

L'accès aux données cliniques et administratives: état des lieux et perspectives futures

Philippe Després

Département de physique, de génie physique et d'optique
(Université Laval)

Département de radio-oncologie
(CHU de Québec – Université Laval)



UNIVERSITÉ
LAVAL



Physique médicale / radio-oncologie

- Plusieurs données recueillies durant la pratique clinique, mais pertinentes pour la recherche

Diagnostic/Investigation Antécédents/Médication Traitements Suivi Prot. de recherche et consentement Statistiques

Radiothérapie externe Curiéthérapie HDR Hormonothérapie Curiéthérapie LDR Chimiothérapie Surveillance active

Date écho pré-hormono:
 Volume à l'écho pré-hormono (cc): 58,3

LDR prévisionnel
 Date de l'écho prévisionnel:
 Volume contouré écho prévisionnel: 36,7
 Nombre de sources prévues: 54
 Puissance / source: 0,585
 Nombre d'aiguilles prévues: 22
 Médecin à l'écho:
 Raison d'annulation (si pertinent):

LDR salle d'op Indices dosi salle d'op
 Date d'implantation:
 Volume contouré: 37,37
 Nombre d'aiguilles: 21
 Médecin au bloc:
 Physicien au bloc:
 Méthode d'implantation: HDQ
 Modèle d'isotope: SelectSeed
 Mode SeedSelectron: aucune
 Puissance / source (mCi): 0,585
 Dose prescription (Gy): 144
 Nb de sources implantées: 55

Inventaire (par cartouche)
 Nb sources commandées: 60 Mémo:
 Année d'inventaire:
 Nb de sources implantées: 55
 Nb de sources disposées: Mémo:
 Nb de sources utilisées pour calib: 1
 Nb de sources restantes dans la cartouche: 4 Vérifié par:

Enr: 1 sur 1 | Aucun filtre | Rechercher

Notes:

LDR post-implant Indices dosi post-implant

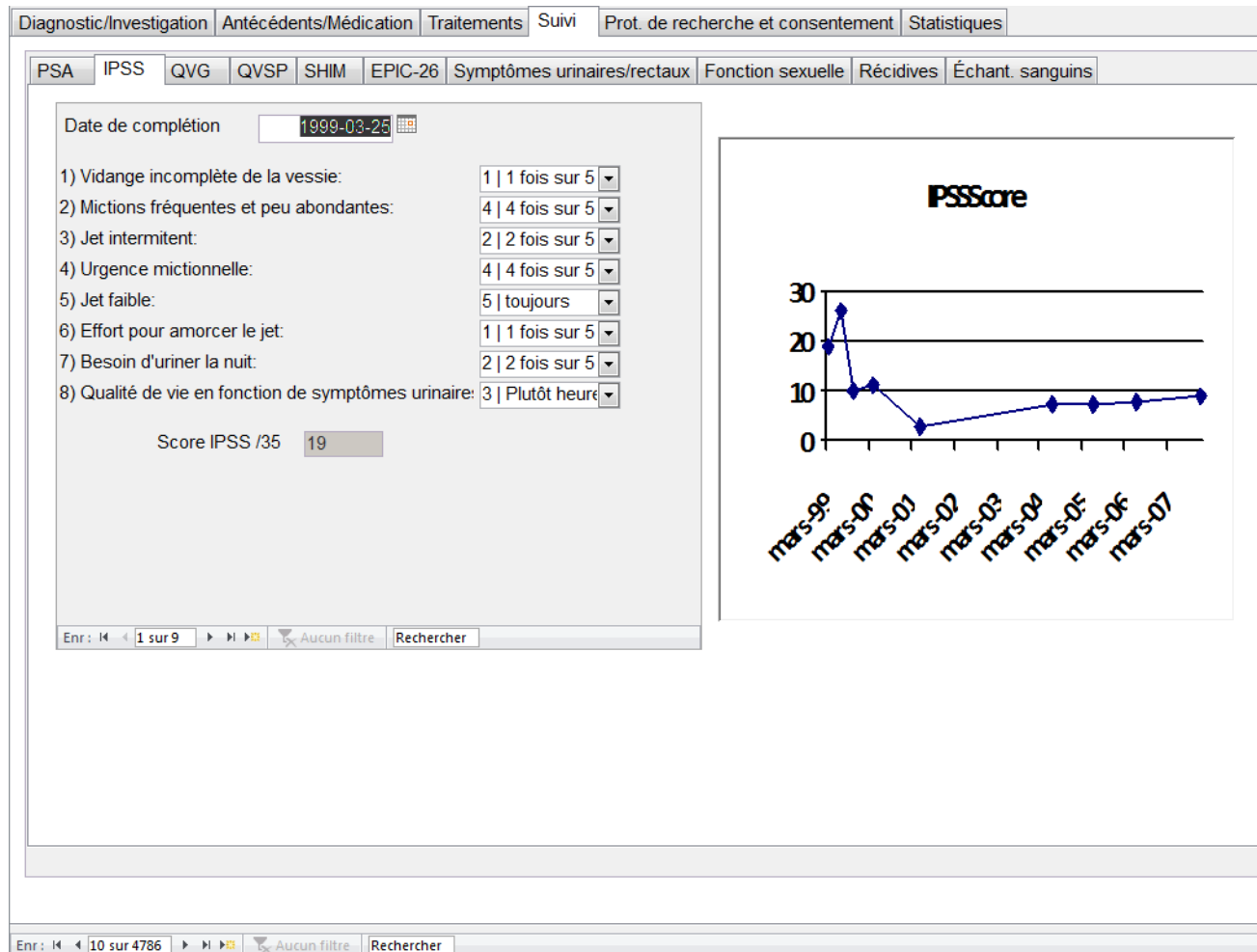
Structure	Volume	V200	V150	V130	V120	V100	V100cc (im)	V50	D90	D50	D10	D5
vessie	54,29	0				0		0,5	5,48	15,11	39,86	49,43
prostate	47,6	16,93	34,53			84,46			128,95	187,21	354,16	476,68
urètre	1,38	0	0,75	12,35	27,87	77,9			86,69	161,74	190,28	199,55
bulbe pénién	4,82								20,01	34,44	63,06	
implant							57,38					
rectum	58,27		0,67			4		17,61	6,02	24,6	100,85	134,56
*												

NPD_Gy: 119,2 Ul: 1,21 Ql: 1,21

Enr: 7 sur 4786 | Aucun filtre | Rechercher

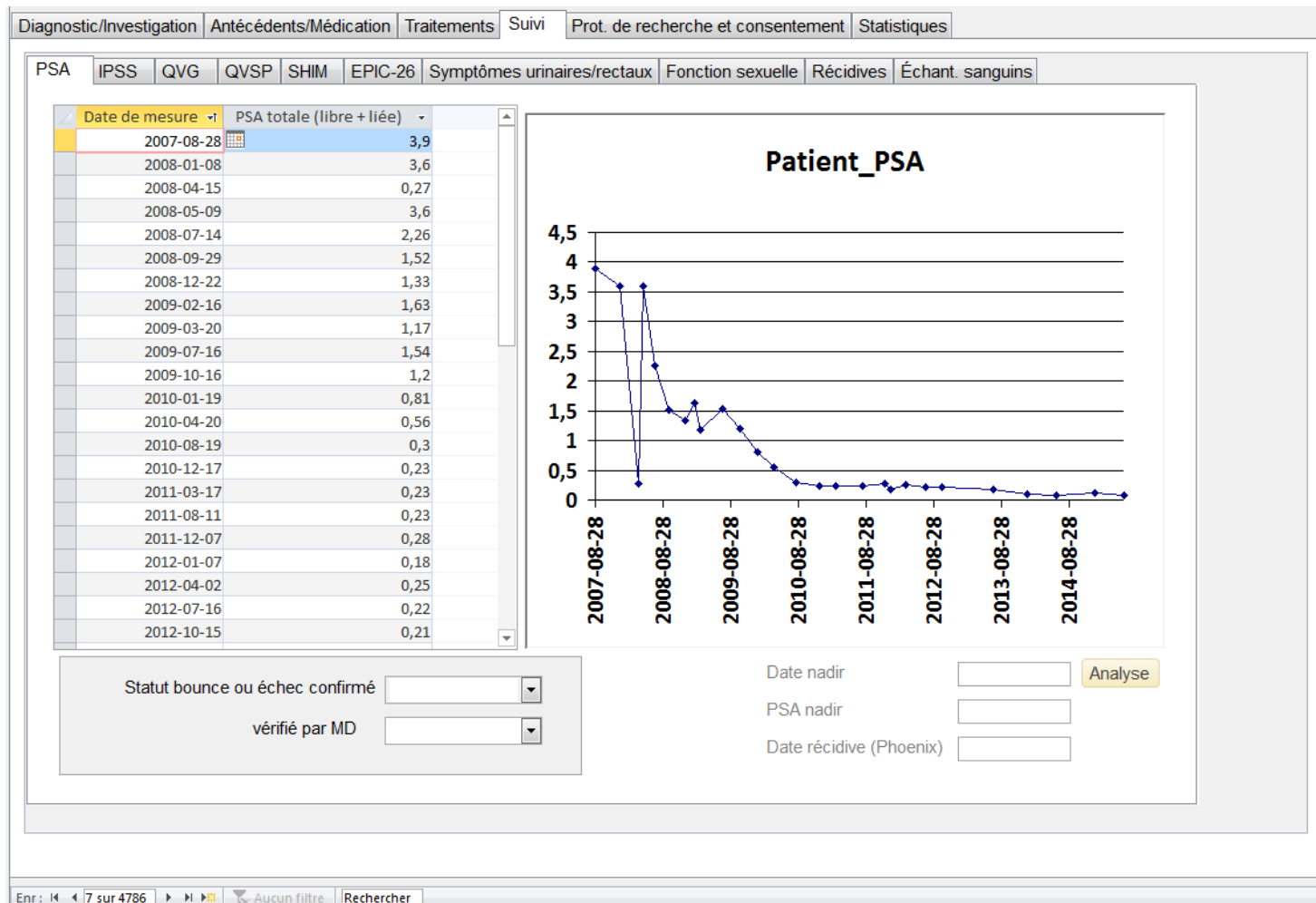
Exemple: cancer de la prostate

- Dizaines de milliers de formulaires remplis



Exemple: cancer de la prostate

- Dizaines de milliers de résultats de laboratoire



Clinical Investigation

Multicenter Evaluation of Biochemical Relapse—Free Survival Outcomes for Intraoperatively Planned Prostate Brachytherapy Using an Automated Delivery System

**Kevin Martell, MD,* Siraj Husain, MD,* Daniel Tausky, MD,[†]
Steve Angyalfi, MD,* Guila Delouya, MD,[†] Philippe Després, MD,[‡]
Luc Beaulieu, PhD,[‡] Andre-Guy Martin, MD,[‡] and Eric Vigneault, MD[‡]**

**Tom Baker Cancer Centre, Department of Oncology, University of Calgary, Calgary, Alberta, Canada;
[†]Centre hospitalier de l'Université de Montréal, Équipe de radio-oncologie, Montreal Quebec, Canada;
and [‡]Centre hospitalier universitaire de Québec, Université Laval, Department of Radiation
Oncology, Quebec City, Quebec, Canada*

Received Jan 27, 2017, and in revised form May 18, 2017. Accepted for publication May 30, 2017.



Prostate brachytherapy

Does prostate volume has an impact on biochemical failure in patients with localized prostate cancer treated with HDR boost?



Eric Vigneault^{a,b,*}, Khaly Mbodji^b, Marc-Étienne Beaudet^a, Philippe Després^{a,b,c}, Marie-Claude Lavallée^a, André-Guy Martin^{a,b}, William Foster^a, Sylviane Aubin^a, Luc Beaulieu^{a,b,c}

^aDépartement de radio-oncologie et Centre de recherche du CHU de Québec; ^bCentre de recherche sur le cancer, Université Laval; and ^cDépartement de physique, de génie physique et d'optique, Université Laval, Québec, Canada

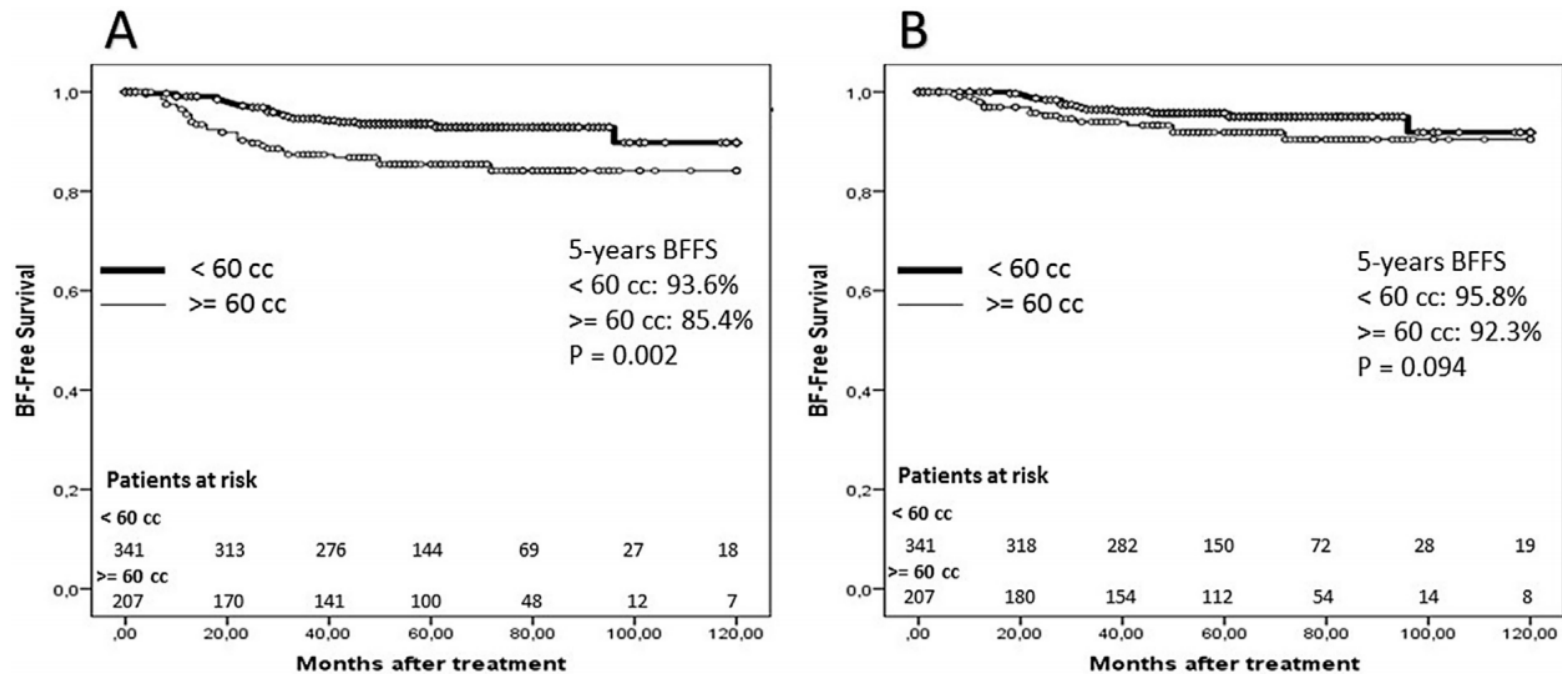
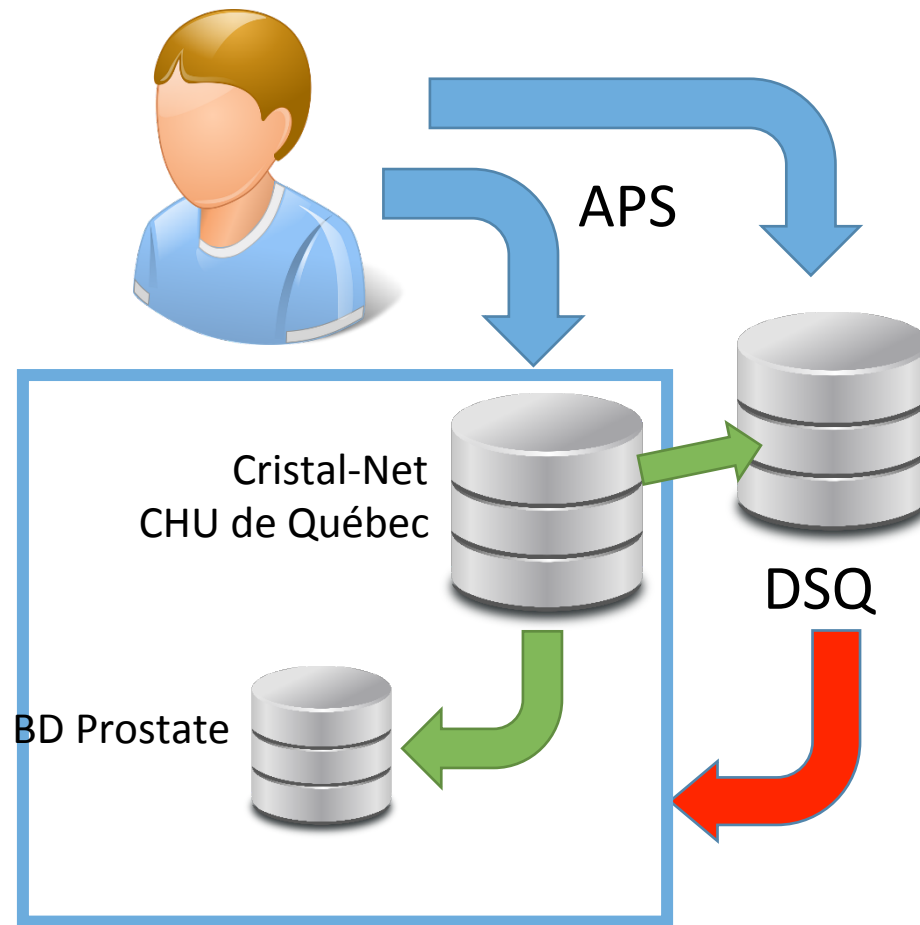


Fig. 2. PSA failure free survival curves stratified by prostate volume with (A) and without (B) bounces.

Exemple: cancer de la prostate



LE DEVOIR

Des délais interminables pour accéder aux données

Etienne Plamondon Emond

Collaboration spéciale

6 mai 2017
Science

Ce texte fait partie d'un cahier spécial.

Une fois que la Commission d'accès à l'information (CAI) donnait son feu vert, Anick Bérard attendait autrefois entre trois et quatre mois avant que la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) lui fournisse les données dont elle avait besoin pour ses recherches. Mais depuis environ cinq ans, la professeure titulaire à la Faculté de pharmacie de l'Université de Montréal et chercheuse au Centre hospitalier universitaire (CHU) Sainte-Justine affirme patienter un an, voire parfois deux, avant d'obtenir les données demandées, auxquelles n'est rattachée aucune information qui permettrait de reconnaître un individu.



Photo: iStock Les délais peuvent avoir des conséquences fâcheuses sur le bon déroulement d'une recherche, voire mettre en péril son financement.

LE DEVOIR

Paralysie dans l'accès aux données en santé

Etienne Plamondon Emond

Collaboration spéciale

17 février 2018

Société

Ce texte fait partie d'un cahier spécial.

Les chercheurs peinent toujours à accéder aux données du système public de santé. Un frein, disent certains, à l'amélioration de la gestion des établissements et des décisions cliniques, et éventuellement au développement de l'intelligence artificielle dans le domaine.

S'ils veulent obtenir des données médico-administratives du réseau public de la santé, les chercheurs doivent s'attendre à traverser un parcours du combattant. Pour que la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) leur fournisse des données anonymisées pertinentes à leur recherche, ils doivent passer par la Commission d'accès à l'information (CAI) et prévoir de longs délais avant leur réception.

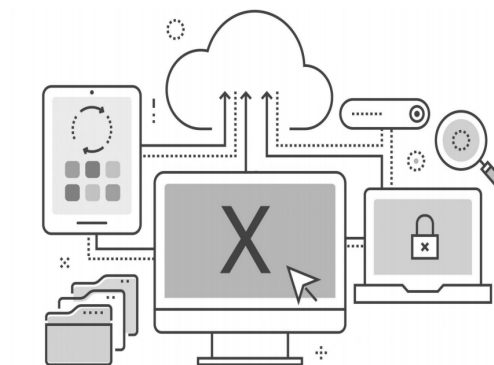


Illustration: iStock

3 - Dédouaner les données! Accès, utilisation et retombées pour la recherche en santé

PARTAGER



Du jeudi 11 au mai 2017

Au Québec, des milliers d'interactions entre patients et professionnels de la santé sont enregistrées quotidiennement et produisent des données médico-administratives et de santé qui sont compilées de façon systématique. D'autres données sont collectées spécifiquement à des fins de recherche via, entre autres, des cohortes populationnelles ou des cohortes hospitalières composées de patients atteints de certaines maladies. Toutes ces données de santé sont des outils précieux pour la recherche et l'avancement des connaissances. En effet, les données de santé peuvent mener à des découvertes importantes [Lire la suite »](#)



Colloque

Enjeux de la recherche



Responsables

Catherine Labbé
CARTaGENE - CHU Sainte-Justine

Genevieve David
CR-CHUM

Nolwenn Noisel
CARTaGENE - CHU Sainte-Justine



Page Facebook



#AcfasC3
@_CARTaGENE_
AcfasSante

AVANT-MIDI

08 h 30 à
09 h 25



Communications
orales

L'accès aux données : de la théorie à la pratique %

Présidence/Animation : Sophie-Andrée Blondin (*Radio-Canada*)

Batiment : (R) RUTHERFORD **Local** : (R) 118

08 h 30 **Mot de bienvenue**
Alexandra Obadia (*CARTaGENE - CHU Sainte-Justine*)

08 h 45 **Les bénéficiaires de l'accès : enjeux juridiques et éthiques**
Ma'n Zawati (*Université McGill*)

09 h 00 **Dédouaner les données! L'exemple de CARTaGENE**
Joseph Tcherkezian (*CARTaGENE - CHU Sainte-Justine*)

09 h 15 **Période de questions**

SYMPOSIUM

L'accès aux données et les systèmes de santé apprenant

le 27 avril 2018



L'accès aux données : des opportunités qu'on se doit de saisir

Les objectifs de ce symposium sont de mettre en lumière les opportunités à saisir concernant l'utilisation des données pour un système de santé apprenant.

Accès aux données pour chercheurs

ACCESSING HEALTH AND HEALTH-RELATED DATA IN CANADA

The Expert Panel on Timely Access to Health and Social Data for Health Research and Health System Innovation



Council of Canadian Academies
Conseil des académies canadiennes

© 2015 Council of Canadian Academies

JANVIER 2018

AVIS

Utilisation des données cliniques issues des dossiers médicaux électroniques à des fins de recherche et d'amélioration continue de la qualité des soins et services de première ligne

L'accès aux grandes bases de données

- Un dossier qui nous tient à cœur : l'**accès plus fluide aux grandes bases de données** détenues par les ministères et organismes gouvernementaux, à des fins de recherche.

Référence au mémoire du scientifique en chef (2015) :

<http://www.scientifique-en-chef.gouv.qc.ca/le-scientifique-en-chef/publications/>

Accès aux données pour chercheurs

CONSULTATIONS SUR
LES ORIENTATIONS DU GOUVERNEMENT DU QUÉBEC

« ORIENTATIONS GOUVERNEMENTALES POUR UN GOUVERNEMENT PLUS
TRANSPARENT, DANS LE RESPECT DE LA VIE PRIVÉE ET DE LA PROTECTION
DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS »

Présenté à

LA COMMISSION DES INSTITUTIONS DÉMOCRATIQUES DU QUÉBEC

par

LE SCIENTIFIQUE EN CHEF DU QUÉBEC, RÉMI QUIRION

LES SCIENCES DE LA VIE ET TECHNOLOGIES DE LA SANTÉ (SVTS) ET L'ACCÈS AUX DONNÉES DE SANTÉ

PROPOSITIONS QUANT AU RAPPORT SUR L'APPLICATION DE LA LOI SUR L'ACCÈS
AUX DOCUMENTS DES ORGANISMES PUBLICS ET SUR LA PROTECTION DES
RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

ET DE LA LOI SUR LA PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS DANS LE
SECTEUR PRIVÉ

Mémoire à la Commission d'accès à l'information du Québec par Montréal InVivo

La grappe des sciences de la vie et technologies de la santé

Juin 2017



Les données massives, un secteur révolutionnaire en effervescence

[\[Accueil\]](#) / [\[Politique\]](#) / [\[Canada\]](#)

Andy Blatchford - La Presse canadienne à Ottawa

5 février 2018

[Canada](#)

Des leaders du secteur technologique pressent le gouvernement libéral fédéral de s'attaquer sérieusement aux bénéfices potentiels de l'une des prochaines grandes avenues de la révolution des technologies de l'information : les données massives.

Des chefs d'entreprises canadiens et des universitaires exhortent depuis des mois le gouvernement fédéral à mettre en place une stratégie canadienne pour tirer profit d'un secteur en effervescence qui pourrait permettre, selon ses partisans, tout autant de stimuler la croissance économique que d'améliorer par exemple le réseau de la santé.

Et les appels insistants – dans des rencontres avec le gouvernement de l'Ontario et de hauts responsables fédéraux, notamment lors d'une récente table ronde à Ottawa – commencent à porter leurs fruits, estime Benjamin Bergen, directeur général du Conseil des innovateurs canadiens.



Gouvernement
du Canada

Government
of Canada

LE BUDGET



LA
VERSION PDF
6.45 Mo 2018

Pour consulter un fichier PDF (format de document portable), votre ordinateur doit avoir un lecteur PDF. Si vous n'en avez pas déjà un, il existe de nombreux lecteurs PDF que vous pouvez télécharger gratuitement ou acheter dans Internet.

Chapitre 2 – Progrès M\$

	2017- 2018	2018- 2019	2019- 2020	2020- 2021	2021- 2022	2022- 2023	Total
2.1 Investir dans les scientifiques et les chercheurs canadiens							
Conseils subventionnaires	0	115	155	185	235	235	925
Conseils subventionnaires : Nouveau fonds pour les trois conseils	0	35	45	65	65	65	275
Conseils subventionnaires : Accroître la diversité dans les sciences	0	5	6	4	4	4	21
Conseils subventionnaires : Chaires de recherche du Canada	0	25	35	50	50	50	210
Fonds de soutien à la recherche	0	29	39	46	59	59	231
Investir dans l'équipement dont les chercheurs ont besoin – Fondation canadienne pour l'innovation	0	32	62	120	183	366	763
Exploiter les données massives	0	64	64	166	145	133	572

[Accueil](#)

[Effectuer une autre recherche](#) | [Retour aux résultats](#)

Détails concernant la possibilité de financement

Nom du programme	Autre : Plateforme de données nationale de la SRAP
Commanditaire(s)	La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)
Date de lancement du programme	2017-12-12

Fonds disponibles

La contribution financière des IRSC à cette initiative est assujettie à la disponibilité des fonds. Dans l'éventualité où les fonds des IRSC ou des partenaires ne seraient pas disponibles ou seraient réduits en raison de circonstances imprévues, les IRSC et les partenaires se réservent le droit [de réduire, de reporter ou de suspendre le versement](#) des subventions octroyées dans le cadre de la présente possibilité de financement.

Le montant total disponible dans le cadre de cette possibilité de financement est de 39 000 000 \$, ce qui devrait permettre d'accorder environ une subvention pour une période de sept ans. Le financement disponible chaque année se répartira comme suit :

- Année 1 : 3 000 000 \$
- Année 2 : 4 000 000 \$
- Année 3 : 5 000 000 \$
- Année 4 : 6 000 000 \$
- Années 5 à 7 : 7 000 000 \$ par année

Cette subvention est réservée pour la planification, la conception et la mise en œuvre de la Plateforme de données nationale. Le financement des IRSC au-delà de sept ans n'est pas garanti.

[Accueil](#)

[Effectuer une autre recherche](#) | [Retour aux résultats](#)

Détails concernant la possibilité de financement

Nom du programme	Autre : Plateforme de données nationale de la SRAP
Commanditaire(s)	La Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)
Date de lancement du programme	2017-12-12

Harmonisation, normalisation et couplage des données

La plateforme sera censée faciliter l'accès aux données de base requises par les réseaux de la SRAP et l'initiative des ECN comme suit :

- En créant des systèmes pour extraire, harmoniser et coupler les données cliniques suivantes avec des données administratives et sociales sur la population :
 - données démographiques sur les médicaments/données de laboratoire et d'imagerie;
 - dossiers médicaux électroniques plurigouvernementaux.
- En couplant des données de cohortes et d'essais cliniques nationales/plurigouvernementales – en commençant par les données détenues par les entités financées par la SRAP – avec des données administratives, cliniques et sociales sur la population, afin de faciliter l'évaluation des résultats à long terme dans le monde réel, d'améliorer l'efficacité de la collecte de données et de permettre d'évaluer la représentativité des populations recrutées dans les études.

L'INNOVATION PREND VIE

STRATÉGIE QUÉBÉCOISE
DES SCIENCES DE LA VIE
2017-27



Deux créneaux transversaux porteurs

La Stratégie québécoise des sciences de la vie visera notamment à renforcer deux grands créneaux porteurs :

- la médecine de précision;
- l'exploitation des mégadonnées en santé.

Un processus général d'accès à certaines banques de données aux fins de recherche

L'accès aux données de recherche

L'accès aux données aux fins de recherche est essentiel pour mener des travaux de recherche en santé. La disponibilité de données pertinentes permet d'évaluer l'effet réel des innovations sur l'efficacité du réseau et sur la population québécoise. La profondeur des données revêt une importance stratégique pour déterminer la valeur d'une innovation.

On doit constater que certaines bases de données sont difficilement accessibles dans le domaine de la santé pour effectuer le développement des innovations et faciliter la prise de décisions dans le réseau de la santé et des services sociaux.



STRATÉGIE
NUMÉRIQUE
DU QUÉBEC

Encadré 19 : L'exploitation des mégadonnées en santé

L'exploitation des mégadonnées en santé est un des créneaux transversaux porteurs visés par la Stratégie québécoise des sciences de la vie¹⁰⁴. Ce créneau de développement social et économique a pour objet de valoriser des données afin de faciliter l'analyse de situations complexes et la prise de décision. Il réunit plusieurs spécialités telles que la science des données, l'apprentissage profond, l'IA, la recherche opérationnelle et l'optimisation. L'exploitation des mégadonnées en santé permettra notamment de développer des technologies pour faciliter et améliorer la détection et les diagnostics de maladies comme le cancer, d'optimiser l'utilisation des ressources dans l'ensemble du système de santé et d'accélérer la découverte de nouveaux traitements.

Le ministre Barrette veut éliminer la « culture qui oppose public et privé »

Un accès à des données dénominalisées

Le ministre de la Santé a aussi promis aux chercheurs et aux entreprises qui travaillent dans le domaine des sciences de la vie un accès « d'ici deux ans » à des données dénominalisées dont elles ont besoin pour faire de la recherche et du développement. « Il en va du succès économique du Québec », a-t-il lancé.



Le ministre de la Santé Gaétan Barrette a promis « d'ouvrir les portes » des établissements de santé aux entreprises privées qui oeuvrent dans le secteur des « sciences de la vie », notamment grâce au futur Bureau de l'innovation de la santé et des services sociaux.



Obstacles

- Gouvernance
 - mécanismes et cadre légal/éthique à définir
- Consentement
 - processus statiques et rigides
- Technologie
 - enjeux de sécurité, de stockage et de capacité de traitement



Commission
d'accès à l'information
du Québec

RAPPORT QUINQUENNAL 2016

MOT DU PRÉSIDENT



Au moment de finaliser ce sixième rapport quinquennal de la Commission, nous constatons à quel point il traite de sujets dont la pertinence, voire l'urgence, s'imposent désormais.

En effet, si la Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels, adoptée en 1982, était l'une des plus progressistes à l'époque de son adoption, les experts dans ce domaine s'entendent pour lui attribuer aujourd'hui un classement situé en bas de l'échelle.

[...]

L'exercice de révision auquel la Commission convie le législateur a déjà été amorcé avec succès dans plusieurs autres juridictions, laissant le Québec loin derrière... Le présent rapport suggère des pistes de solution.

Le temps est venu de rétablir l'équilibre.

JEAN CHARTIER



3.3.5.1. LES AUTORISATIONS À RECEVOIR À DES FINS D'ÉTUDE, DE RECHERCHE OU DE STATISTIQUE, COMMUNICATION DE RENSEIGNEMENTS PERSONNELS ET LES BIOBANQUES

Depuis quelques années, ce processus d'autorisation est critiqué par plusieurs, compte tenu, notamment, du nombre d'acteurs concernés et d'étapes à franchir par le chercheur en vue de l'obtention des données requises dans le cadre de sa recherche. Parmi ces acteurs, mentionnons le comité d'éthique à la recherche (CER), l'organisme détenteur des renseignements personnels, le directeur des services professionnels d'un établissement de santé et de services sociaux, la Commission, etc. Les délais occasionnés par toutes ces étapes, au cours desquelles les différents acteurs sont susceptibles de demander parfois les mêmes précisions au chercheur au moment de l'analyse de sa demande, contribuent également à susciter des critiques du processus actuel.

La Commission est convaincue qu'il est possible de protéger les renseignements personnels des citoyens du Québec tout en favorisant la recherche. Il s'agit de deux objectifs importants qui ne sont pas incompatibles. C'est pourquoi elle abordait cette question dans son rapport quinquennal de 2002 et en discute dans le présent rapport.

Recommandations

- 46- Modifier les articles 59 et 125 de la Loi sur l'accès et 18 et 21 de la Loi sur le privé afin que l'autorisation préalable de la Commission soit éliminée et prévoir, notamment :
- Que la demande du responsable de la recherche doit être faite par écrit auprès de l'organisme ou de l'entreprise qui détient les renseignements nécessaires à la réalisation de la recherche et identifier ces renseignements.

Barrières légales

chapitre P-9.0001

LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

TITRE I

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

 11. Aux fins de la présente loi, le ministre constitue les domaines cliniques suivants:

1° le domaine médicament;

2° le domaine laboratoire;

3° le domaine imagerie médicale;

Non en vigueur

4° le domaine immunisation;

Non en vigueur

5° le domaine allergie et intolérance;

Non en vigueur

6° le domaine sommaire d'hospitalisation.

Un domaine clinique se compose d'une ou de plusieurs banques de renseignements de santé.

Barrières légales


chapitre P-9.0001

LOI CONCERNANT LE PARTAGE DE CERTAINS RENSEIGNEMENTS DE SANTÉ

TITRE I

DISPOSITIONS GÉNÉRALES

Non en vigueur

 **106.** Les renseignements de santé contenus dans les banques de renseignements de santé des domaines cliniques, à l'exception des numéros d'identification unique, peuvent être communiqués par le ministre, aux personnes et organismes suivants, pourvu qu'il ne soit pas possible de relier ces renseignements à une personne particulière:

1° à l'Institut de la statistique du Québec;

2° à l'Institut national de santé publique du Québec;

3° à l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux;

4° à une personne autorisée par la Commission d'accès à l'information à utiliser des renseignements à des fins d'étude, de recherche ou de statistique dans le domaine de la santé et des services sociaux, selon les critères établis par l'article 125 de Loi sur l'accès aux documents des organismes publics et sur la protection des renseignements personnels ([chapitre A-2.1](#)).

Les communications prévues au présent article s'effectuent dans le cadre d'une entente écrite.

CARNET SANTÉ QUÉBEC



Période de rodage en cours

L'inscription et l'accès sont réservés à un [groupe de personnes ciblées](#).

Carnet santé Québec sera offert à tous au printemps 2018!

[CONNEXION](#)

OU

[INSCRIPTION](#)

[J'ai reçu mon code de sécurité](#)

Soyez informé des nouveautés et du moment où vous pourrez accéder au service.

Courriel

[INFORMEZ-MOI](#)

La référence pour le suivi de votre santé



Vos médicaments

En un clic, accédez à l'historique de vos médicaments reçus en pharmacie.



Vos résultats d'imagerie médicale

Ayez accès aux rapports de vos examens d'imagerie médicale : échographie, radiographie et autres.



Vos résultats de prélèvements

Recevez les résultats de vos prises de sang, tests d'urine et autres prélèvements.

Des services connectés à Carnet santé Québec



Rendez-vous santé Québec [☑](#)

Prenez rendez-vous en ligne avec un médecin de famille.
Consultez vos rendez-vous passés et à venir dans votre carnet de santé.



Guichet d'accès à un médecin de famille [☑](#)

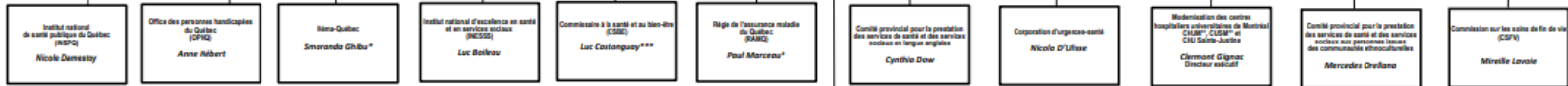
Inscrivez-vous pour trouver un médecin de famille.
Voyez l'état de votre inscription dans votre carnet de santé.

MINISTRE DE LA SANTÉ ET DES SERVICES SOCIAUX
Gaétan Barrette

Ministre délégué à la Réadaptation, à la Protection de la jeunesse, à la Santé publique et aux Services communautaires de la région de la Montérégie
Lucie Charlebois

Cabinet du ministre
Julie White

Cabinet du ministre délégué
Pierre Leclerc



SOUS-MINISTRE
Michel Fontaine

Direction exécutive du bureau du sous-ministre
Dominique Breton

Secrétariat général
André Giguère

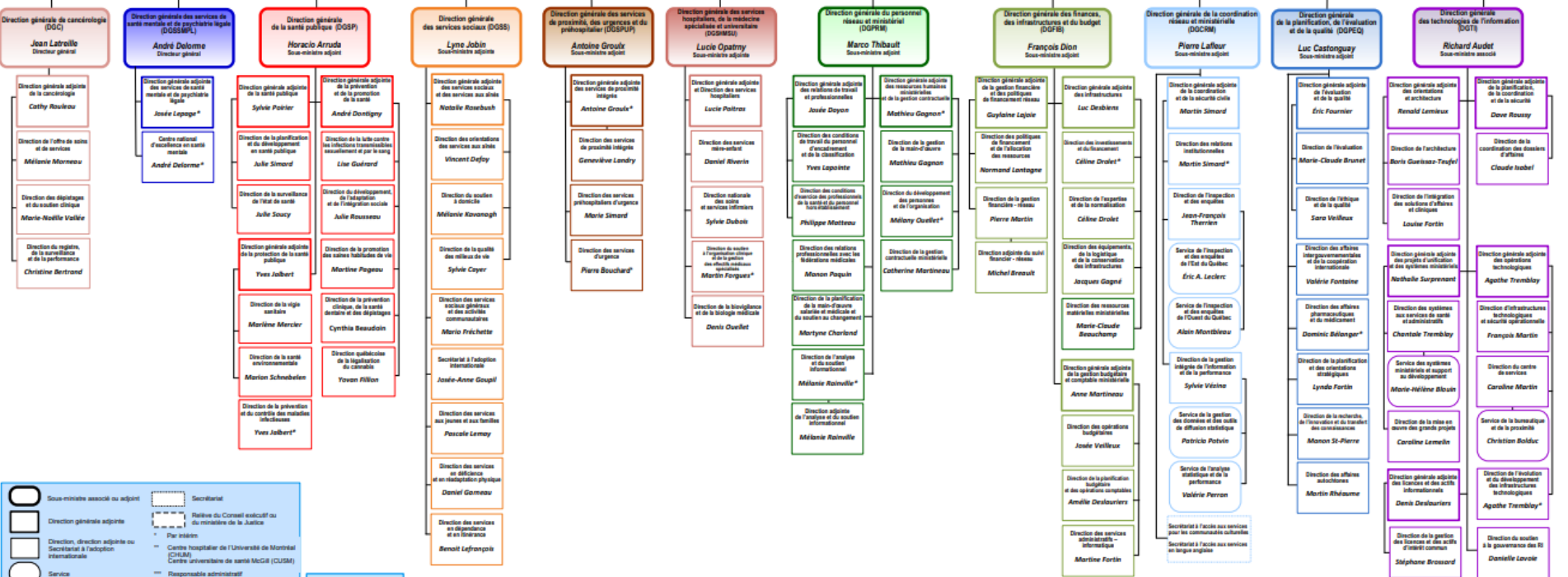
Direction de l'aide interne
Isabelle Sevord

Direction des communications (DC)
Catherine Gauthier

Service de communications et des relations avec les citoyens
Patrick Morency

Service des affaires politiques et stratégiques
Karine White

Direction des affaires juridiques (DAJ)
Patricia Leveillé*



 Sous-ministre associé ou adjoint
 Secrétariat
 Direction générale adjointe
 Direction, direction adjointe ou Secrétariat à l'adoption internationale
 Service
 Représentant du Conseil exécutif ou du ministère de la Justice
 Par intérim
 Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CHUM)
 Centre universitaire de santé McGill (CUSM)
 Responsable administratif

Modifié le 6 mars 2018

**LA
PRESSE+**

ARTS CINÉMA

À QUI IRA L'OSCAR DU MEILLEUR FILM ?

Forces et faiblesses des neuf
longs métrages en compétition.



EXCLUSIF ACTUALITÉS

DOSSIERS MÉDICAUX À VENDRE

Le contenu des dossiers médicaux électroniques de millions de Québécois peut être exploité à leur insu à des fins commerciales, s'insurgent des médecins. Explications.

PHOTO MARCO CAMPANOZZI ARCHIVES LA PRESSE

FRANCIS VAILLES
CHRONIQUE

Déchirer l'entente avec les médecins ? Bonne chance !



ACTUALITÉS ADOLESCENTE RETROUVÉE MORTE



« UNE ENFANT ENJOUÉE ET CHALEUREUSE »

Dossiers médicaux à vendre



Des médecins québécois se plaignent d'être incapables d'empêcher les fournisseurs hébergeant leurs dossiers de vendre ou de croiser des données censées rester confidentielles.

PHOTO MARCO CAMPANOZZI, ARCHIVES LA PRESSE



Marie-Claude Malboeuf

La Presse

Des médecins affirment que le contenu des dossiers médicaux électroniques de millions de Québécois est parfois exploité à leur insu à des fins commerciales. Le ministre de la Santé déclare qu'il « explore les voies légales » pour lancer des enquêtes.

Le contenu des dossiers médicaux électroniques de millions de Québécois est parfois exploité à leur insu à des fins commerciales, a appris *La Presse*.

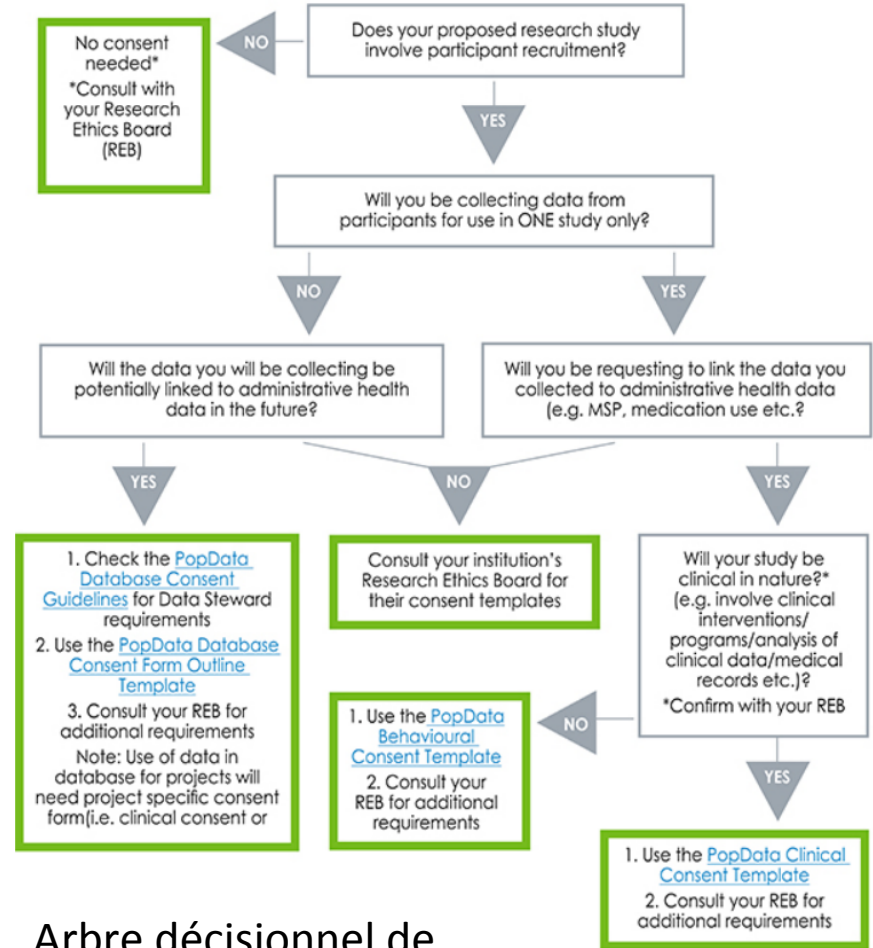
Des médecins se plaignent d'être incapables d'empêcher les fournisseurs hébergeant leurs dossiers de vendre ou de croiser des données censées rester confidentielles. Ils reprochent au gouvernement de ne pas sévir. Une patate chaude pour les autorités, qui ont livré de

nombreux messages contradictoires (voir onglet suivant).

Consentement

Ailleurs au Canada (ICES, popdataBC,...)

- Lois plus récentes
- Pas besoin du consentement explicite si données dé-identifiées



Arbre décisionnel de
Population Data BC



Recently proposed changes to legal and ethical guidelines governing human subjects research

Emily A. Largent*

Petrie-Flom Center, Program in Health Policy, Harvard Law School, 23 Everett Street,
Cambridge, MA 02138, USA

*Corresponding author. E-mail: elargent@jd16.law.harvard.edu

- opt out
- broad vs specific consent
- language (concise and focused information followed by more details)

International Ethical Guidelines for Health-related Research Involving Humans



Recommendation of the OECD Council on Health Data Governance

THE NEXT GENERATION of HEALTH REFORMS

OECD Health Ministerial Meeting

17 January 2017

Énoncé de politique des trois Conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains

Paragraphe (a) du premier alinéa de l'article 7 de la Directive sur la sécurité de l'information gouvernementale

Université Laval

Cadre régissant la sécurité de l'information et la protection des renseignements personnels - BSI

Politique sur la sécurité de l'information et la protection des renseignements personnels (nouvelle version pas approuvée)

Règlement sur l'utilisation des actifs informationnels

Cadre de gestion de la sécurité de l'information et de la protection des renseignements personnels (pas approuvé)

Directive sur la gestion de l'identité et des accès

Directive sur la SDI dans les ententes avec les partenaires (pas approuvé)

Directive sur la protection des renseignements personnels (pas approuvé)

VRRCI

Politique sur l'intégrité en recherche et création et sur les conflits d'intérêts

Politique relative au transfert de connaissances et de technologies

Politique et directives relatives à l'utilisation de l'œuvre d'autrui aux fins des activités d'enseignement, d'apprentissage, de recherche et d'étude privée à l'Université Laval

Règlement sur la propriété intellectuelle à l'Université Laval

Règlement Invention - Brevets

Directives relatives à la gestion des renseignements personnels et du matériel biologique recueillis dans le cadre de projets de recherche impliquant des sujets humains

Ailleurs au Canada

	Entity type	Is aggregate level data provided?	Request for individual level data as a % of all requests	Are analysis services offered?	Typical volume of requests / year	Backlog of requests
PopData	University	No	100%	No	15-25	Negligible
AH	Gov't	Yes	80%	No	65-100	45
AHS	Gov't	Yes	80%	Yes	60++	No
SK MOH	Gov't	Yes		No		
MCHP	University	Yes	20%	Yes	40-50	Negligible
MB Health	Gov't	Rare	95%	Rare	40-70	Negligible
ICES	Non profit	Yes	100%	Yes	230	External data requiring data sharing agreements
ON MOHLTC	Gov't	Not this group	100%	No	30-40	15-20
PHRU	University	Yes	25%	Yes	70-90	Negligible

Transfert/accès aux données (popdataBC)

HEALTH CARE AND HEALTH SERVICES



Medical Services Plan Payment Information (MSP)
(BC Ministry of Health)

Pharmacare
(BC Ministry of Health)

Discharge Abstract Database (Hospital Separations)
(BC Ministry of Health)

Home and Community Care (Continuing Care)
(BC Ministry of Health)

Mental Health
(BC Ministry of Health)

BC Cancer Registry
(BC Cancer Agency)

Perinatal Data Registry
(Perinatal Services BC)

PharmaNet
(BC Ministry of Health)

National Ambulatory Care Reporting System (NACRS)
(BC Ministry of Health)

POPULATION AND VITAL STATISTICS



Consolidation file (MSP & Premium Billing)
(BC Ministry of Health)

Vital Statistics Births
(BC Vital Statistics Agency)

Vital Statistics Stillbirths
(BC Vital Statistics Agency)

Vital Statistics Marriages
(BC Vital Statistics Agency)

Vital Statistics Deaths
(BC Vital Statistics Agency)

DEMOGRAPHICS AND LIFE COURSE



BC Generations Project
(BC Cancer Agency)

Permanent Residents
(Citizenship and Immigration Canada)

Income Band
(Statistics Canada)

Population Data BC (PopData) holds 19 data sets from two federal and 6 provincial sources. These data are linkable to each other, and to external data sets, where approved by the data provider.

Data are received and incorporated into the data holdings throughout the year. We generally receive data between four to ten months after the end of the calendar or fiscal year. It can then take up to six months to validate, link and document the data before they are ready for research use.

L'INNOVATION PREND VIE

STRATÉGIE QUÉBÉCOISE
DES SCIENCES DE LA VIE
2017 • 27



Le mandat et l'échéancier

Dans le cadre du mandat qui lui sera confié, le comité devra en particulier :

- évaluer la façon dont l'Institut de la statistique du Québec pourra améliorer son offre de services grâce à l'accès aux données;
- prévoir les ressources nécessaires à un déploiement optimal du processus d'accès;
- déterminer les changements législatifs et réglementaires à effectuer;
- assurer la protection des renseignements personnels.

Le comité sera placé sous la coordination du ministère des Finances.

Il sera notamment composé de représentants du ministère de la Santé et des Services sociaux, du ministère de l'Économie, de la Science et de l'Innovation, de l'Institut de la statistique du Québec, de la Régie de l'assurance maladie du Québec, de la Commission d'accès à l'information et du Secrétariat à l'accès à l'information et à la réforme des institutions démocratiques.

Des consultations pourraient être organisées, afin de recueillir les propositions des différents acteurs concernés. Elles pourraient porter sur les mesures de sécurité à mettre en place pour assurer la protection des renseignements personnels.

Le comité devra conclure ses travaux et formuler des recommandations au gouvernement d'ici l'automne 2017.



PULSAR

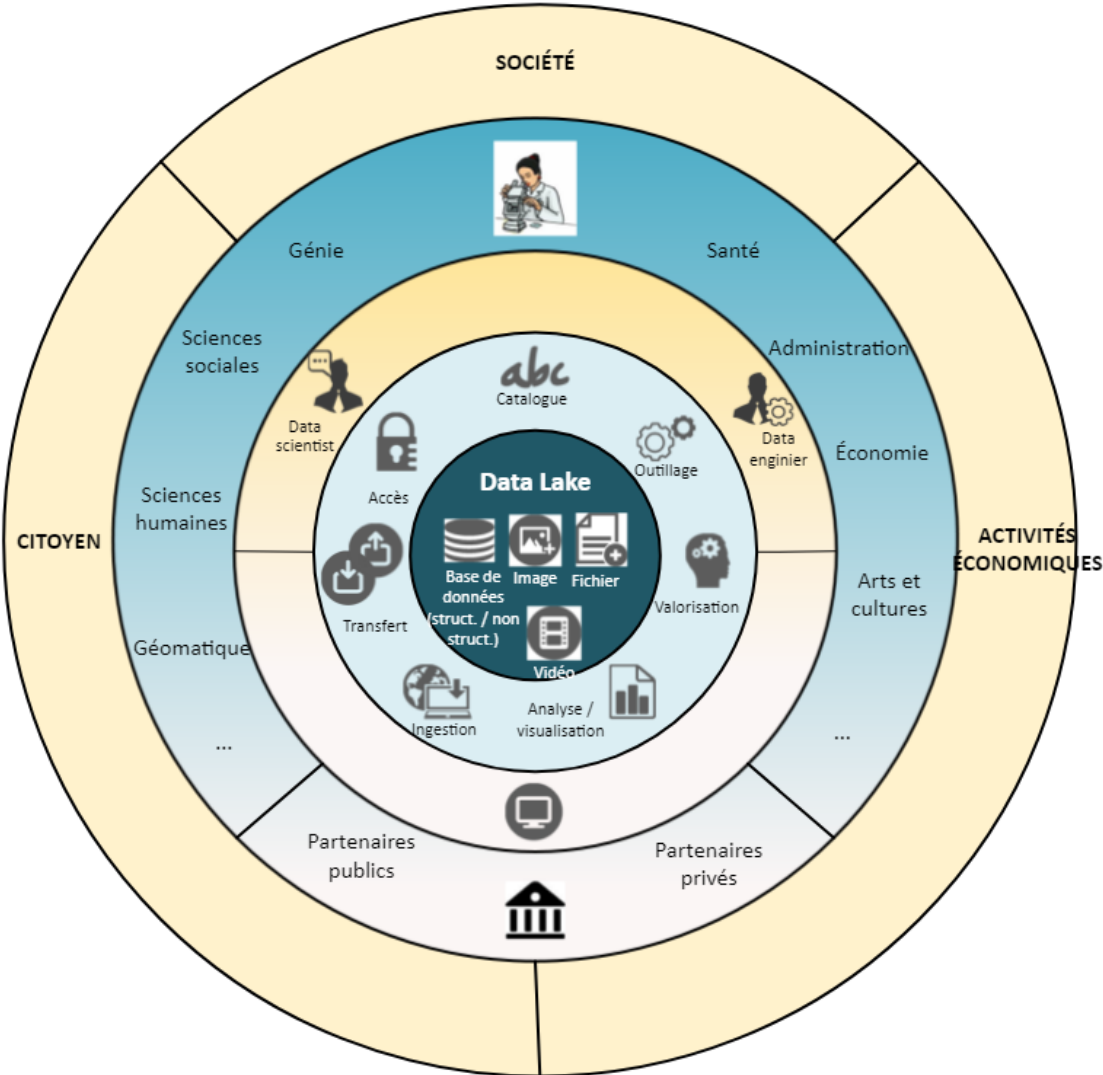
**Pour une approche novatrice
et durable de la santé**

Pulsar

Groupes de travail

Titre	Date
Gestion des données	
La gestion des données doit être encadrée par des principes directeurs, des processus et mécanismes, dans le respect des principes de gouvernance PULSAR.	
Engagement du public	
Conditions favorisant l'implication du public dans toutes les étapes de la mise en oeuvre de la plateforme et lors de son opération	
Éthique et juridique	
Cadre légal dans lequel évolue la plateforme; règles éthiques; gestion des droits de propriété intellectuelle relatifs aux données et à leur partage.	
Gouvernance	
Saine gestion de la plateforme lors de sa mise en oeuvre et son opération une fois en opération.	
Évaluation de la santé durable	
Facteurs liés à la santé durable d'un individu et variables permettant d'en mesurer l'état; analyse de la santé durable dans un contexte d'utilisation de données massives.	
Sécurité	
Utilisation et accès sécuritaire aux données et informations utilisées et diffusées par l'entremise de la plateforme.	

Service de valorisation des données (SVD) à ULaval



\$21.5M pour un centre de données Tier 3 + expertise

Exemple: cancer de la prostate

