



Accès aux données et système de santé apprenant: Atteindre le plein potentiel

Pr Jean-François Ethier, M.D., C.M., Ph. D., FRCPC
Directeur, composante accès aux données
Unité de soutien SRAP du Québec

Groupe de recherche interdisciplinaire en
informatique de la santé (GRIIS.ca)



Survol

- Plusieurs solitudes
 - Changement de paradigme
- Système de santé apprenant (SSA)
- PARS³





Groupes

- **Soins**
 - Informations incomplètes
 - Soins suboptimaux
- **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

Défi : Fragmentation

- Cabinet de médecin
- Hôpital
- CLSC
- MSSS
- RAMQ
- Cohorte
- Essais randomisés
- Biobanques
- Feuilles Excel
- Fitbit
- Téléphone intelligent
- Domotique (ex: thermostat)
- Twitter
- Rapports de SMOG
- Qualité de l'eau



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 Salani, MD, Monika Smith, DO, Alfred Sacchetti, MD

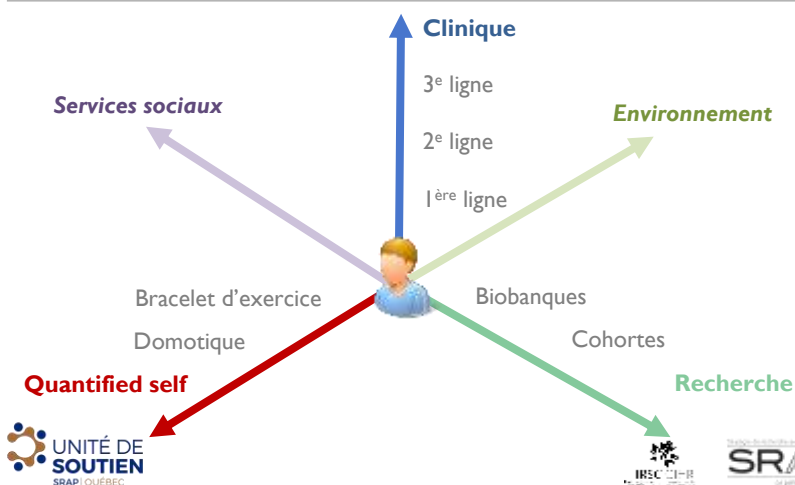


Changement de paradigme

- **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 / provinciale / nationale...
 - Utilisation des données où elles sont



Changement de paradigme

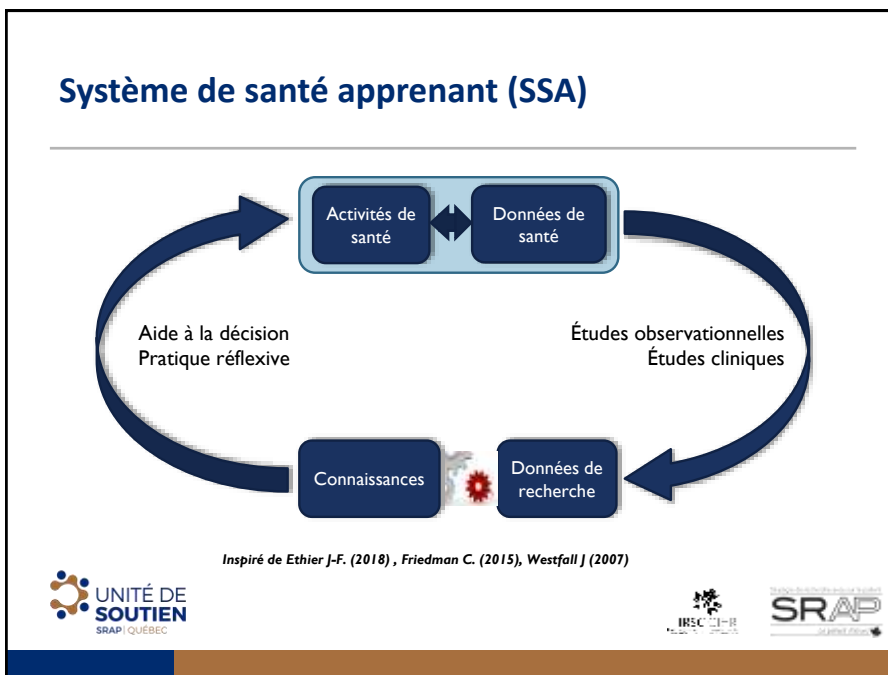




UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Approche novatrice:

LES SYSTÈMES DE SANTÉ APPRENANT





**UNITÉ DE
SOUTIEN**
SRAP | QUÉBEC



© 2007 Gary Baseman www.garybaseman.com

“The handle on your recliner does not qualify as an exercise machine.”

APPLICATIONS DES SYSTÈMES DE SANTÉ APPRENANT

Étude rétrospective

- Étude rétrospective utilisant les données de soins usuels (DMÉ) et les données de génomique
 - Possibilité d’aller rétrospectivement, sans cohorte
 - Données qui reflètent la « vraie vie »
 - Exécution en parallèle dans plusieurs pays pour une meilleure « applicabilité »

Variation in *TCF7L2* Influences Therapeutic Response to Sulfonylureas

A GoDARTs Study

Ewan R. Pearson,¹ Louise A. Donnelly,² Charlotte Kimber,³ Adrian Whitley,³ Alex S.F. Doney,¹ Mark I. McCarthy,⁴ Andrew T. Hattersley,³ Andrew D. Morris,¹ and Colin N.A. Palmer³

Transfert vers le DMÉ

- **Retour des données** de recherche vers la pratique
 - Un patient se présente à l'urgence en me disant qu'on lui a dit qu'il a une embolie pulmonaire sur un scan de recherche...

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

Electronic Health Records, Medical Research, and the Tower of Babel

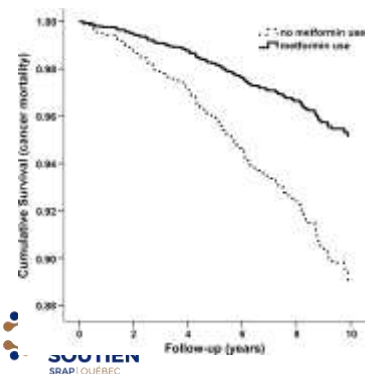
Rebecca D. Kush, Ph.D., Edward Helton, Ph.D., Frank W. Rockhold, Ph.D.,
and C. David Hardison, Ph.D.



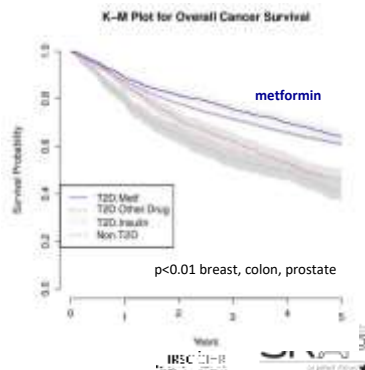
NEJM 2008

Et même de la nouvelle biologie

Metformin Associated With Lower Cancer Mortality in Type 2 Diabetes



Hypothesis : The association between metformin and improved cancer survival, if real, can be quickly detected using EHRs and informatics tools.



Diabetes Care 2010

AMIA 2012

Pratique Réflexive

- Première étape: avoir un bon état des lieux
 - Rétrospectif
- Explorer les interrelations et tester les hypothèses
 - Prospectif
- Encourager le changement
 - Aide à la décision
- Réévaluer
 - Rétrospectif
- ...



ARTICLE

How Can Information Technology Improve Patient Safety and Reduce Medication Errors in Children's Health Care?

Reza Kazdhal, MD, MPH; Kenneth V. Karlos, PhD; David W. Bates, MD, MS



Stud Health Technol Inform 2001

Qualité de l'acte

- Les lignes directrices changent
 - Combien de patients sont affectés ?
 - Après 1 an, quelle proportion des patients est traitée selon les nouvelles lignes directrices ?
- Combien de patients prennent toujours des antiplaquetaires 12 mois après PTCA ?
- Combien de patients n'ont pas de récurrences de cancer 10 ans après la chirurgie ?





Trois principes du contrat SSA

- Engagement
 - Patients, proches aidants, soignants et décideurs
- Transparence
 - Communication efficace sur les activités des SSA
 - 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.





UNITÉ DE SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Plateforme apprenante pour la recherche en santé et service sociaux

PARS³

Au Québec

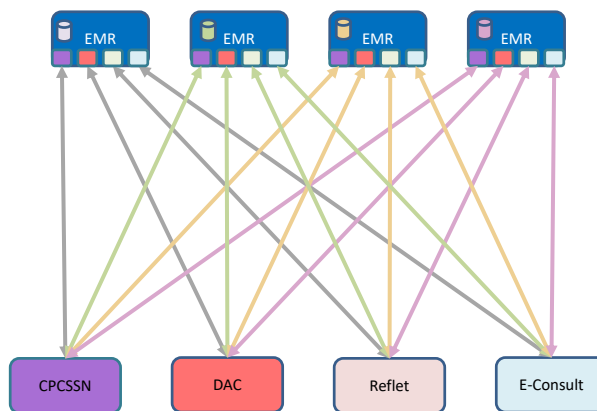
- Plusieurs bonnes idées
 - **Peu de passage à l'échelle**
- **Peu d'infrastructures** pour partager les efforts
- Problèmes techniques communs à plusieurs projets qui sont dupliqués
- Difficultés principales :
 - **Obtenir la participation des DMÉ**
 - **Coûts**
 - Nécessité de comprendre chaque système
 - Code
 - Structure
 - Communications

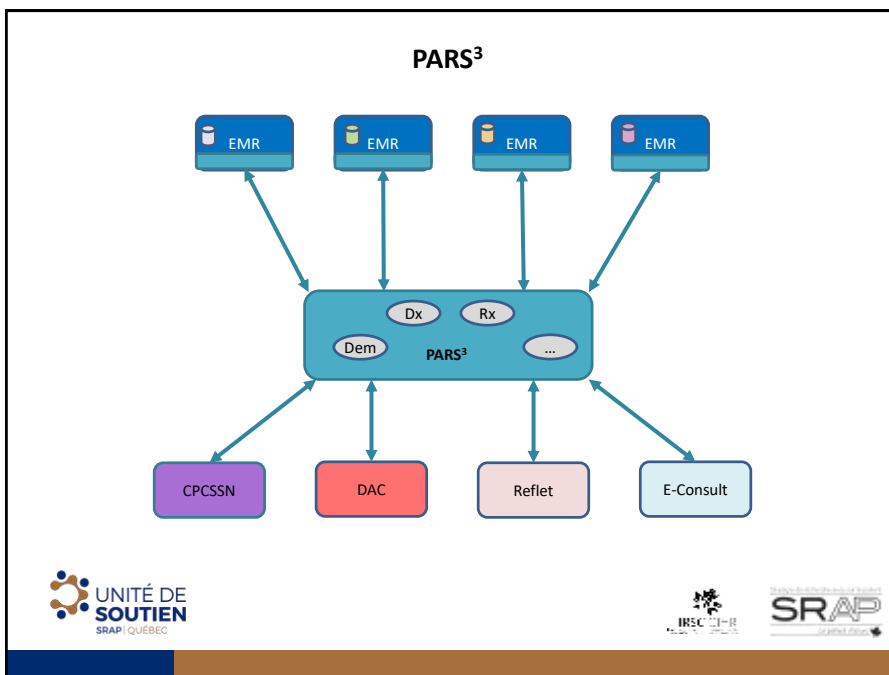
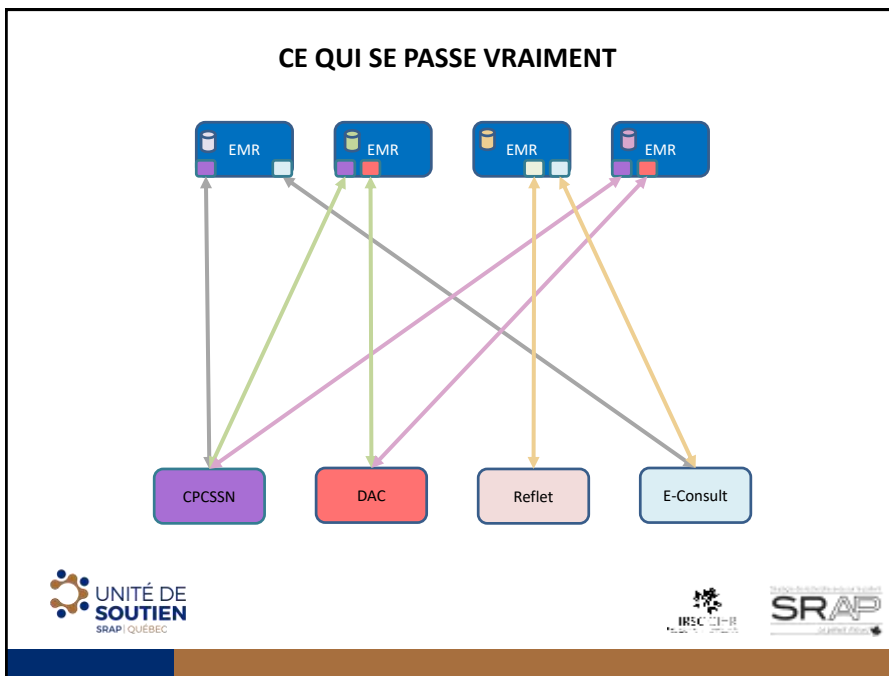
Développer un écosystème

- **Sécurité forte**
- **Transparence**
 - Activités sur la plateforme et code des applications
- **Engagement**
 - Portails patient
- Faciliter les **collaborations**
- Supporter les applications pour :
 - **La dispensation des soins**
 - E-consult
 - **La recherche**
 - ECR | Observationnelle
 - **Transfert de connaissances**
 - Pratique réflexive
 - Aide à la décision



CE QUI EST VISÉ PRÉSENTEMENT







Merci

Pr Jean-François Ethier, M.D., C.M., Ph. D., FRCPC

Directeur, composante accès aux données
Unité de soutien SRAP du Québec

Groupe de recherche interdisciplinaire en
informatique de la santé (GRIIS.ca)

Jf.ethier@usherbrooke.ca

