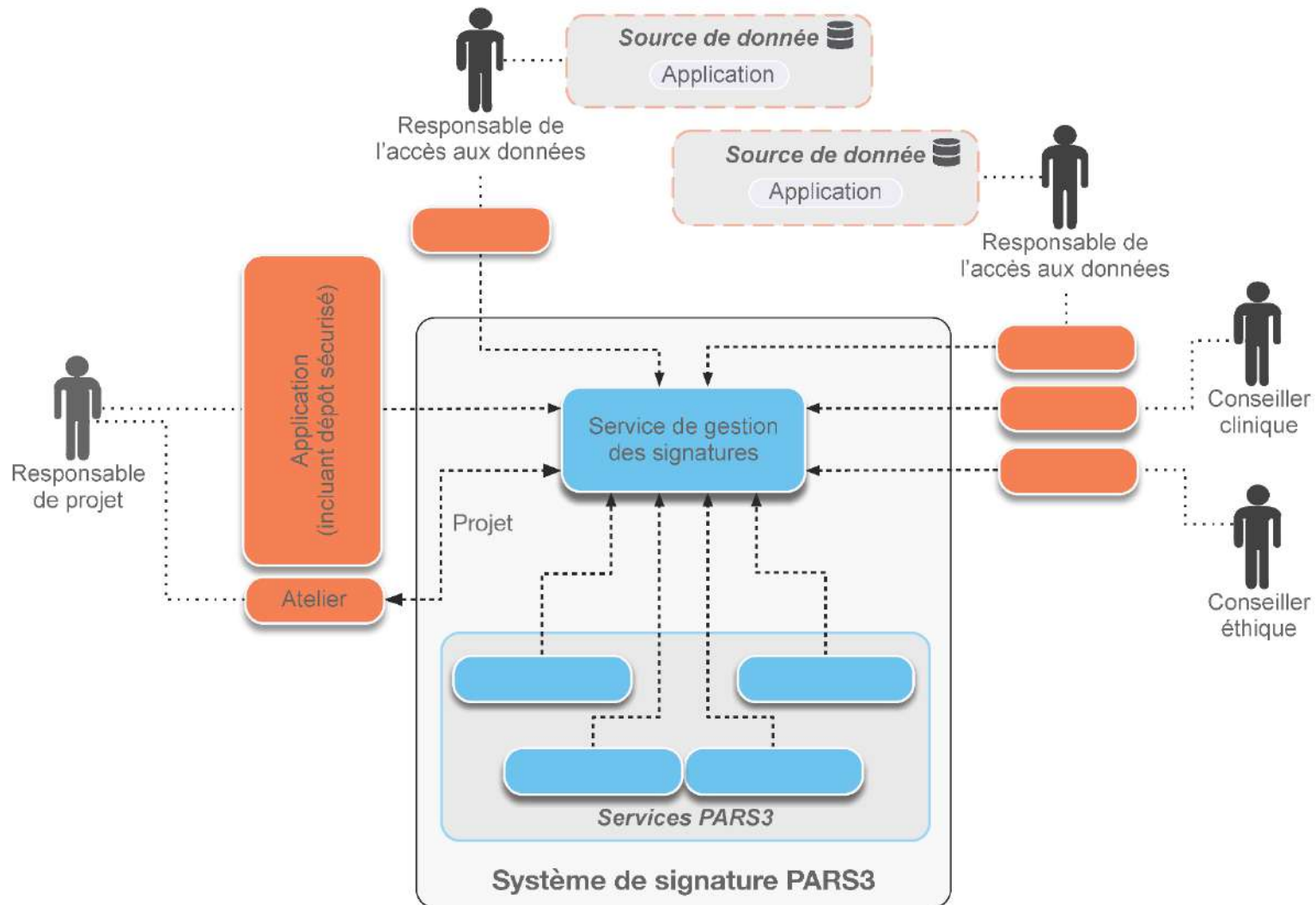




Vision

- Avoir un système prêt pour l'utilisation avec des données réelles basé sur les principes suivants :
 - **Sécurité**
 - Résilience et **qualité**
 - Éthique, **transparence** (activités et code), consentement
 - Respect des **standards** de recherche
- Processus d'identification des données **une seule fois** et avec réutilisation subséquente
- **Connaissance globale** des données disponibles (peu importe l'endroit)
- **Accès** aux données virtuellement

Signature du plan de projet



Type de déploiement : Poupées russes

- **Locaux**
 - Génération et alimentation d'un entrepôt de données
 - Exemples : e-piiramide au CIUSSS de l'Estrie – CHUS; Entrepôt de l'Hôpital Européen Georges Pompidou
- **Accès régional distribué**
 - Les données restent en place jusqu'à l'utilisation pour un projet précis. Transfert temporaire vers un lieu sécurisé
 - Exemple : PARS3 Québec
- **Accès national et international distribué et décentralisé**
 - Les données sont extraites vers des dépôts sécurisés régionaux et les analyses se font de façon décentralisées, par exemple avec Data Shield (Maelstrom Research)
 - Exemple : Plateforme Canadienne de Données de Santé des IRSC



CONSÉQUENCE

IL FAUT UNE SOLUTION QUI PERMET DE FACILITER ET D'UNIFIER LES OPÉRATIONS...
TOUT EN LAISSANT LES PARTICULARITÉS DE CHAQUE MILIEU S'EXPRIMER





4. ÉTHIQUE

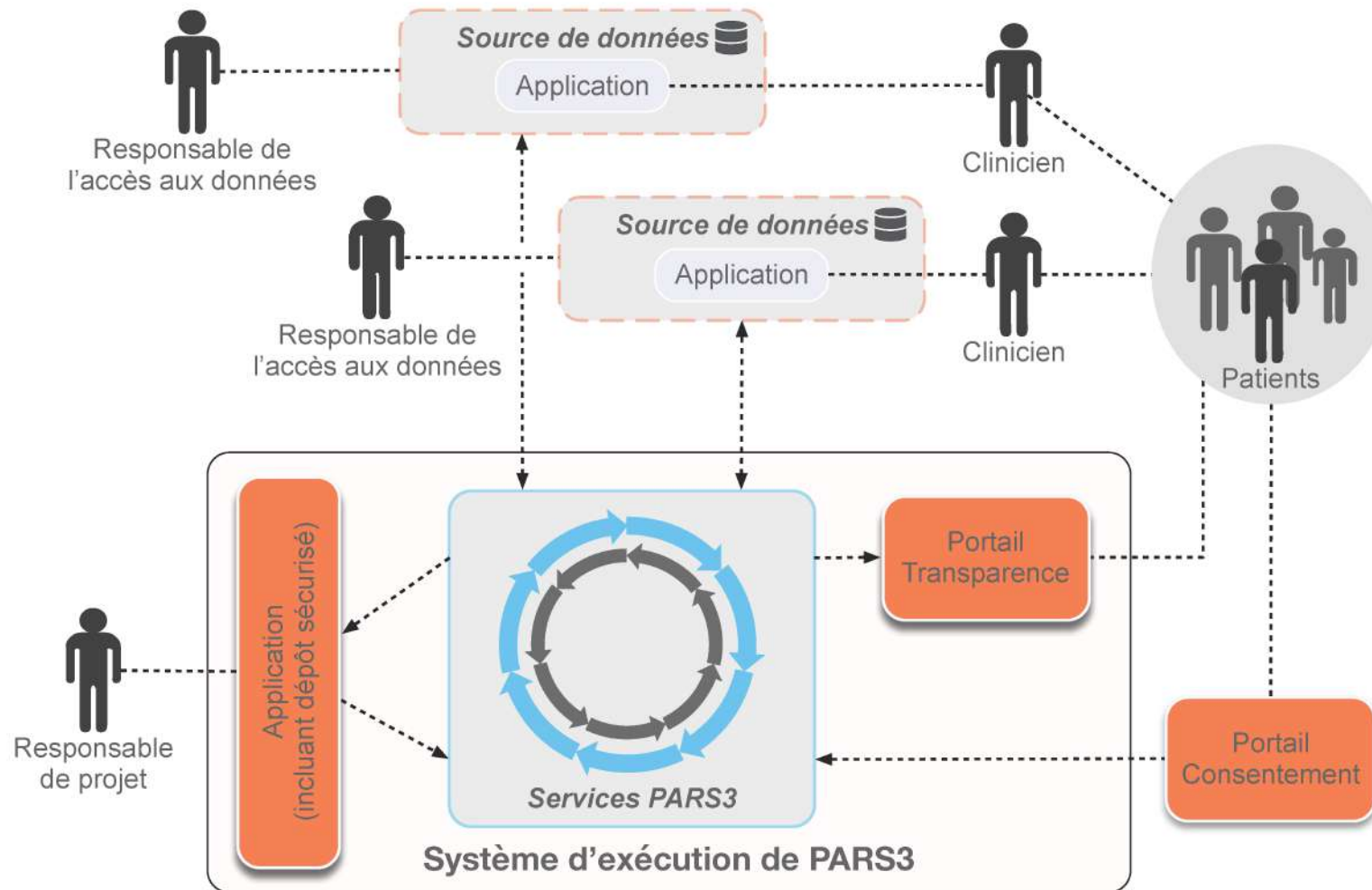


Trois principes du contrat social

- **Engagement**
 - Patients, proche-aidants et décideurs
- **Transparence**
 - Communication efficace sur les activités
 - Sous plusieurs aspects, expliciter ce qui se fait déjà
- **Responsabilité**
 - Démontrer une amélioration (des soins)

Faden, R.R., et al., An Ethics Framework for a Learning Health Care System: A Departure from Traditional Research Ethics and Clinical Ethics. Hastings Center Report, 2013. 43(s1): p. S16-S27.

Exécution





AU FINAL



En résumé

1. La recherche doit faire partie **d'un système intégré**
 - Particulièrement en santé
 - Besoins communs, données communes
 - But ultime : améliorer la santé des gens !
2. Les données de recherche proviennent de **sources variées**
 - Grand périmètre
 - **Vision unifiée** d'un individu
3. **Réutiliser** les données plutôt que recréer
4. Contrat **social** essentiel

Merci

ethierj@gmail.com

Pr Jean-François Ethier, MD, CM, PhD

Service de médecine interne

Université de Sherbrooke / CHUS

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS.ca)

Co-directeur

Département de médecine / Département d'informatique

Accès aux Données – Unité Soutien SRAP du Québec

Directeur

