

# Données de recherche en contexte d'utilisation secondaire des données en santé

ADARUQ – ORFORD – 2018-11-15

**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

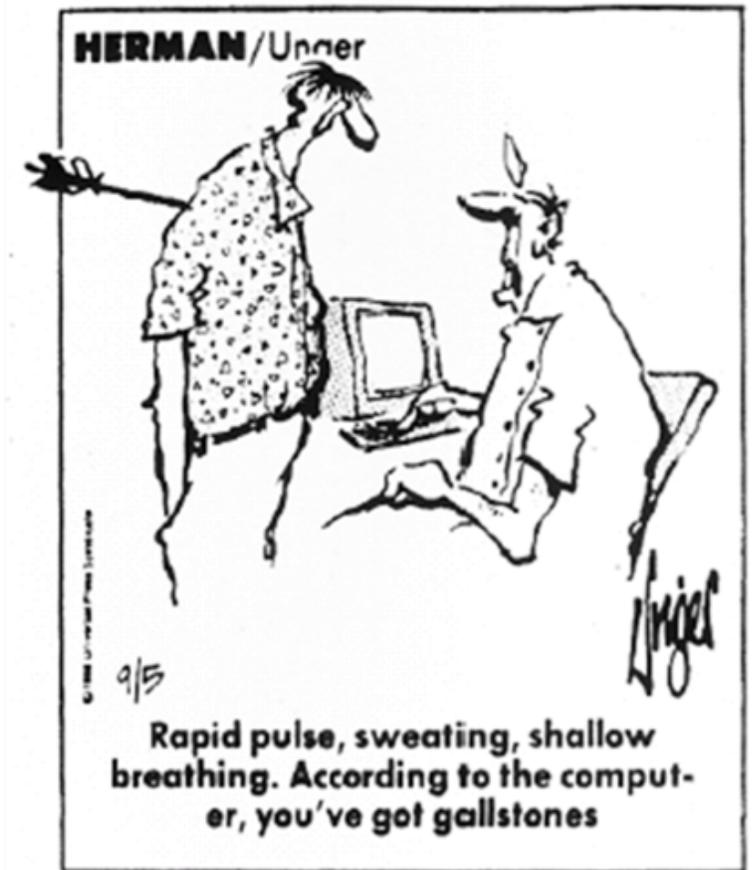


## En résumé

1. 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**

# 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

## ■ Aide à décision

- Pertinence
- Contexte
- Prévalence

## ■ Recherche

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

# Système de santé apprenant (SSA)

- Premières esquisses, milieu des années 2000
  - JM McGinnis and C. Friedman
  - IOM 2007
- The Learning Healthcare System (LHCS) refers to the close coupling of practice of clinical medicine with both the conduct of research and the translation of research into practice.

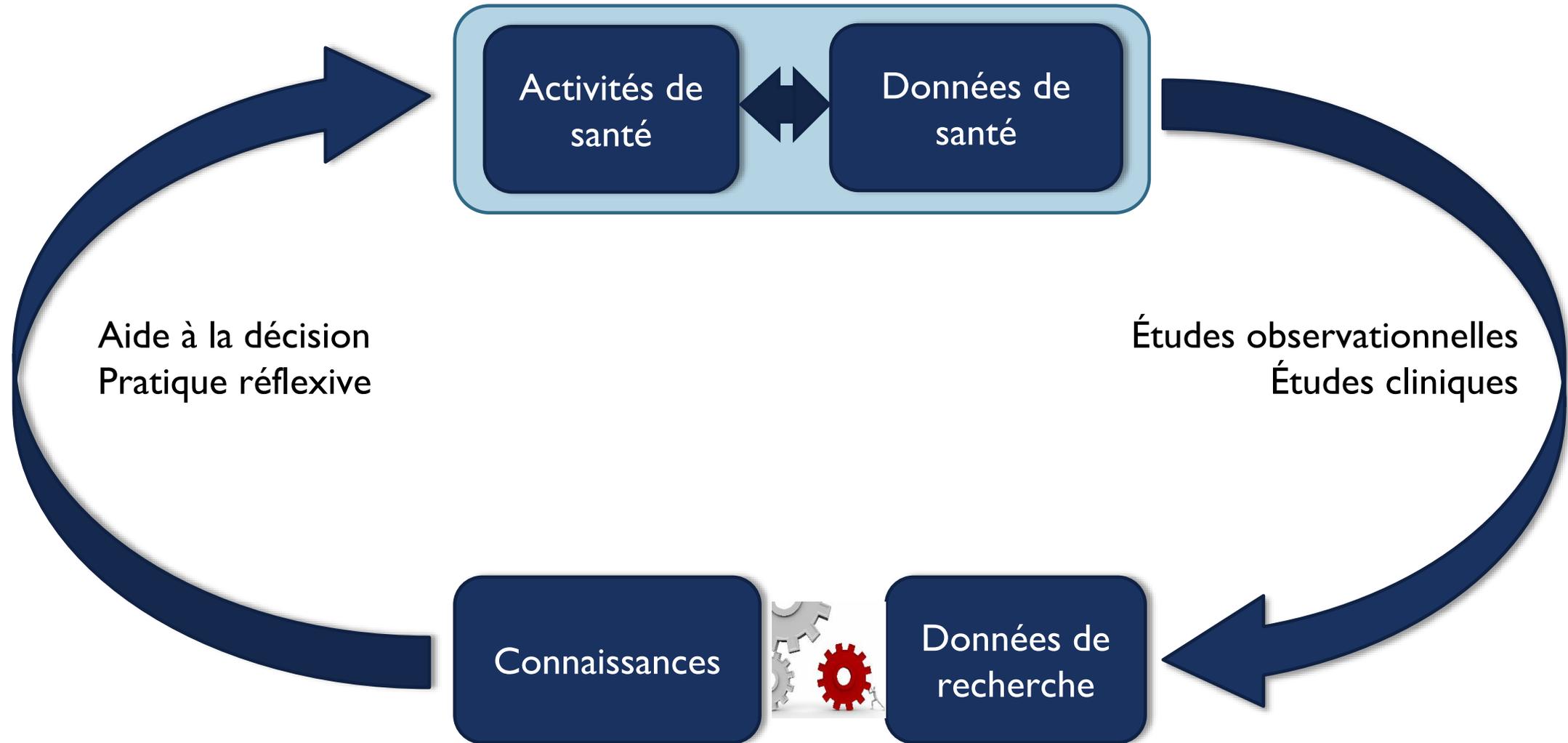
## International perspectives on the digital infrastructure for The Learning Healthcare System

Brendan C Delaney MD<sup>a</sup>, Jean-Francois Ethier MD<sup>b</sup>, Vasa Curcin PhD<sup>c</sup>, Derek Corrigan PhD<sup>d</sup>, Charles Friedman PhD<sup>e</sup>

<sup>a</sup>Dept of Primary Care and Public Health Sciences, King's College London, London, UK

<sup>b</sup>INSERM U936, University of Rennes 1, Rennes, France

# Systeme de sant  apprenant





# CONSÉQUENCE:

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





## 2. DONNÉES

LESQUELLES ? OÙ ?



# Quelles données ?

## **SMART** data (en complément à FAIR)

- **S**uitable - utile pour le but visé
- **M**eaningful - signifiante (avec le contexte nécessaire)
- **A**ccessible - disponible facilement au bon moment
- **R**eusable - réutilisable
- **T**rustworthy - fiable

# Défi: Fragmentation

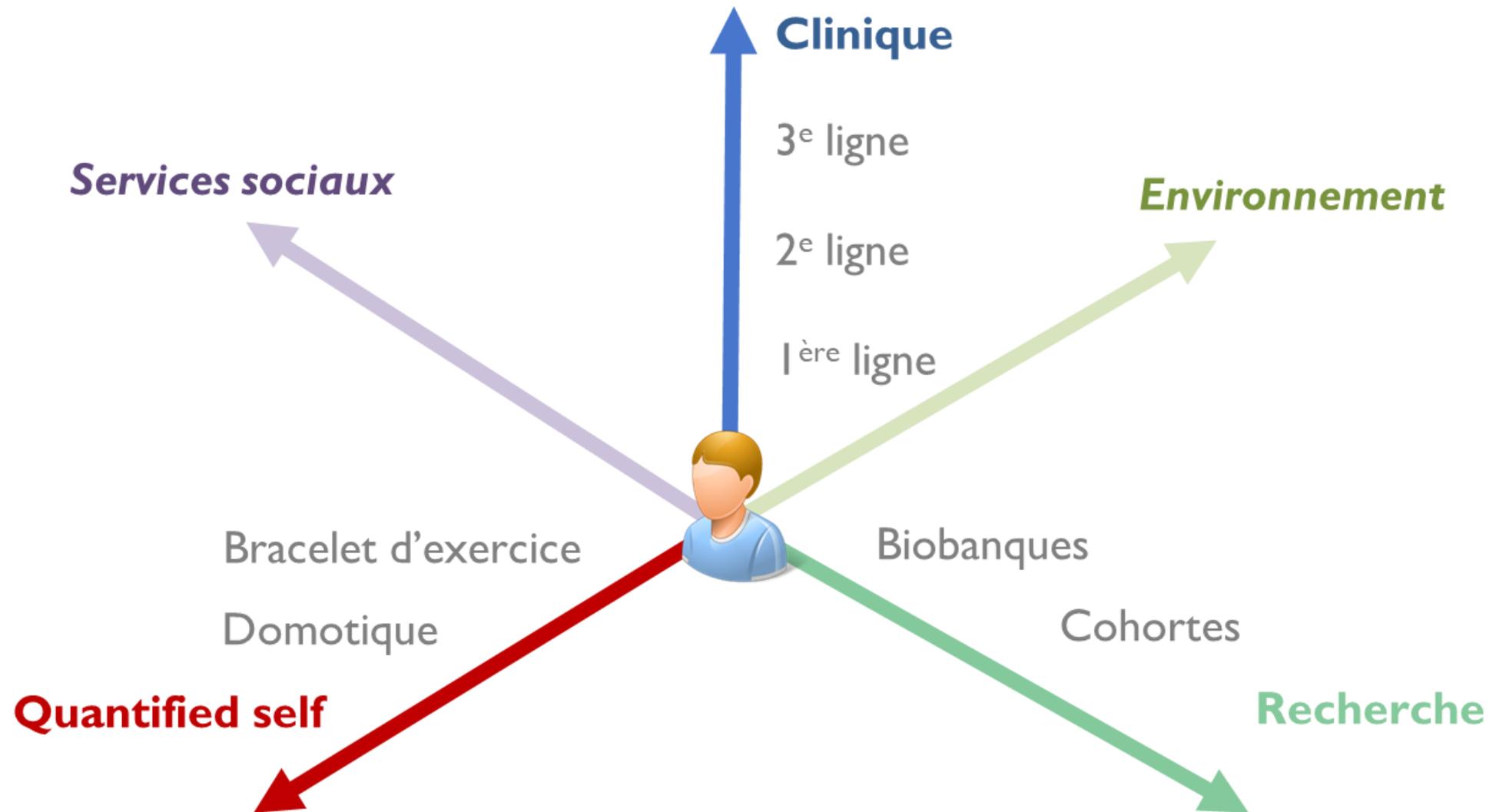
- Cabinet de médecin
- Hôpitaux
- Services sociaux
- Ministère de la santé
- RAMQ/ISQ
- Cohorte
- Essais randomisés
- Biobanques
- Feuilles Excel
- Fitbit
- Rapports de SMOG
- Téléphone intelligent
- Qualité de l'eau
- Domotique (ex: thermostat)

## 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
- **Futur:** les systèmes distribués
  - **centrés sur le citoyen**
  - Meilleure compréhension de l'individu
    - **Médecine de précision**
  - Collaboration inter-institution / régionale / nationale / internationale / etc.
  - Utilisation des données où elles sont

# 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 :

UNE APPROCHE UNIQUEMENT INSTITUTIONNELLE EST VOUÉE À L'ÉCHEC

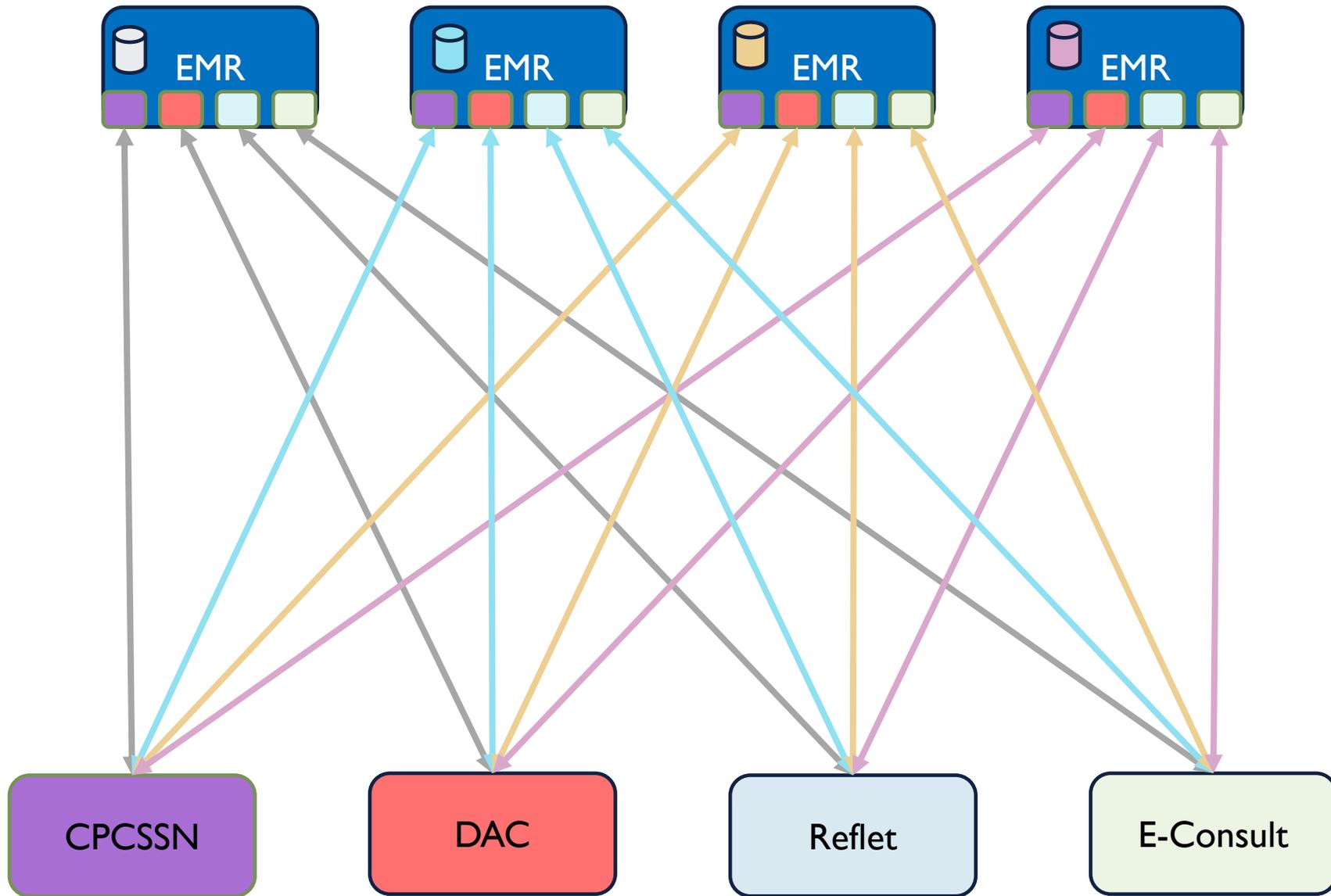


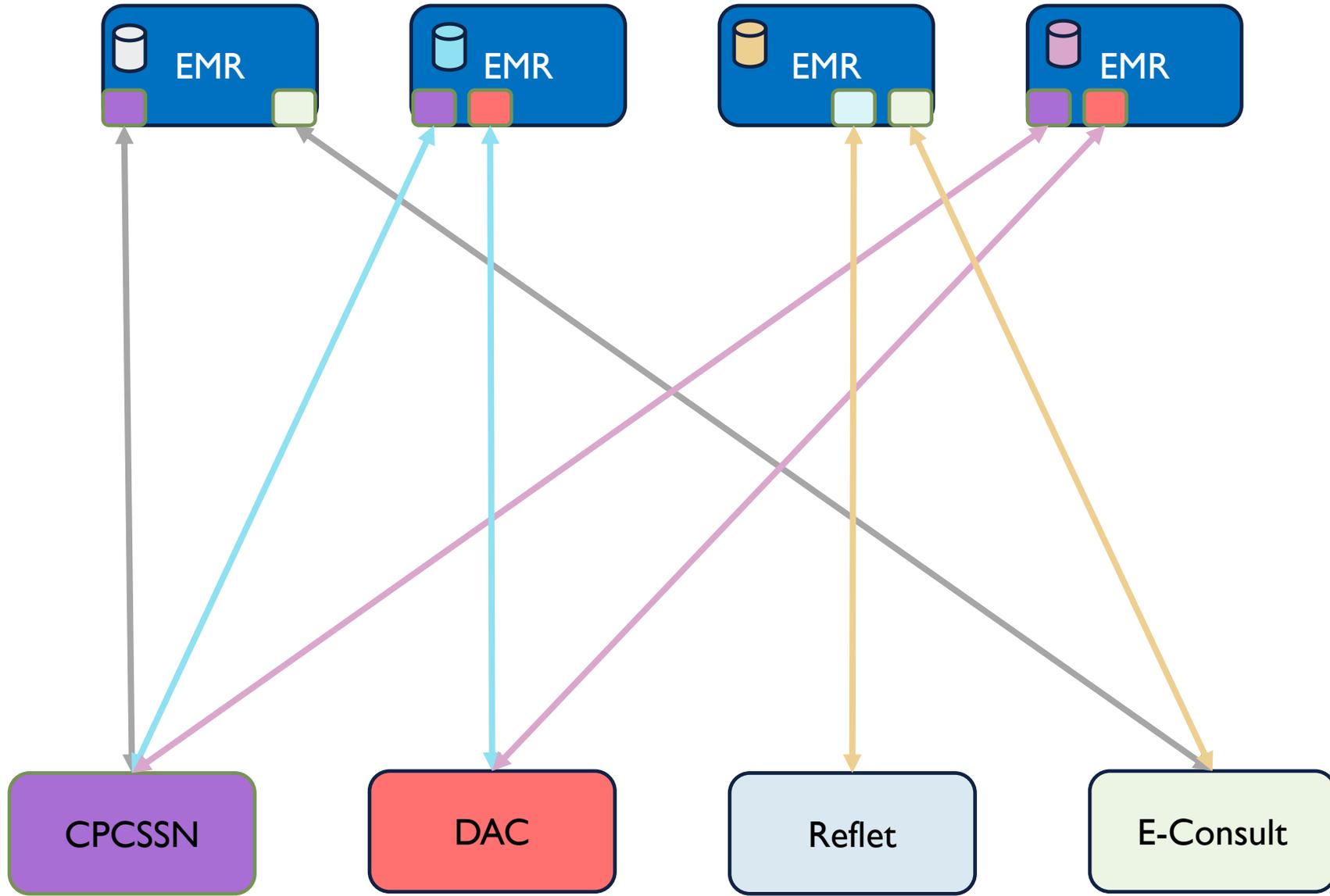


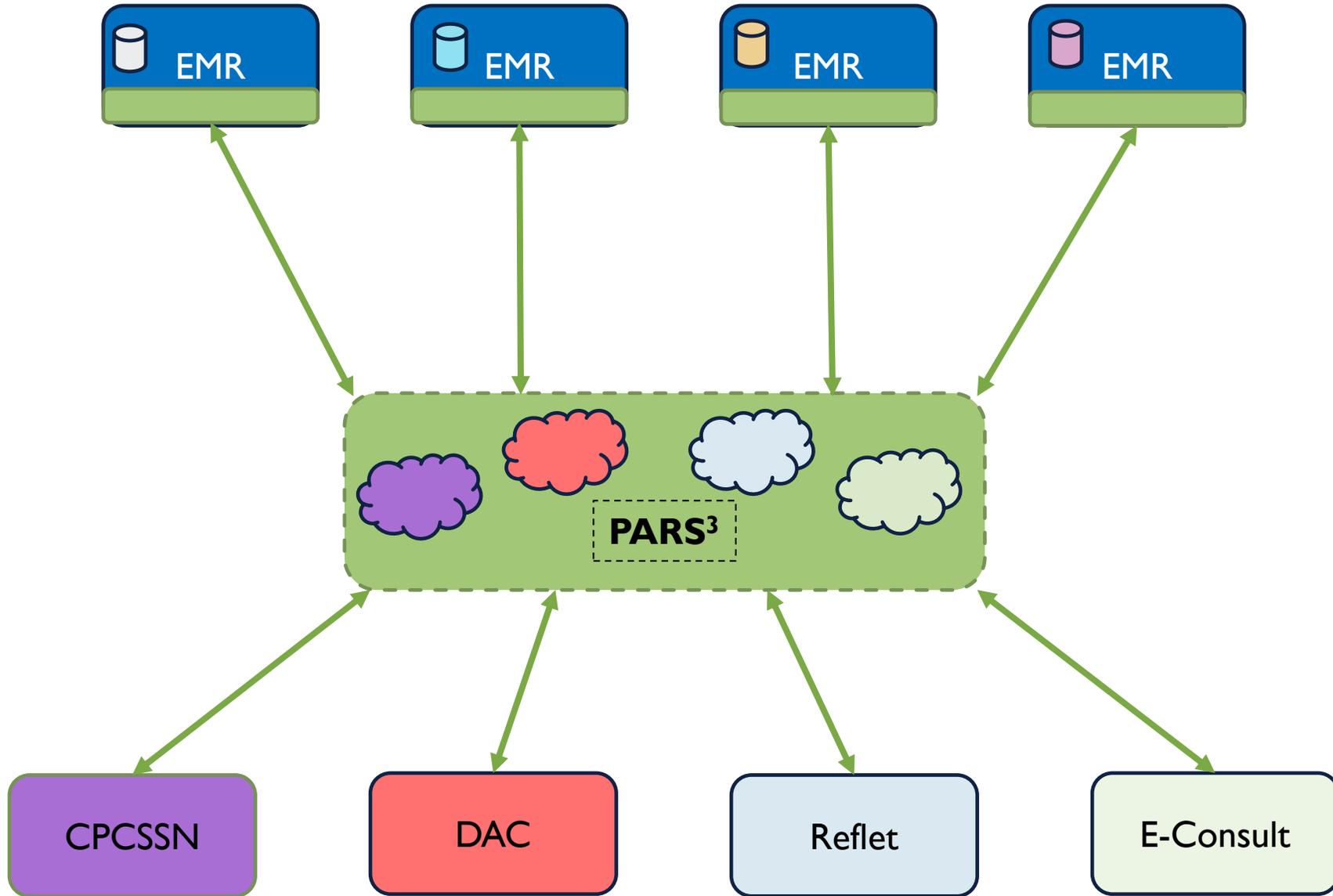
# 3. PLATEFORME DE PARTAGE

INSPIRATION, VISION ET PRINCIPES DIRECTEURS







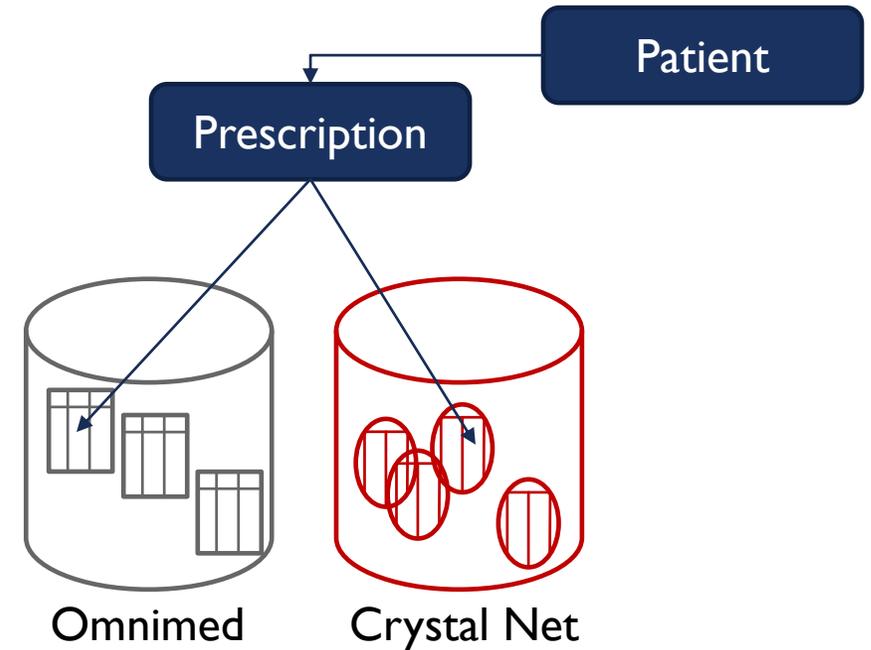


# Vision

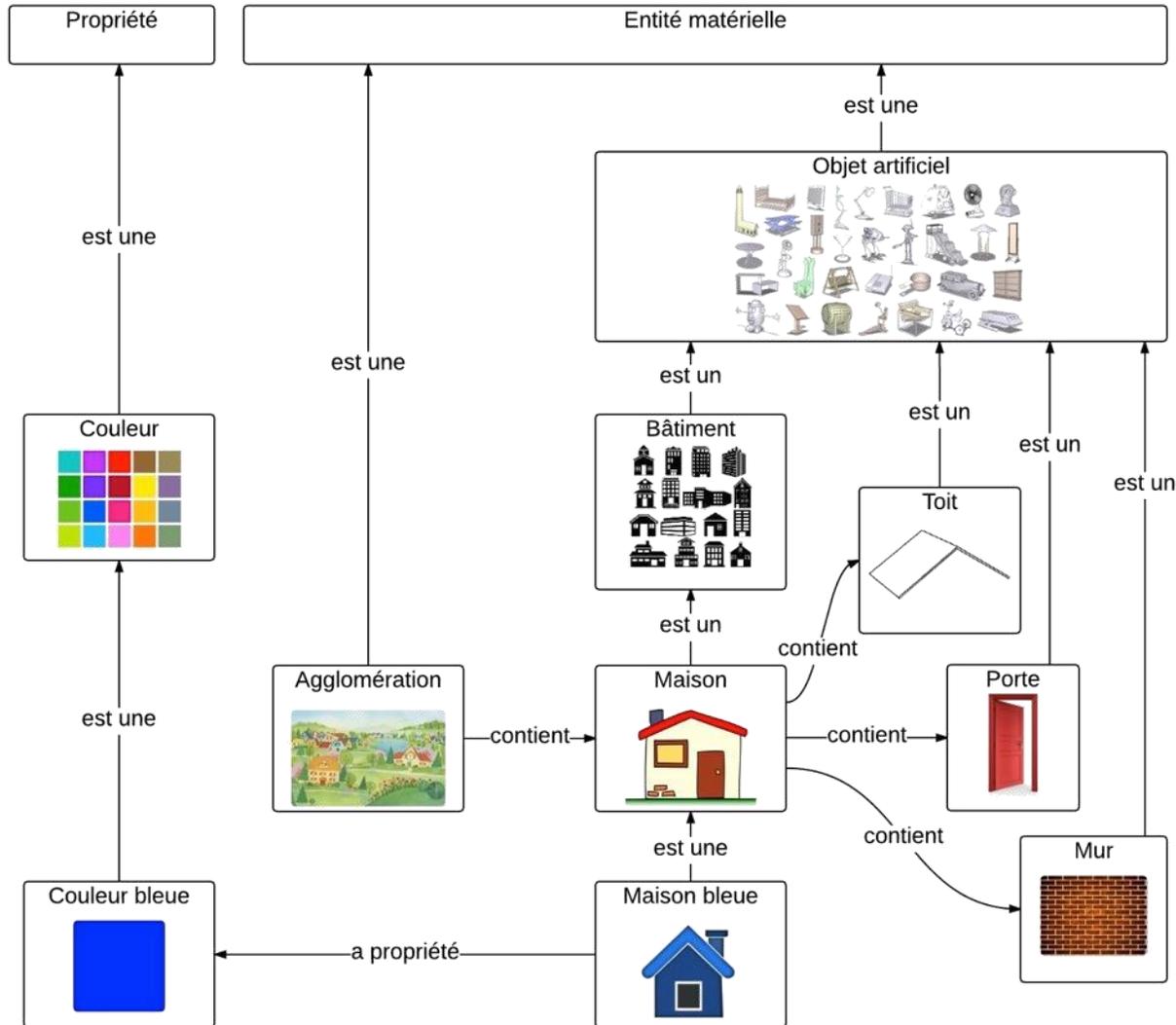
- Avoir un système prêt pour l'utilisation avec des données réelles basé sur les principes suivants :
  - **Sécurité**
  - Résilience et **qualité**
  - Éthique, **transparence** (activités et code), consentement
  - Respect des **standards** de recherche
- Processus d'identification des données **une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

# Fonctionnement

- Au centre, un **modèle de connaissances** (ontologies)
  - Utilisé pour émettre les requêtes
  - Utilisé pour structurer et annoter les données extraites
- Un **plan de projet**
  - Utilisé pour clarifier le « workflow » du projet / étude
  - Identifier les partenaires pour CE projet en particulier
  - Doit être signé par tous les partenaires avant utilisation



# Ontologie



Description: House

SubClass Of +

- Building
- has\_part some Door
- has\_part some Roof
- has\_part some Wall



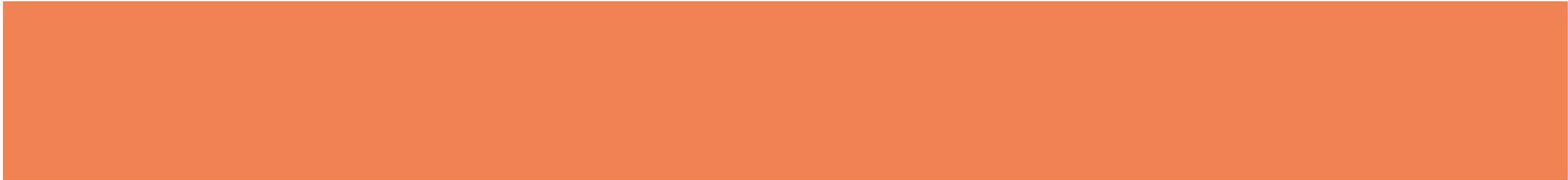
# CONSÉQUENCE

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



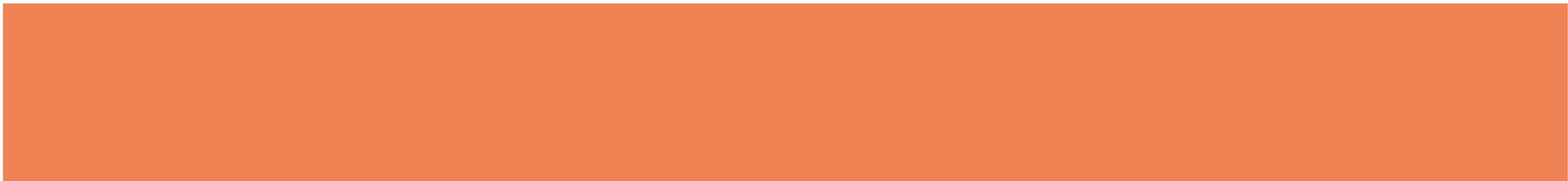
# Trois principes du contrat social

- **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.



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](mailto: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

