

**Fonds de recherche  
Santé**

**Québec** 

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE

# Échange autour du projet de loi 19 : Vers un nouveau cadre législatif pour l'accès aux données de santé

Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal

**Cécile Petitgand**

Coordonnatrice de l'initiative "Accès aux données" de la  
Table nationale des directeurs de la recherche du MSSS  
Conseillère Accès aux données, FRQS  
Associée de recherche, CRCHUM

14 mars 2022

# Les principes et valeurs qui nous guident

- Efficience
- Équité
- Impartialité
- Transparence
- Agilité



Fonds de recherche  
Santé

Québec 

CRCHUM

# Effcience

Nous saluons dans ce projet de loi des avancées majeures :

- **Une vision large des renseignements de santé** : à travers les organismes et à plusieurs niveaux
- **Facilitation de l'accès sans consentement** : un individu ou organisme peut donner accès aux renseignements nécessaires à la recherche (même si ceux-ci se trouvent dans plusieurs établissements)
- **Centre d'accès aux données** : malgré la décentralisation opérée dans les autorisations, le traitement des demandes des chercheurs non liés par un ou quelques organismes est porteur d'effcience

Fonds de recherche  
Santé

Québec



CRCHUM

# Équité

- **Équité entre tous les chercheurs académiques** œuvrant dans un établissement postsecondaire public (même efficacité dans le traitement, même accès aux données)
- **Adopter une vision centrée sur les équipes de recherche** et non uniquement sur les individus pour mieux prendre en compte les collaborations réelles de recherche
- **Développer des grilles de critères standardisés et harmonisés** à travers le réseau pour traiter équitablement les demandes émanant des différentes catégories de chercheurs

# Impartialité

- Les responsables de l'accès aux données **ne peuvent être juges et parties** (règles de gouvernance fixées par un tiers de confiance)
- **Des critères objectifs et évolutifs** doivent être établis pour guider les responsables dans **l'évaluation des demandes** : analyse de risque, évaluation des EFVP, définition de l'intérêt public d'un projet.
- Les responsables devraient pouvoir **justifier toute décision rendue et rendre des comptes** : délais d'accès, causes de refus, etc.  
+ Avec la possibilité pour les chercheurs de déposer un recours

# Transparence

- Le projet de loi 19 prévoit **la journalisation des demandes d'accès aux données et l'obligation d'informer les citoyens** concernant les personnes et organisations ayant eu accès

**Allons encore plus loin** dans la communication au public et la valorisation de la recherche :

- Publication d'un registre des projets de recherche
- Mise à disposition des publications (avec résumé vulgarisé)
- Accès facile aux ressources (récits, infographies, vidéos, etc.) qui facilitent la compréhension des résultats de la recherche

Fonds de recherche  
Santé

Québec 

**CRCHUM**

# Agilité

- **La loi s'accompagne toujours de mécanismes** (règlements, barèmes, grilles, outils) qui non seulement facilitent sa mise en œuvre mais lui donnent aussi du sens en pratique
  - Notre travail peut se concentrer sur la mise en œuvre de ces mécanismes avec les acteurs de la communauté de recherche
- **La notion même de « recherche » est évolutive**, surtout en matière de valorisation des données – Où commence l'innovation ?
  - Nous devons faire en sorte que nos critères et bonnes pratiques s'appliquent à l'ensemble des projets qui reposent sur l'utilisation de données de santé identifiantes ou potentiellement identificatoires

Fonds de recherche  
Santé

Québec   **CRCHUM**

# Nos chantiers au service de la recherche

## *Initiative Accès aux données - TNDR*

- Communauté de pratique Accès aux données
  - 244 membres de divers secteurs
  - 12 animateurs et animatrices (Merci au Consortium !)
  - 9 canaux de discussion : analyse, gestion, conservation...
  - Prochain événement **17 mars sur les stratégies GDR en santé**
- Groupe de travail TNDR/FRQ - Acceptabilité sociale
  - 12 membres et organisations avec représentation internationale (HDH)
  - Livrables : Principes directeurs et outils pour soutenir individus et organisations
- Soutien à l'organisation des données : infrastructure et gouvernance (guide de mise en œuvre d'un lac de données en finalisation)



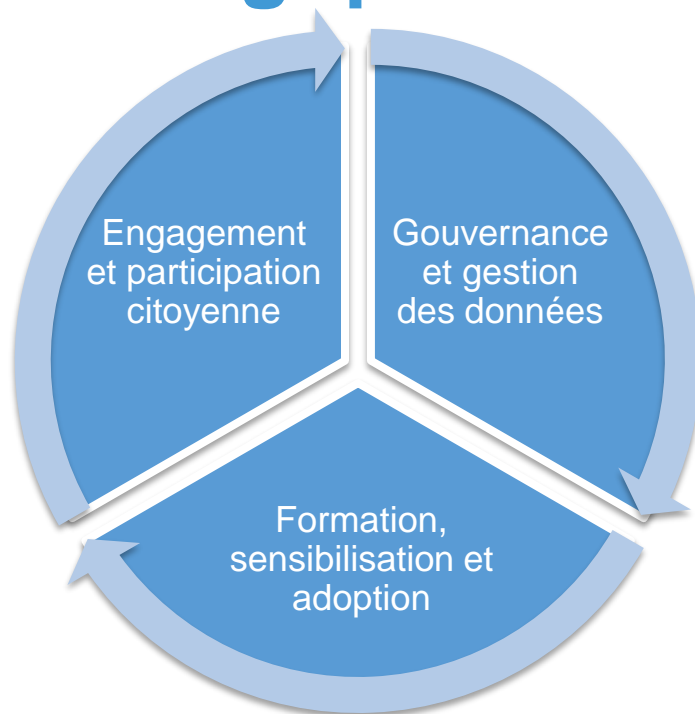
Fonds de recherche  
Santé

Québec   **CRCHUM**



# Objectifs stratégiques - Données FRQ

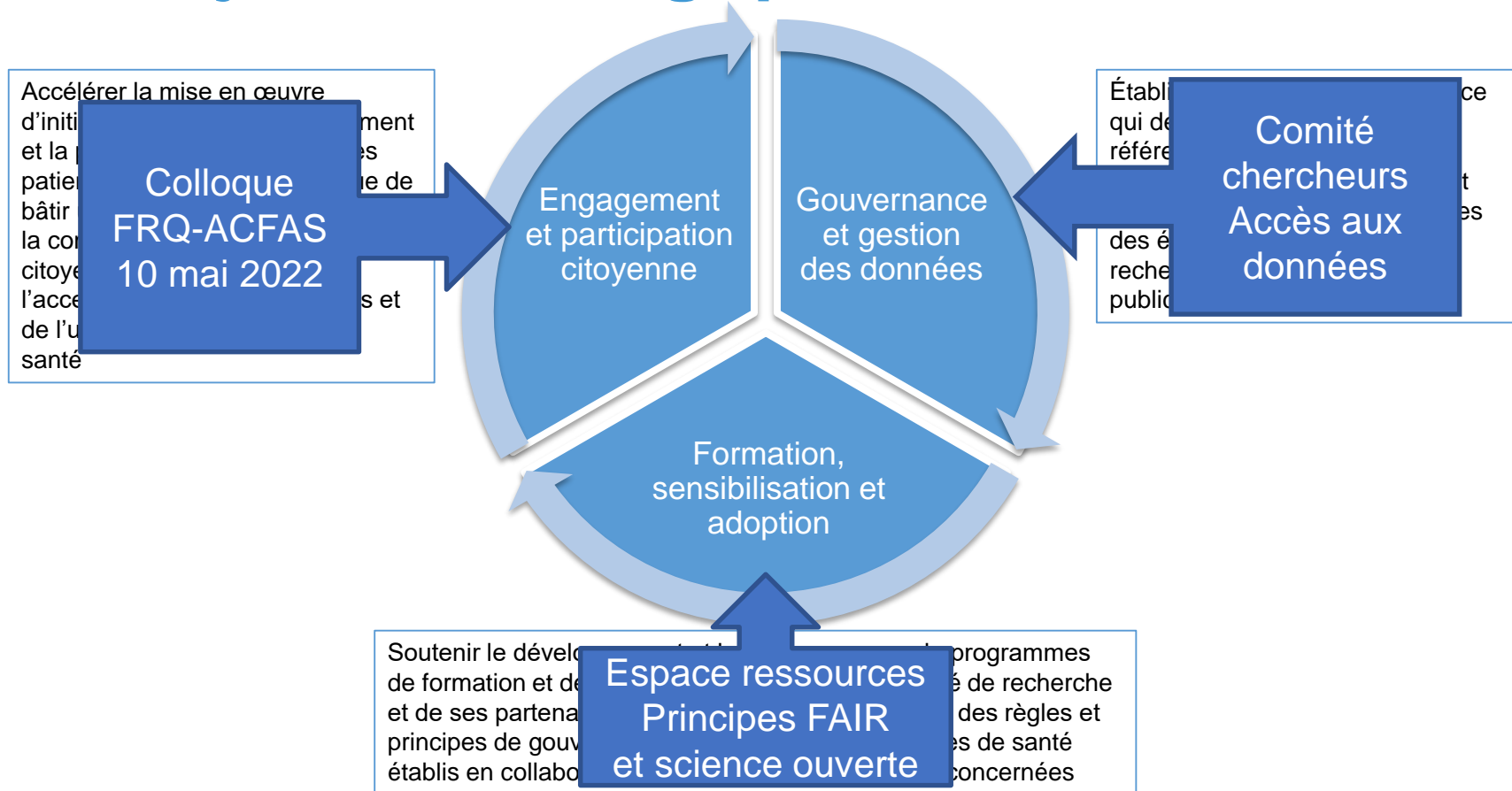
Accélérer la mise en œuvre d'initiatives favorisant l'engagement et la participation en continu des patient.e.s et populations en vue de bâtir un contrat en confiance entre la communauté de recherche et les citoyen.ne.s au service de l'acceptabilité sociale de l'accès et de l'utilisation des données de santé



Établir des règles de gouvernance qui deviendront des modèles de référence pour orienter les politiques, procédures, cadres et pratiques de gestion des données des établissements, centres de recherche et autres organismes publics

Soutenir le développement et la mise en œuvre de programmes de formation et de sensibilisation de la communauté de recherche et de ses partenaires en vue de favoriser l'adoption des règles et principes de gouvernance et de gestion des données de santé établis en collaboration avec les parties prenantes concernées

# Objectifs stratégiques - Données FRQ



*Fonds de recherche  
Santé*

Québec 

**CRCHUM**  
CENTRE DE RECHERCHE

**Merci beaucoup !**

Contact :

[cecile.petitgand.chum@ssss.gouv.qc.ca](mailto:cecile.petitgand.chum@ssss.gouv.qc.ca)

[cecile.petitgand@frq.gouv.qc.ca](mailto:cecile.petitgand@frq.gouv.qc.ca)

[cecilepetitgand.com](http://cecilepetitgand.com)