

## Pour un Québec en santé

### Énoncé des principes devant faciliter l'accès aux mégadonnées administratives et de santé en soutien à la recherche pour de meilleurs soins, services et décisions en santé

#### L'avantage Québec en santé

Avec son système de santé public universel et les données qui y sont associées, le Québec dispose d'un atout majeur pour permettre la réalisation de recherches visant l'amélioration des soins et du système de santé et pour guider les décisions de santé. Cet atout tient même à l'obligation morale d'utiliser ces données pour le bien public comme en témoignent les efforts d'autres juridictions au pays et d'autres pays, notamment l'Ontario et les pays scandinaves, qui ont mis en place des procédures d'accès à ces mégadonnées dans le respect des règles d'éthique et de la confidentialité des données personnelles. Les chercheurs du secteur public québécois ont su tirer profit de l'accès à ces données tout en développant une expertise reconnue mondialement. Toutefois, au Québec, les politiques et procédures d'accès et d'utilisation de ces données demeurent complexes et ne favorisent pas leur pleine utilisation pour le bien public, et ce, malgré l'introduction de mesures devant faciliter l'accès aux données de santé. En juin 2019, l'Institut de la statistique du Québec (ISQ) a annoncé l'implantation d'un guichet unique pour centraliser les demandes d'accès aux données de facturation (RAMQ), hospitalières (MSSS) et autres avec l'objectif d'accroître l'efficacité de l'accès aux données par les chercheurs. Malgré ces intentions, les dernières années ont même vu cet accès devenir de plus en plus difficile à la fois de par les délais du processus et de par la complexité et le manque d'efficacité des procédures d'accès aux données. Cette situation est bien connue de tous et a été largement documentée par les dirigeants scientifiques et les chercheurs-utilisateurs de ces mégadonnées<sup>12</sup>.

#### Principes devant permettre un accès facilité aux données de santé

Au cours de la dernière année, de nombreux groupes et organisations gouvernementales ont travaillé dans le but de proposer des changements susceptibles de faciliter l'accès aux données de santé tout en respectant les règles de l'éthique et de la protection des données personnelles. L'Université de Montréal prend acte des difficultés que rencontrent ses équipes de recherche qui ont besoin d'avoir accès aux données de santé tel qu'il est décrit dans le mémoire<sup>1</sup> déposé en décembre 2019. Reconnaisant que plusieurs pistes de solution puissent permettre l'atteinte des objectifs largement partagés, les principes suivants devront être respectés afin de permettre un accès facilité à l'ensemble des données composant les grandes banques de données gouvernementales incluant entre autres les données de facturation (RAMQ), du Dossier Santé Québec (DSQ) et du Dossier médical électronique (DME), hospitalières (MSSS), du certificat de naissance, fiscales, et d'éducation. Un tel accès devra se faire avec une approche responsable et dans le respect des règles de l'éthique et de la confidentialité des données personnelles. Par ailleurs, l'Université doit s'engager à mettre en place un cadre de formation et de gouvernance qui permettra de rassurer la société quant à la capacité des équipes de recherche à respecter et à promouvoir le respect des règles socialement acceptables et transparentes d'un accès sécuritaire et responsable aux mégadonnées administratives.

- **Autoriser l'accès aux données de santé en fonction d'un processus responsable et transparent qui assure une finalité d'utilisation qui soit au bénéfice de la santé des individus, de la population, du système de santé et des décisions de santé** - L'accès aux données de santé doit être balisé par des principes qui assurent non seulement le respect de la confidentialité des personnes, mais également une finalité des extractions et de leurs analyses qui soit au bénéfice de la santé des individus, de la population, du système de santé et des décisions de santé dans un contexte de système apprenant. Ceci implique qu'une finalité purement commerciale ne saurait être autorisée, en accord avec des principes reconnus par la communauté universitaire<sup>3</sup> et compatible avec les propositions dans ce sens de l'Organisation mondiale de la santé.

- **À long terme, viser le recours à un identifiant unique pour les transactions entre le citoyen et l'administration publique** - Selon l'OCDE<sup>4</sup>, il existe plus d'une douzaine de pays dans le monde qui utilisent non seulement un identifiant unique, mais un dossier unique du citoyen pour l'ensemble des transactions publiques avec leur citoyen. Au pays, le Manitoba a recours à un tel identifiant unique pour le citoyen. Une telle approche accroît de manière significative la capacité d'analyse et de contribution à l'amélioration du bien collectif. Le Québec dispose des expertises susceptibles de le guider dans l'évaluation et la mitigation des risques liés à l'utilisation d'un identifiant unique (par exemple, le CReSP<sup>5</sup> financé par le FRQ-S).
- **À court terme, mettre en place des modifications au cadre juridique régissant l'accès aux données de santé :**
  - Viser une autorisation d'accès dans un délai de moins d'un mois qui soit comparable aux temps d'accès déjà en vigueur dans les autres juridictions au pays (Alberta, Ontario<sup>6</sup>).
  - Accroître le nombre de centres d'accès aux données de recherche (CADRISQ) en milieu utilisateur avec des modalités d'accès à distance pour les chercheurs-utilisateurs pour les situations s'y prêtant.
  - Modifier les règles d'accès aux CADRISQ afin de faciliter la recherche interdisciplinaire impliquant plus d'une personne et la mise en lien en temps réel avec d'autres banques de données, y inclus celles qui sont associées aux grands projets comprenant des chercheurs présents sur tout le territoire québécois.
  - Autoriser un accès à l'internet au sein des centres CADRISQ en milieu utilisateurs et la possibilité d'établir des liens avec des bases de données ou méthodes propres au milieu.
  - Viser la mise en place d'un accès sécurisé à distance afin de favoriser les coanalyses nécessitant la contribution de membres d'une équipe qui ne pourraient pas se retrouver ensemble dans l'espace restreint des CADRISQ.
  - Repenser la politique d'analyse de divulgation des résultats de recherche dans un esprit de confiance mutuelle avec les chercheurs-utilisateurs qui sont conscients des risques liés à une réidentification et qui peuvent même contribuer à améliorer l'atteinte de cet objectif, sachant que ce risque est en partie mitigé par le fait que ces données sont dénominalisées.
- **À moyen terme, faire évoluer le cadre juridique afin qu'il réponde pleinement aux besoins d'accès aux mégadonnées publiques :**
  - Inclure des chercheurs-utilisateurs de même que des citoyens dans tout processus de réflexion sur le cadre juridique afin de permettre une pleine utilisation du potentiel des données de santé et des autres mégadonnées populationnelles.
  - Viser une évolution du cadre juridique qui soit compatible avec une approche de science ouverte et qui permette l'application d'algorithmes apprenants (intelligence artificielle) tout en s'assurant que les chercheurs-utilisateurs et leur équipe soient formés dans ce sens.
  - Inclure dans le cadre juridique la possibilité d'un accès à distance afin de permettre la pleine utilisation des mégadonnées avec agilité et inclusion d'approches méthodologiques diverses et interdisciplinaires/intersectorielles. Pour ce faire, s'inspirer des pratiques d'accès à distance aux mégadonnées publiques déjà en vigueur dans d'autres juridictions au pays et ailleurs, notamment les pays scandinaves.
  - Mettre en place des mécanismes continus d'échanges, de conciliation et d'identification de solutions qui incluent les gestionnaires et les chercheurs-utilisateurs afin d'assurer une approche responsable de l'accès aux données qui tienne compte à la fois des responsabilités des gestionnaires protecteurs de ces données et des chercheurs-utilisateurs.
  - Tenir compte du fait que les mégadonnées de santé sont utilisées pour la formation des étudiants et ont le potentiel de faire en sorte que le Québec soit une plaque tournante à la fois pour le recrutement d'étudiants, la formation de personnel hautement qualifié et pour l'innovation en santé.

## Références

---

<sup>1</sup> *Impact du nouveau processus d'accès et d'analyses des données de santé du Québec*, Consortium pour l'accès aux données en santé du Québec, décembre 2019.

<sup>2</sup> [http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire\\_gouv\\_transparent\\_FRQ.pdf](http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/wp-content/uploads/2015-09-24-Memoire_gouv_transparent_FRQ.pdf)

<sup>3</sup> <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/february-2019/exploiter-le-potentiel-des-donnees-massives-en-sante/>

<sup>4</sup> Jillian Oderkirk, <https://santenumerique.umontreal.ca/la-sante-numerique/symposium-international-innovation-responsable-en-sante-numerique-29-et-30-janvier-2020/>

<sup>5</sup> <https://ciusss-centresudmtl.gouv.qc.ca/mission-universitaire/designations-universitaires/centre-de-recherche-en-sante-publique>

<sup>6</sup> AbSPORU Summative Evaluation conducted by Prairie Research Associates for CIHR, December 2019