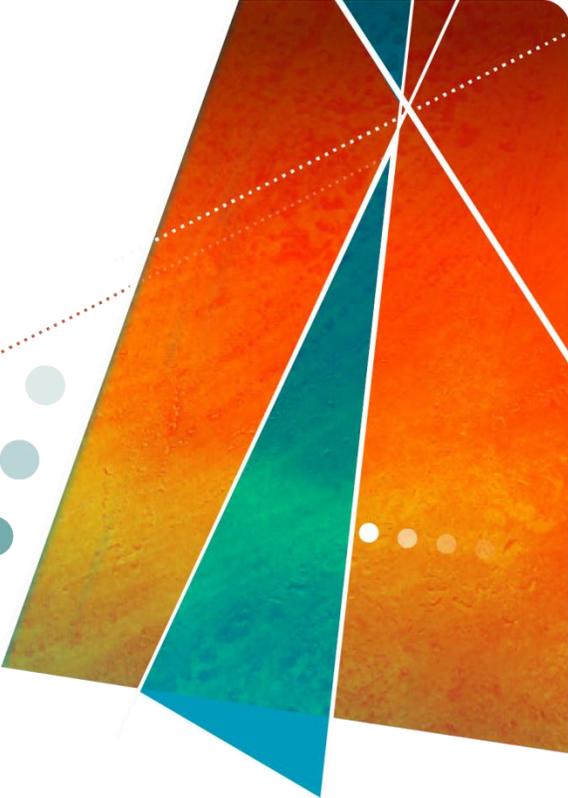


Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS)



Meilleures pratiques de gouvernance d'une entité
donnant accès à des données intégrées de recherche
cliniques, populationnelles et informationnelles

Plan de réalisation

Sylvie St-Jacques, Ph. D. et Julie Dussault, Ph. D.

Unité d'ETMISSS du Centre intégré universitaire de santé
et de services sociaux (CIUSSS) de la Capitale-Nationale –
Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS)

Février 2017

Demandeur et initiateur du projet

Serge Dumont, Ph. D., directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux et du Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval, CIUSSS de la Capitale-Nationale. Représentant de l'Alliance santé Québec

Équipe de travail

Julie Dussault, Ph. D., professionnelle de recherche en évaluation, ETMISSS, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Léa Langlois, M.A., professionnelle de recherche, de la composante « Recherche en système de santé, l'application des connaissances et mise en œuvre », Unité de soutien-SRAP du Québec

Roxane Lépine, bibliothécaire, Unité de soutien-SRAP du Québec

Nathalie Mousseau, bibliothécaire, Centre de documentation du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sylvie St-Jacques, Ph. D., responsable scientifique de l'UETMISSS du CIUSSS de la Capitale-Nationale

Hervé Tchala Vignon Zomahoun, Ph. D., coordonnateur de la composante « Recherche en système de santé, l'application des connaissances et mise en œuvre », Unité de soutien-SRAP du Québec

Collaborateurs

Alain Vanasse, M.D., Ph. D., Centre de recherche du CHU de Sherbrooke, responsable de la composante « Services d'accès aux plateformes de données », Université de Sherbrooke

France Légaré, M.D., Ph. D., Centre de recherche sur les soins et les services de première ligne de l'Université Laval, Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux; Centre de recherche du CHU de Québec, Université Laval

Comité scientifique

Bernard Candas, Ph. D., professionnel scientifique principal - analyse populationnelle, INESSS

Pierre Dagenais, M.D., Ph. D., Service de rhumatologie, CIUSSS de l'Estrie-CHUS-Hôpital Hôtel-Dieu

Gestionnaires

Francine Blackburn, directrice adjointe de l'enseignement et des affaires universitaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Sandra Lavigne, chef de service du repérage des connaissances, de l'évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux (ETMISSS) et des services documentaires, CIUSSS de la Capitale-Nationale

Soutien financier

Cette évaluation bénéficiera du soutien de la composante « Recherche sur les systèmes de santé et services sociaux, l'application des connaissances et la mise en œuvre » de l'Unité SOUTIEN – SRAP du Québec.

Responsabilité

Ce document n'engage d'aucune façon la responsabilité du CIUSSS de la Capitale-Nationale, de son personnel et des professionnels à l'égard des informations transmises. En conséquence, le CIUSSS de la Capitale-Nationale et les membres du groupe de travail de l'unité d'ETMISSS ne pourront être tenus responsables en aucun cas de tout dommage de quelque nature que ce soit au regard de l'utilisation ou de l'interprétation de ces informations.

Dépôt légal : 2017

Bibliothèque et Archives nationales du Québec

Bibliothèque et Archives Canada

ISBN : 978-2-550-77733-5 (imprimé)

ISBN : 978-2-550-77734-2 (PDF)

TABLE DES MATIÈRES

TABLEAUX ET FIGURES.....	II
SIGLES ET ACRONYMES.....	III
CONTEXTE	1
PROBLEMATIQUE	2
VOLET SCIENTIFIQUE	3
1 QUESTION DE RECHERCHE ET CADRE THEORIQUE	3
2 METHODE DE RECHERCHE.....	6
2.1 CRITERES D'INCLUSION.....	6
2.2 RECHERCHE DE LA LITTERATURE PUBLIEE	7
2.3 RECHERCHE DES DOCUMENTS DE LITTERATURE GRISE	7
2.4 SELECTION DES DOCUMENTS	8
2.5 ÉVALUATION DES DOCUMENTS	8
2.6 EXTRACTION DES DONNEES	8
3 SYNTHESE ET ANALYSE DES DONNEES	9
VOLET IMPLICATION DES PARTIES PRENANTES ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES	9
4 PARTIES PRENANTES ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES	9
4.1 CONSEIL DE VALIDATION SCIENTIFIQUE.....	11
4.2 COMITE DE SUIVI.....	11
4.3 AUTRES ACTIVITES DE COMMUNICATION ET DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES	12
VOLET ÉCHÉANCIER	13
ANNEXE I MESH IDENTIFIES LORS DE LA RECHERCHE EXPLORATOIRE	14
GLOSSAIRE.....	15
BIBLIOGRAPHIE	18

TABLEAUX ET FIGURES

Tableau 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des documents	6
Tableau 2 : Membres du Comité de suivi	11
Figure 1 : Modèle conceptuel sur l'accès en temps opportun à des banques de données intégrées en santé	4
Figure 2 : Étapes de réalisation d'une ETMISSS et participation des parties prenantes	10
Figure 3 : Schéma de stratégies de transfert des connaissances	12

SIGLES ET ACRONYMES

ACMTS	Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé
AMSTAR	<i>Assessing the Methodological Quality of Systematic Reviews</i>
AsQ	Alliance santé Québec
CHU	Centre hospitalier universitaire
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
ETMISSS	Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux
INATHA	<i>International Network of Agencies for Health Technology Assessment</i>
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
IUPLSSS	Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux
PRISMA	<i>Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses</i>
RUIS-UL	Réseau universitaire intégré de santé de l'Université Laval
SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient
Unité SOUTIEN	Unité de soutien à la recherche axée sur le patient du Québec

CONTEXTE

L'Alliance santé Québec (AsQ) est un regroupement formé par les principaux acteurs œuvrant en recherche et en innovation dans divers domaines liés à la santé dans la grande région de Québec et son réseau universitaire intégré en santé (RUIS-UL). Cette initiative est basée sur le concept de « santé durable » qui se définit comme un état complet de bien-être physique, mental et social. Cet état est atteint et maintenu grâce à des conditions de vie saines, enrichissantes et épanouissantes pour tous, et grâce à l'accès à des ressources appropriées de qualité, utilisées de façon responsable et efficiente (AsQ, 2015).

L'AsQ s'est donc donné la mission d'accroître la performance en recherche et en innovation de la grande région de Québec dans le domaine de la santé et des services sociaux, et d'en maximiser les retombées positives sur la santé et le mieux-être de la population, sur l'écosystème des soins de santé et des services sociaux et sur l'économie régionale (Clair, 2015). Or, la pleine réussite de cette mission dépend de la disponibilité de données de qualité.

L'utilisation secondaire des données des grandes banques médico-administratives permet déjà d'effectuer des études, des analyses et des évaluations. Mais le plein potentiel de ces données ne se révèle que lorsque les différentes sources sont jumelées et bonifiées par des données tenant compte de l'écosystème dans lequel évolue la population, par exemple des données organisationnelles (ex. : hôpitaux, centres d'hébergement, écoles) ou environnementales (ex. : qualité de l'air, logement) (Candas, 2015). Afin d'atteindre son objectif, l'AsQ lance comme piste d'action la mise en place d'une entité régionale d'accès à des données intégrées de recherche cliniques, populationnelles et informationnelles, incluant les résultats provenant des biobanques. Une telle capacité d'accès aux données permettrait de caractériser, à l'aide d'indicateurs, non seulement l'état de santé de la population de la région de Québec, mais aussi d'évaluer l'impact d'innovations en santé et services sociaux. L'observation en temps réel de l'évolution de la population au regard des indicateurs offrirait aux cliniciens, chercheurs, gestionnaires, citoyens et décideurs une qualité optimale d'informations (pertinentes, contextualisées) qui leur permettrait d'adapter leurs actions et de prendre des décisions appropriées.

La constitution d'une entité d'accès à des données intégrées est une entreprise d'envergure qui requiert la mise en place non seulement d'une expertise pour jumeler, associer, agréger, nettoyer et transformer des données en provenance de systèmes multiples et complexes, mais aussi de règles pour établir les politiques et gérer leur opérationnalisation avec les fournisseurs et les utilisateurs de ces données. C'est dans ce contexte que l'équipe d'ETMISSS (Évaluation des technologies et des modes d'intervention en santé et services sociaux) du CIUSSS (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux) de la Capitale-Nationale a reçu du directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services sociaux (IUPLSSS) et représentant de l'AsQ le mandat de réaliser une revue systématique de la littérature portant sur les pratiques de gouvernance des entités donnant accès aux données intégrées en santé et services sociaux.

PROBLÉMATIQUE

Dans plusieurs juridictions à travers le monde, des entités permettant l'accès en temps opportun à des données de santé et autres données connexes ont vu le jour au cours des dernières décennies (*The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation*, 2015). Ces entités sont plus que de simples dépositaires de données. Il s'agit de lieux d'expertise où des banques de données intégrées à valeur ajoutée sont produites en jumelant des données provenant de sources différentes (Candas, 2015). Ces données peuvent être cliniques, médico-administratives, populationnelles ou d'informations géographiques et sociales (Hovenga & Grain, 2013).

Les banques de données intégrées sont créées pour répondre aux besoins de différentes communautés (chercheurs, gestionnaires, professionnels, regroupements de citoyens, etc.). Elles permettent la réalisation d'études sur de grandes populations d'individus et concernant différents enjeux de santé publique. Une telle initiative permet de générer une dynamique favorisant des utilisations innovantes des données. Les données intégrées offrent de nombreuses possibilités d'analyses secondaires comme par exemple, les études étiologiques d'une maladie, les études de plusieurs phénomènes à l'intérieur d'une même cohorte ou les études portant sur l'utilisation des services ou sur l'évolution de pathologies (Jutte et coll., 2011). Cette source de données à valeur ajoutée permet aussi de faire le suivi des innovations implantées et d'identifier les barrières et les facilitateurs à leur utilisation (Jutte et coll., 2011). Les entités donnant accès à des données intégrées fournissent également un soutien méthodologique et d'analyse. Elles procurent notamment l'expertise nécessaire à la dépersonnalisation des données et rendent les banques de données intégrées accessibles (Candas, 2014).

Les fondements de la gouvernance concernent la pertinence des questions, l'identification des bonnes banques de données pour y répondre, le couplage des données provenant de ces banques et l'assurance de la confidentialité des données et du respect de la vie privée (Eglstaff & Wells, 2013). Ultiment, l'entité d'accès aux données intégrées fournit aux décideurs des informations sur les tendances et contribue ainsi à l'élaboration d'un système de soins de santé et de services sociaux d'une plus grande efficacité, plus sécuritaire et plus efficace (Hovenga & Grain, 2013; Candas, 2015). Plusieurs effets positifs sur la santé des populations sont par ailleurs démontrés (Candas, 2014). Parmi les autres avantages consentis, l'utilisation de données intégrées permet de réduire les coûts liés aux collectes de données primaires en plus de permettre des analyses très détaillées et approfondies (Broks, Rosman & Holma, 2008). Les principes de gouvernance ont aussi le potentiel de faciliter et d'accélérer l'acquisition de connaissances à partir des données compilées en temps réel dans les systèmes cliniques (Hovenga & Grain, 2013).

1 QUESTION DE RECHERCHE ET CADRE THÉORIQUE

La question de recherche est la suivante :

« *Quelles sont les meilleures pratiques de **gouvernance** d'une entité intendante¹ permettant l'accès aux données intégrées de recherche cliniques, populationnelles et informationnelles?* »

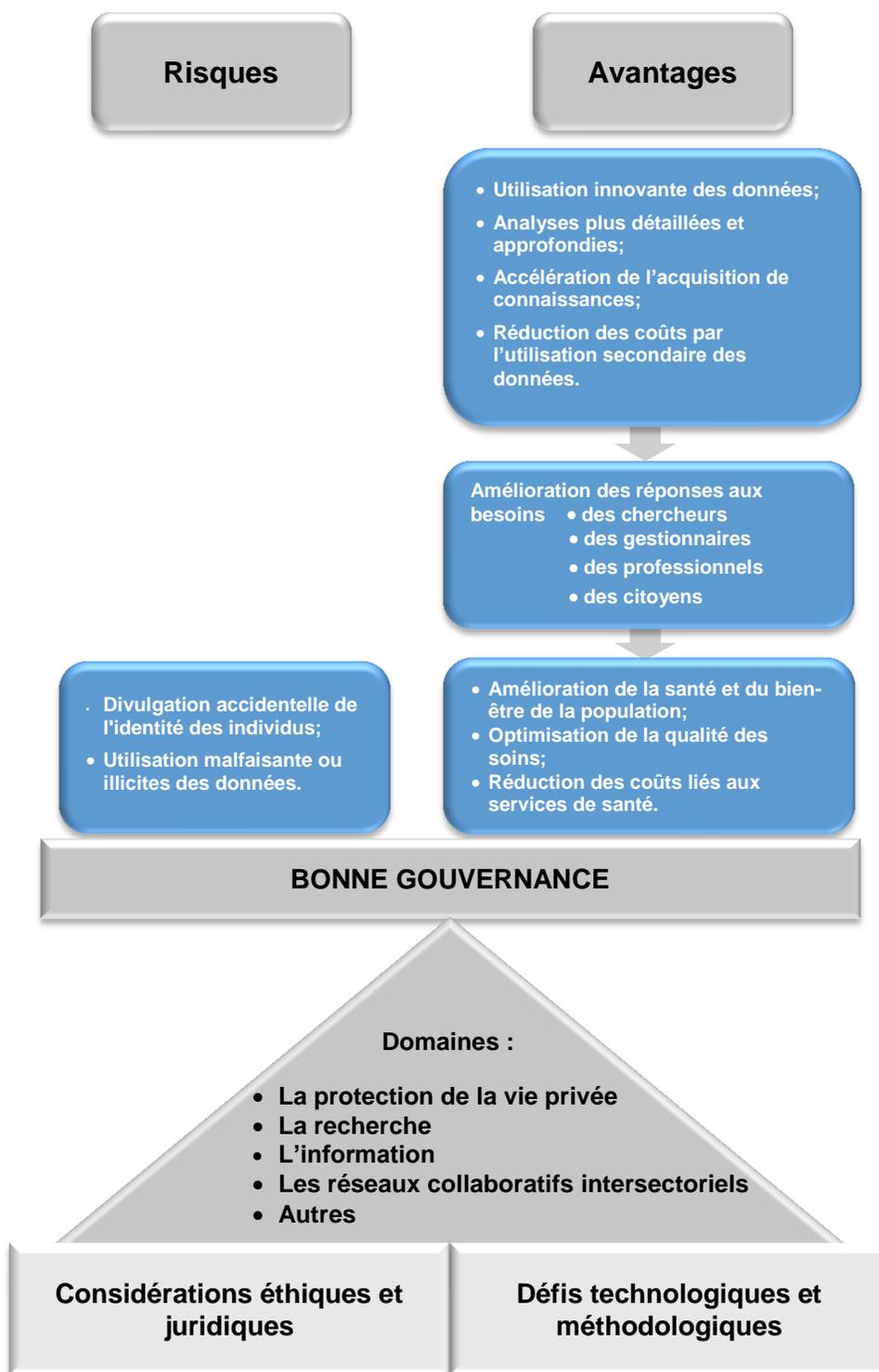
Une recherche exploratoire de la littérature scientifique et de la littérature grise portant sur la gouvernance des entités permettant l'accès aux données de santé a permis de repérer un rapport portant sur les meilleures pratiques en la matière (*The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation*, 2015). Ce rapport présente notamment les éléments de gouvernance de six entités, soit trois canadiennes et trois de nations ayant des systèmes juridiques et sociaux semblables à ceux du Canada. Ces entités ont relevé le défi de permettre l'accès en temps opportun aux données intégrées (moins de quatre mois suivant la demande) en assurant la protection de la vie privée.

Les principales constatations du rapport réalisé par le Conseil des académies Canadiennes sur l'accès aux données sur la santé et aux données connexes au Canada (*The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation*, 2015) ont permis d'élaborer un cadre théorique qui servira de guide pour contextualiser la question de recherche. Ce cadre est illustré dans la **Figure 1**.

Dans cette figure, l'image du balancier exprime l'idée selon laquelle l'accès aux données intégrées comporte à la fois des avantages qui sont dans l'intérêt public et des risques quant au respect de la vie privée. L'équilibre entre les deux peut être atteint grâce à l'adoption d'une bonne gouvernance permettant de déployer le plein potentiel de l'exploitation des données tout en respectant la vie privée des citoyens et en préservant le caractère confidentiel des données personnelles. La gouvernance doit tenir compte, d'une part, des considérations juridiques et éthiques et, d'autre part, des défis technologiques et méthodologiques associés à la création de banque de données intégrées.

¹ Entité dont l'objectif est de permettre l'accès aux données tout en assurant un équilibre avec la protection de la vie privée.

Figure 1 : Cadre théorique sur l'accès en temps opportun à des banques de données intégrées en santé



(basé sur *The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation*, 2015)

Tel qu'illustrée dans la figure, une bonne gouvernance encadre notamment les domaines suivants (*The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation*, 2015) :

1. **La protection de la vie privée** qui implique la surveillance et le maintien à leur minimum des risques touchant les intérêts personnels des individus et le caractère confidentiel des données (processus spécifiques de protection de la vie privée au moment de permettre l'accès à des données);
2. **La recherche**, en s'assurant que les données sont utilisées de façon optimale en terme de qualité scientifique de la recherche, de retombées significatives pour la société qui dépassent les risques encourus aux niveaux pratique, éthique et légal (processus d'approbation préalable des projets et d'autorisation d'accès aux données);
3. **L'information**, soit le traitement de l'information afin de permettre l'accès aux données dans des délais raisonnables tout en maintenant la confidentialité (processus qui assurent la gestion de l'accès et de l'utilisation appropriée des données, de la protection de la vie privée, des risques d'accès accidentel et inapproprié aux données, de la dépersonnalisation des données, de la technologie permettant l'accès et la protection des données);
4. **Les réseaux**, soit la formation et le maintien de réseaux qui permettent l'initiation de projets et le partage des résultats (processus de standardisation de la collecte de données, de création de plateformes, de politiques de partage de données).

Ces domaines permettent d'élaborer, sans s'y limiter, les quatre sous-questions de recherche auxquelles répondra, dans un premier temps, la revue systématique de la littérature :

*Quelles sont les meilleures pratiques de **gouvernance** d'une entité intendante permettant l'accès aux données intégrées de recherche cliniques, populationnelles et informationnelles en matière...*

- a. *de protection de la vie privée?*
- b. *de recherche?*
- c. *d'information?*
- d. *de réseaux?*

Au-delà de la spécification des pratiques de gouvernance, la revue systématique de la littérature permettra, dans un deuxième temps, de rapporter les résultats d'intérêt en lien avec les expériences de gouvernance des entités intendantes d'accès aux données de santé et aux données connexes qui auront été identifiées. Parmi les issues d'intérêt figurent :

- les délais d'accès aux données;
- les coûts relatifs aux demandes d'accès;
- le volume de demandes traitées;
- les incidents liés à la violation de la confidentialité des données;
- Accroissement du volume de publications utilisant des données intégrées.

D'autres résultats d'intérêt pourront être documentés en fonction des informations trouvées.

2 MÉTHODE DE RECHERCHE

Afin de répondre à la question de recherche et aux sous-questions posées, une revue systématique de la littérature est réalisée. La première étape consiste à déterminer les critères d'inclusion des documents. Les étapes subséquentes concernent la stratégie de recherche documentaire, la sélection des documents, l'évaluation de leur qualité méthodologique et l'extraction des données pertinentes.

2.1 CRITÈRES D'INCLUSION

Les critères d'inclusion et d'exclusion sont présentés au **Tableau 1**. La **littérature publiée** fait référence aux études et revues de littérature originales publiées dans des revues avec comités de pairs. La **littérature grise** fait plutôt référence aux documents disponibles sur les sites Internet de sociétés savantes, d'universités, d'associations professionnelles et d'institutions gouvernementales. La littérature grise inclut par exemple les mémoires de maîtrise, les thèses de doctorat, les rapports d'ETMISSS. Les quatrième et cinquième critères découlent des questions de recherche et du cadre théorique présenté à la **Figure 2**.

TABLEAU 1 : Critères d'inclusion et d'exclusion des documents

Critères	Inclusion	Exclusion
1^{er} critère : Type de document	<u>Type de document</u> ✓ Littérature publiée dans des revues avec comité de pairs (banques de données bibliographiques) ✓ Littérature grise (documents gouvernementaux et de sociétés savantes, documents universitaires) <u>Devis</u> ✓ Études originales (tous les types de devis) ✓ Revues systématiques ou utilisant une approche systématique ✓ Rapports d'ETMISSS ✓ Rapports d'évaluation ✓ Rapports gouvernementaux ou d'organisations savantes (pratiques exemplaires, guides)	✓ Éditoriaux ✓ Commentaires ✓ Résumés de conférence ✓ Lettres d'opinion ✓ Publicités ✓ Articles de journaux ou de magazines ✓ Revues n'utilisant pas une approche systématique
2^e critère : Langue de publication	En français ou en anglais	
3^e critère : Pays concernés	Pays de l'OCDE	

Critères	Inclusion	Exclusion
4 ^e critère : Sujet du document	Concerne une ou plusieurs entités dont le mandat principal est de coupler des banques de données de santé et de services sociaux avec des banques de données connexes, et de rendre accessibles les banques de données intégrées aux chercheurs, aux décideurs et aux citoyens.	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Système d'information exclusivement à l'intérieur d'un établissement (ex : dossiers médicaux électroniques, dossiers cliniques informatisés) ✓ Des banques de données originales (ex. : recensements, études épidémiologiques et cliniques) ✓ Des entités qui effectuent le couplage de bases de données orientées autour d'une seule pathologie
5 ^e critère : Contenu du document	Présente des processus de gouvernance d'une entité d'accès à des données intégrées	

2.2 RECHERCHE DE LA LITTÉRATURE PUBLIÉE

Le développement de la stratégie de recherche et l'interrogation des bases de données bibliographiques sont effectués par la bibliothécaire du Centre de documentation du CIUSSS de la Capitale-Nationale (NM) et validés par la bibliothécaire de l'Unité de soutien SRAP du Québec (RL). Les bases de données sont : PubMed (qui inclut MEDLINE), CINHALL, EMBASE, Web of science, Érudit, ProQuest Dissertations and Theses, ETHXWeb, JuriBistroMD, eDOCTRINE et La Référence. La stratégie de recherche est définie à partir des MeSH et de mots libres qui ont été repérés lors de la recherche documentaire exploratoire (Annexe 1). Il est possible que la stratégie évolue au cours de la recherche documentaire selon le nombre et la pertinence des études qui seront répertoriées. De plus, les bibliographies des publications sélectionnées seront consultées par les professionnelles de recherche (JD & LL) afin d'identifier des études pertinentes qui n'auraient pas été repérées par la stratégie de recherche documentaire.

Le processus de recherche de littérature dans les différentes bases de données bibliographiques sera consigné par la bibliothécaire. L'historique des recherches, incluant les bases de données bibliographiques consultées, les MeSH, les mots clés utilisés et la date à laquelle la banque a été interrogée ainsi que toutes autres informations pertinentes seront compilés dans un tableau. La gestion des publications répertoriées sera effectuée à l'aide du logiciel de gestion de références bibliographiques EndNote. Des fichiers EndNote distincts seront préparés par la bibliothécaire et acheminés à l'équipe d'ETMISSS qui les enregistrera dans un répertoire électronique dédié au projet. Pour la sélection des études, ces fichiers seront fusionnés et les doublons seront retirés.

2.3 RECHERCHE DES DOCUMENTS DE LITTÉRATURE GRISE

La recherche de littérature grise sera effectuée en utilisant l'outil développé par l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS, 2014) « *Matière grise : un outil pratique de recherche approfondie du Web au service de la médecine factuelle* ». Ce dernier recense de nombreux sites Internet, dont des sites gouvernementaux de différents pays et des sites d'organisations savantes. D'autres sites Internet et documents scientifiques pertinents au projet seront identifiés à l'aide des

moteurs de recherche Google et Google Scholar avec des mots clés tels que : *integrated data*, banque de données intégrées, *data access*, accès aux données, *governance*, gouvernance.

Le processus de recherche dans la littérature grise sera documenté à l'aide de l'outil de l'ACMTS susmentionné. Cet outil est structuré sous la forme d'un formulaire, ce qui permet à l'utilisateur d'inscrire au fur et à mesure les résultats ainsi que des informations complémentaires pour chacun des moteurs et sites proposés. L'examinatrice (JD) inscrira les mots-clés utilisés, la date ainsi que les résultats de la recherche, et ce, pour chacun des moteurs et sites consultés. Les documents pertinents seront téléchargés et enregistrés dans un répertoire électronique dédié au projet.

2.4 SÉLECTION DES DOCUMENTS

La sélection des documents repérés par les stratégies de recherche sera effectuée en utilisant les critères d'inclusion et d'exclusion présentés dans le **Tableau 1**. Des groupes correspondant à chacun des critères seront créés dans le logiciel EndNote afin de faciliter le suivi du processus de sélection des études. L'étape de sélection sera réalisée en deux phases : la phase I, à la lecture des titres et résumés, et la phase II, à la lecture complète des documents retenus à la phase I. Deux examinatrices (JD & LL) procéderont indépendamment à la sélection des documents et les divergences qui persisteront après discussion seront résolues par consultation d'une troisième personne (SSJ). Le processus de sélection des documents sera illustré à l'aide d'un diagramme de flux *Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses* (PRISMA)².

2.5 ÉVALUATION DES DOCUMENTS

La qualité méthodologique des études sera évaluée avec l'outil MASTARI (*The Joanna Briggs Institute*, 2014), la qualité des revues de littérature utilisant une approche systématique avec l'outil AMSTAR (Shea et al., 2007b; Shea et al., 2007a) et les rapports avec l'outil QARI (*The Joanna Briggs Institute*, 2014). La qualité des autres documents de littérature grise sera déterminée au moyen d'un outil visant à évaluer la crédibilité des documents en ligne (Couture, 2011). Deux examinatrices seront impliquées de façon indépendante (JD & LL) et les désaccords qui persisteront après discussion seront résolus par consultation d'une troisième personne (SSJ). Toutes les grilles d'évaluation seront conservées dans un répertoire électronique réservé au projet.

2.6 EXTRACTION DES DONNÉES

Les données pertinentes rapportées dans les documents inclus seront extraites de façon systématique, à l'aide de grilles d'extraction structurées. Les données colligées pour les études originales incluent l'auteur principal, la provenance du document (pays), l'année de publication, les objectifs de l'étude, le type de devis et le ou les résultats d'intérêt. La grille d'extraction des revues systématiques de littérature comprend les objectifs de la revue, son design, la période couverte, les critères d'inclusion/exclusion et les résultats. Les autres données colligées à partir des documents de littérature grise incluent le premier auteur ou l'éditeur, l'année de publication, le type de document, les données reliées à la gouvernance des entités et aux résultats d'intérêt.

² PRISMA est prévue pour rapporter les revues systématiques et les méta-analyses.

L'extraction des données sera effectuée de façon indépendante par deux examinatrices (JD et LL) et les désaccords qui persisteront après discussion seront résolus par consultation d'une troisième personne (SSJ). Dans le cas de publications multiples d'un même document, la version la plus récente sera considérée. Dans le cas où des données pertinentes ne seraient pas rapportées dans la publication, les auteurs seront contactés. Toutes les grilles d'extraction seront conservées dans un répertoire électronique réservé au projet.

3 SYNTHÈSE ET ANALYSE DES DONNÉES

Dans un premier temps, les données seront résumées dans un tableau qui sera présenté en annexe du rapport final et feront l'objet d'une synthèse narrative. Dans un deuxième temps, un portrait de la performance des entités d'accès aux données intégrées sera dressé à partir d'un tableau comparatif des résultats d'intérêt. Les pratiques de gouvernance de ces entités pourront être discutées en fonction des résultats.

VOLET IMPLICATION DES PARTIES PRENANTES ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES

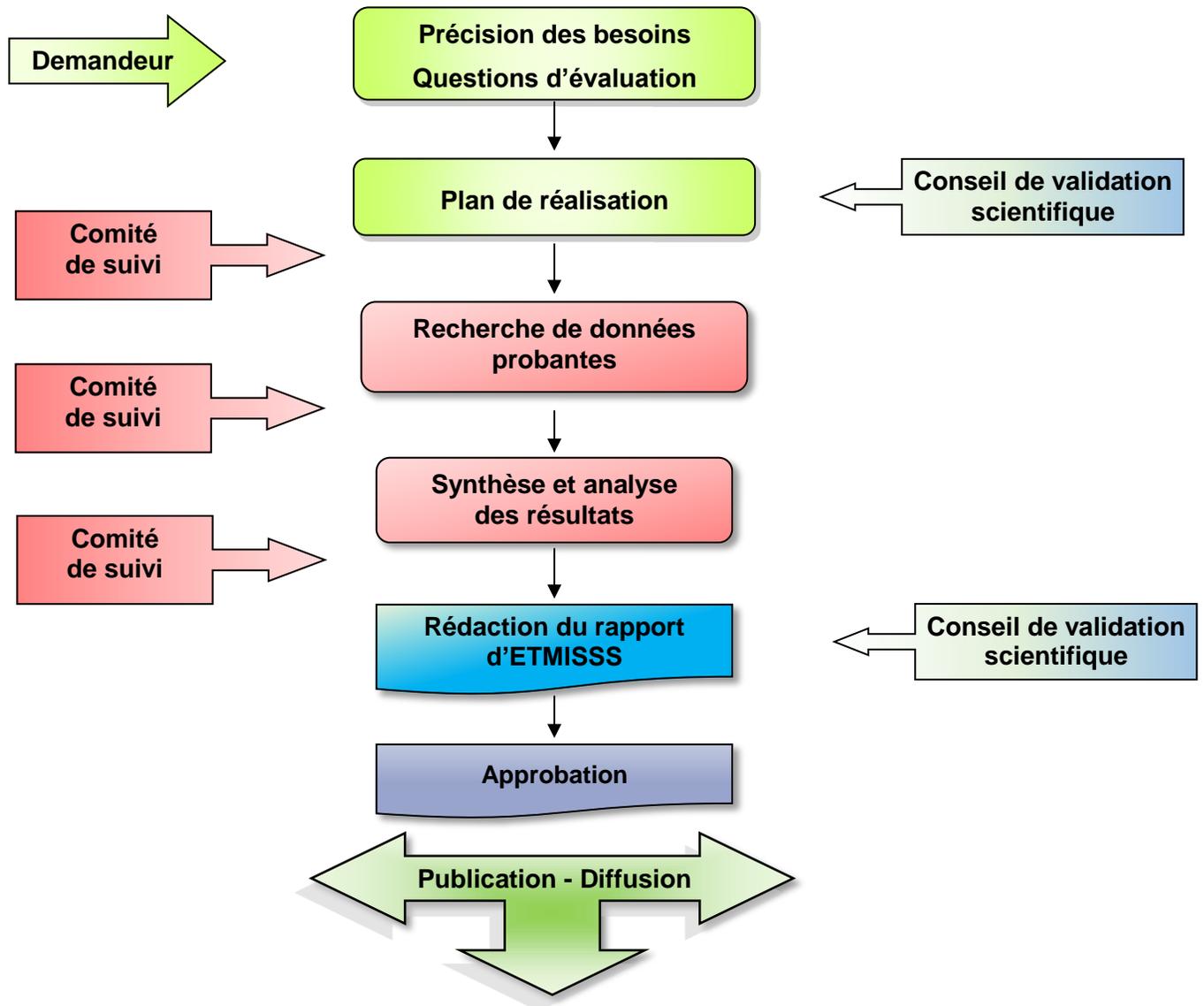
4 PARTIES PRENANTES ET TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Les **parties prenantes** incluent tous les acteurs qui sont touchés ou intéressés par la problématique ou qui, en raison de leur fonction, pourraient influencer le processus de prise de décision (Varvasovszky et al., 2000). Il peut s'agir de patients, d'associations, de gestionnaires, de professionnels de la santé, d'experts, de décideurs, d'organisations, de groupes de personnes au sein d'organisations, etc..

L'implication des parties prenantes favorise le **transfert des connaissances**. D'une part, leur consultation représente une source de connaissances contextuelles et expérientielles qui alimentent le projet et, d'autre part, elle permet d'accroître l'impact et la pertinence des recommandations issues de la revue de la littérature (Dagenais, 2013). Ainsi, les parties prenantes seront impliquées tout au long de la réalisation du projet d'ETMISSS dont les étapes sont illustrées à la **Figure 2**.

Dans un premier temps, le demandeur est rencontré par l'équipe d'ETMISSS afin de préciser ses besoins et de formuler la question de recherche appropriée. Par la suite, un comité scientifique et un comité de suivi sont formés.

Figure 2 : Étapes de réalisation d'ETMISSS et participation des parties prenantes



4.1 CONSEIL DE VALIDATION SCIENTIFIQUE

Le conseil de validation scientifique est composé d'un expert de la méthodologie d'ETMISSS (PD) et d'un expert de la problématique (BC) qui fait l'objet du mandat. Le rôle du conseil est de veiller à la rigueur scientifique de la démarche et de s'assurer de la justesse des questions de recherche et des conclusions tirées des résultats du projet d'ETMISSS. Le conseil de validation scientifique est appelé à se prononcer sur le plan de réalisation au début du projet et sur le rapport final.

4.2 COMITÉ DE SUIVI

Le comité de suivi est constitué de représentants des parties prenantes, dont le demandeur (**Tableau 2**). Les membres de ce comité sont sélectionnés de façon à assurer la meilleure représentativité possible des différentes parties prenantes. Ils doivent être en mesure de spécifier à l'équipe d'ETMISSS les éléments incontournables du mandat, particulièrement concernant son contexte.

Le mandat du comité de suivi est d'accompagner l'équipe d'ETMISSS pendant la réalisation du projet. Le comité est appelé à valider la compréhension de la problématique, la stratégie de recherche documentaire, le choix des données qui seront recueillies ainsi que leur analyse. Au moins trois rencontres du comité de suivi sont prévues au cours de la réalisation du projet.

Tableau 2 : Membres du Comité de suivi (par ordre alphabétique)

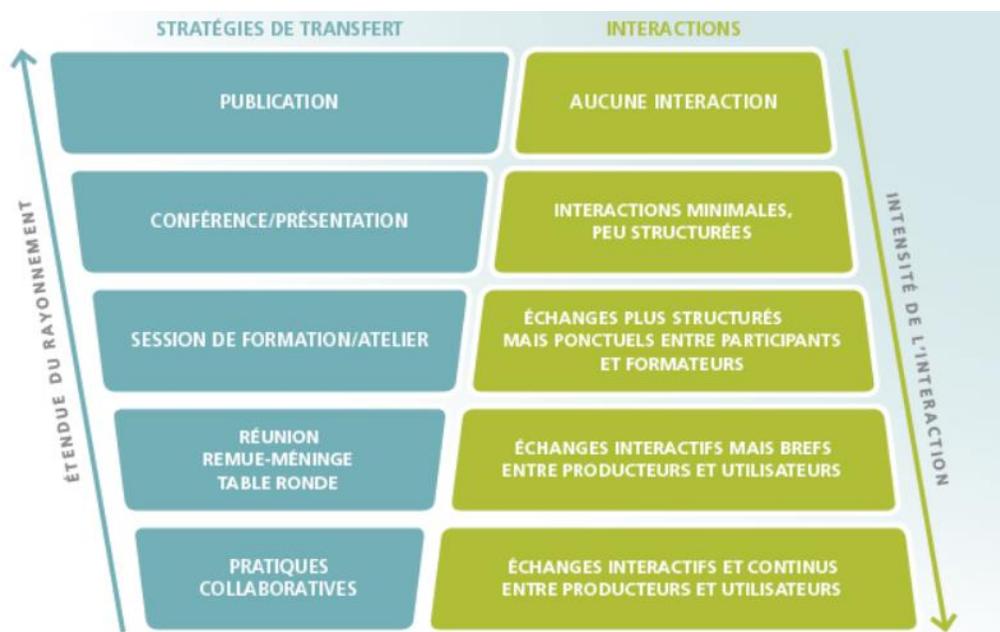
Michel Boivin , professeur titulaire, École de psychologie de l'Université Laval
Christian Chabot , citoyen partenaire, membre de la table de travail de la composante AC, CHU de Québec-Université Laval
Serge Dumont , directeur scientifique de l'Institut universitaire de première ligne en santé et services du CIUSSS de la Capitale-Nationale
Jean-Claude Forest , médecin-chercheur, CHU de Québec-Université Laval
Jean-Paul Fortin , médecin-chercheur, CIUSSS de la Capitale-Nationale
Annie LeBlanc , chercheuse, Clinique Mayo
Guy Thibodeau , président-directeur général adjoint, CIUSSS de la Capitale-Nationale
Alain Vanasse , médecin-chercheur, CIUSSS de l'Estrie
Hervé Tchala Vignon Zomahoun , coordonnateur de la composante « Recherche en système de santé, l'application des connaissances et mise en œuvre », Unité de soutien-SRAP du Québec

4.3 AUTRES ACTIVITÉS DE COMMUNICATION ET DE TRANSFERT DES CONNAISSANCES

Outre l'implication de parties prenantes tout au long de la réalisation du projet, différentes stratégies de communication et de transfert de connaissances sont utilisées (**Figure 3**) dont :

- Publication du protocole et de la revue dans un journal scientifique avec comité de pairs;
- Publication du plan de réalisation et du rapport d'ETMISSS sur les sites Internet du CIUSSS de la Capitale-Nationale, de l'INESSS, de la CADTH et de l'INAHTA;
- Présentations ciblées auprès d'instances locales, régionales et nationales;
- Présentations à des congrès nationaux et internationaux;
- Forums scientifiques, conférences spécialisées;
- Présentations et ateliers de l'unité SOUTIEN-SRAP-Québec.

Figure 3 : Schéma de stratégies de transfert des connaissances (Institut national de santé publique du Québec)



VOLET ÉCHÉANCIER

Diagramme 1 : Échéancier prévu du projet

Étapes du projet	Échéancier pour l'année 2016-2017													
	MARS	AVRIL	MAI	JUIN	JUIL	AOÛT	SEPT	OCT	NOV	DÉC	JAN	FÉV	MARS	
• Démarrage du projet														
• Recherche documentaire et sélection des documents														
• Extraction des données et évaluation de la qualité														
• Synthèse et analyse des données														
• Consultation du comité scientifique														
• Réunion du comité de suivi														
• Rédaction de rapport														
• Transfert des connaissances														

ANNEXE I

MESH identifiés lors de la recherche exploratoire

MeSH

Data collection/methods*

Data mining/method*

Government regulation*

Health information systems/organization & administration*

Medical informatics/organization & administration*

Models, organizational*

National health programs/organization & administration*

Needs assessment/organization & administration

Public policy

World health organization/organization & administration

Computer security*

Confidentiality

Electronic health records/organization & administration*

Government regulation*

Health information systems/organization & administration*

Medical informatics/organization & administration*

Models, organizational*

National health programs/organization & administration*

Risk assessment/methods

Biomedical research

Medical record linkage*

Public health/statistics & numerical data*

Public health informatics*

GLOSSAIRE

Accès en temps opportun

Accès accordé et procuré à l'intérieur d'une période de temps raisonnable. Dans le document publié en 2015 par le Conseil des académies canadiennes, un accès accordé à l'intérieur des 4 mois suivant la soumission d'une requête est considéré comme étant en temps opportun.

Analyse secondaire

Nouvel analyse de bases de données originalement créées dans un but différent.

Base de données

Collection de données structurées pour permettre des opérations, parfois très complexes, de lecture, suppression, déplacement, tri, comparaison, etc. Lorsque plusieurs bases de données sont constituées sous forme de collection, on parle alors d'une banque de données.

Base de données intégrées

Les données intégrées sont regroupées de façon organisée dans une unique base de données dite homogène. Par la suite, les informations modifiées sont envoyées vers le système-cible de façon homogène pour être comprises par tous de manière synthétique. Ce système doit permettre un accès efficace, facile et sûr aux données intégrées.

Bonne pratique

Politiques et pratiques qui ont le potentiel d'améliorer l'accès aux données en temps opportun tout en préservant le caractère privé.

Centre de données

Endroit physique où sont regroupés des équipements informatiques (ex. serveurs) et où des bases de données peuvent être hébergées. Il permet de stocker des données, de les traiter et de les protéger.

Confidentialité

Fonctions et pratiques des personnes et des organisations pour assurer que l'information n'est accessible qu'à ceux dont l'accès est autorisé.

Couplage de données (data linkage)

Processus de fusion de bases de données identifiables provenant de deux ou plusieurs sources permettant ainsi de consolider des données reliées à un individu ou à un événement lorsque ces données ne sont pas disponibles dans aucune autre base de données.

Dépersonnalisation des données

Action d'agir sur les données personnelles afin de réduire la probabilité de découvrir directement ou facilement l'identité de l'individu dont elles proviennent.

Dépositaire de données

Organisation qui collecte et/ou détient les données et prend les décisions initiales sur leur utilisation, leur divulgation, leur conservation et leur élimination. Le dépositaire joue un rôle central en permettant ou en freinant l'accès aux données par l'implantation de politiques sur la collecte, l'utilisation et l'élimination des données. Il doit s'assurer que ses employés suivent les pratiques appropriées pour le traitement des données.

Dépôt de données (*Data repository, Safe haven*)

Endroit physique, électronique où l'accès aux données est sécurisé et auquel les chercheurs autorisés peuvent accéder soit par une visite du site physique, soit par l'intermédiaire d'une connexion Internet sécurisée.

Données cliniques

Données de nature clinique reliées.

Données informationnelles

Données utilisées exclusivement à des fins de gestion. Elles sont issues des systèmes utilisés aux directions des finances, des ressources humaines et des services techniques.

Données non-structurées

Données n'ayant aucune structure commune identifiable (ex. : texte).

Données populationnelles

Données officielles concernant les caractéristiques sociodémographiques (ex. : âge, origine ethnique) et économiques de la population, ses habitudes de vie et la fréquence de différents problèmes sociaux et de santé. Elles fournissent également des informations sur les services de santé utilisés par la population. Il s'agit de la source d'information souvent la mieux adaptée aux particularités d'une région.

Données structurées

Données qui peuvent facilement être organisées, conservées et transférées selon un modèle défini ou dans un format constant (ex. : nom, date, genre).

Gouvernance

Ensemble des politiques et procédures pour l'acquisition et la gestion des données. Elle permet d'assurer aux partenaires, utilisateurs et patients que les mesures appropriées ont été prises pour assurer la confidentialité et la sécurité des informations protégées.

Harmonisation des données

Processus impliqués dans la production de données équivalentes par inférence, permettant ainsi la comparaison ou la combinaison des données pour effectuer des analyses statistiques efficaces.

Intégration de données

Processus qui permet de regrouper et mélanger la pluralité des données provenant de différentes sources d'information issues de divers systèmes et langages, tels que bases de données, fichiers, tableaux, sites web ou même applications.

Entités intendantes de données

Entités dont l'objectif est de permettre l'accès aux données tout en assurant un équilibre avec la protection de la vie privée.

Meilleure pratique

Politiques et pratiques actuellement utilisées par les entités qui collectent, analysent et procurent l'accès aux données, et qui règlementent les lois entourant l'accès et les données tout en permettant un accès en temps approprié et la protection de la vie privée.

Plateforme d'accès

Système d'opération qui permet la collecte d'informations diverses provenant d'une variété de sources et de combiner ces données. Elle permet aux chercheurs d'explorer les données disponibles et de soumettre une demande d'accès en ligne.

Protection de la vie privée (*privacy*)

Nécessité de préserver et de protéger l'accès à une troisième partie de toute information personnelle collectée par une organisation.

Regroupement des données (*data pooling*)

Processus de regrouper ensemble plusieurs ensembles de données pour analyse. Contrairement au couplage qui combine des données concernant un même individu, le regroupement (*pooling*) combine des données similaires afin de permettre une analyse sur un plus grand nombre de données.

Standardisation des données

Processus de développer et d'implanter des méthodes et des outils similaires pour la collecte de données permettant la production de données harmonisées et comparables.

Système de bases de données

Logiciel qui permet aux utilisateurs d'interagir avec une ou plusieurs bases de données. Plusieurs fonctions permettent l'entrée, l'extraction et la conservation de grands volumes d'informations.

Système de gestion de base de données

Suite de programmes permettant de manipuler la structure de la base de données et de diriger l'accès aux données qui y sont stockées.

Système d'information

Ensemble des éléments participant à la gestion, au traitement et à la diffusion de l'information au sein d'une organisation.

Utilisation appropriée des données

Utilisation des données selon des standards et des exigences de légalité, de sécurité, d'efficacité et d'efficacité de façon à maintenir la confiance du public.

BIBLIOGRAPHIE

- Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS). (2014) Matière grise : un outil pratique de recherche approfondie du Web au service de la médecine factuelle. <https://www.cadth.ca/resources/finding-evidence/grey-matters-practical-search-tool-evidence-based-medicine>
- Alliance santé Québec, Santé durable. <https://www.alliancesantequebec.com/sante-durable/> Site web consulté le 30 mars 2015
- Alliance santé Québec, Plan stratégique 2014-2017 https://www.alliancesantequebec.com/wp-content/uploads/2015/04/ASQ_Plan_Strategique_FR_web.pdf
- Broks, E. L., Rosman, D. L. & Holman CDAJ. (2008). Public good through data linkage: measuring research outputs from the Western Australian Data Linkage System. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 32 (1): 19–23.
- Candas, B. (2014). Constitution et utilisation des banques de grandes banques de données : Enjeux réglementaires au Québec. INSPQ. https://www.alliancesantequebec.com/wp-content/uploads/2015/04/Grandes_bases_de_donnees-Enjeux_reglementaires_au_Quebec-Bernard_Candas.pdf
- Candas, B. (2015). Constitution et utilisation des banques de données intégrées en santé. Québec, INSPQ. Document interne.
- Clair, M. (2015) Mot du président, Alliance santé Québec <https://www.alliancesantequebec.com/>
- Couture, M. (2011). L'évaluation de la crédibilité des documents en ligne. Québec : TÉLUQ. <http://benhur.teluq.uqam.ca/ST/sciences/sci1021/evalweb.htm>.
- Dagenais, P. (2013). Consultation des parties prenantes en ETMI en santé et en services sociaux. Institut national d'excellence en santé et en services sociaux. Présentation au Comité d'UETMI en services sociaux, Montréal, 15 mars 2013.
- Egelstaff, R. & Wells, M. (2013). Data governance frameworks and change management. *Studies in health technology and informatics*, (193), 108-119.
- HIC Governance Diagram (2016). <http://medicine.dundee.ac.uk/data-security-confidentiality>
- Hovenga, E.J.S. & Grain, H. (2013). Health Data and Data Governance. *Studies in health technology and informatics*, (193): 67-92.
- INAHTA, Grille pour la lecture et l'élaboration des rapports d'évaluation de technologies de santé, disponible à : http://www.inahta.org/upload/HTA_resources/HTA_checklist_French_.pdf, 2001.

Institut national de santé publique du Québec, Animer un processus de transfert des connaissances-Aide-mémoire.

https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/tc_aide_memoire_web.pdf

Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (2013). Les normes de production des revues systématiques. Guide méthodologique. Montréal : INESSS.

Jutte, D. P, Roos, L. L. & Brownell, M. D. (2011). Administrative Record Linkage as a Tool for Public Health Research, *Annual Review of Public Health* (32):91–108.

Shea, B. J., Bouter, L. M., Peterson, J., Boers, M., Andersson, N., Ortiz, Z., et al. (2007b). External Validation of a Measurement Tool to Assess Systematic Reviews (AMSTAR). *Plos ONE*(12).

Shea, B. J., Grimshaw, J. M., Wells, G. A., Boers, M., Andersson, N., Hamel, C., et al. (2007a). Development of AMSTAR: A measurement tool to assess the methodological quality of systematic reviews. *BMC Medical Research Methodology*, 7(10).

The expert panel on timely access to health and social data for health research and health system innovation (2015). Accessing health and health-related data in Canada. *Council of Canadian Academies*, Ottawa, Canada, 208 pages

The Joanna Briggs Institute. Joanna Briggs Institute Reviewers' Manual: 2014 edition. The Joanna Briggs Institute: Adelaide.

Varvasovszky, Z. et Brugha, R. (2000). A stakeholder analysis. *Health Policy and Planning*, 15(3), 338-345.

**Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de la Capitale-Nationale**

Québec 