

Jumelage des bases de données pour la recherche

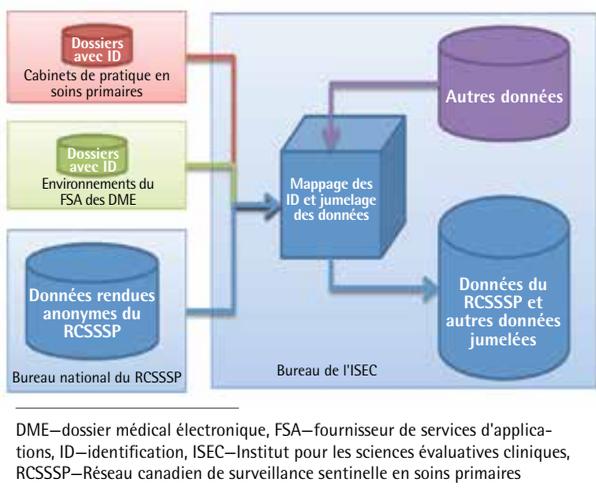
Richard Birtwhistle MD MSc CCFP FCFP Marshall Godwin MD MSc CCFP FCFP Jannet Ann Leggett JD CIPP/C CIPT CIAPP-M Ken Martin MSc CPHIMS

La base de données du Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP) contient les dossiers médicaux en soins primaires de plus d'un million de Canadiens. Chaque interaction d'un patient avec le système de santé se traduit par la collecte et la mise en commun de données. Bien qu'elles soient rendues anonymes, ces données peuvent être identifiées à nouveau et ces bases de données peuvent être reliées à d'autres répertoires provinciaux ou nationaux. Le jumelage de données relie temporairement 2 ou plusieurs ensembles de données afin de répondre à une question de recherche ou d'évaluer l'efficacité de la prestation de certains soins. Cet exercice permet une meilleure compréhension des résultats cliniques pour les maladies chroniques et la détermination de nouveaux facteurs de risque de telles maladies. Par ailleurs, cette méthode soulève des problèmes techniques et de confidentialité.

Le Canada maintient depuis longtemps des bases de données telles que les registres des décès, les résumés de congés des hôpitaux, les registres des maladies, les bases de données provinciales sur la facturation médicale, les données du recensement et celles d'enquêtes nationales. Il ne manquait à cet ensemble que ce que le RCSSSP pouvait offrir, soit les données en soins primaires concernant les rencontres entre les patients et les intervenants de la santé, une liste des problèmes de santé continuels, une liste des investigations de laboratoire et des études d'imagerie, une liste des médicaments, des vaccins, des procédures en cabinet, des demandes de consultation et plus encore.

En jumelant la base de données du RCSSSP aux bases de données sur la mortalité et l'hospitalisation, nous pouvons observer, par exemple, les éléments relevant des soins primaires (médication, atteinte des objectifs des lignes directrices, visites chez le médecin) et les relier à des résultats ou encore observer les soins primaires dispensés pour des problèmes sensibles en clinique externe et voir de quelle façon ils influencent les résultats en matière d'hospitalisation. Au fur et à mesure que les bases de données sur la génétique prennent de l'ampleur, le RCSSSP permet de plus en plus d'établir des liens entre l'information génétique des personnes et leur état de santé au fil du temps. Nous pouvons ainsi mieux comprendre l'interaction entre ces facteurs et leurs effets sur la morbidité et la mortalité. Le jumelage de données sera aussi utile pour la surveillance des produits pharmaceutiques après leur mise en marché. La collecte de données probantes permettant d'associer un nouveau

Figure 1. Les données rendues anonymes du RCSSSP sont jumelées à d'autres données dans des centres de recherche sécuritaires désignés pour rehausser les capacités de recherche



médicament avec un bienfait ou un effet indésirable qui n'a pas été identifié préalablement prend souvent plusieurs années; la surveillance et le jumelage des bases de données du RCSSSP peuvent réduire ce délai.

Les lois provinciales et territoriales sur la protection des renseignements personnels varient mais elles requièrent toutes le consentement du patient pour l'utilisation de ses renseignements médicaux à d'autres fins que lors de leur collecte initiale. La plupart des gens permettent l'utilisation de données médicales identifiables pour la recherche, incluant le jumelage de données, en autant qu'un comité d'éthique l'ait approuvée; que le médecin (*consignataire des données*) ait été informé; et que le patient reçoive un avis, une explication concernant l'utilisation de ses données et qu'il ait la possibilité de refuser. Les données du RCSSSP rendues anonymes ne sont pas facilement jumelables. Le RCSSSP a mis sur pied un processus selon lequel l'identification du patient ne peut être faite que par une *entité prescrite* (en Ontario, une institution qui a été désignée sécuritaire par le commissaire à l'information et à la protection de la vie privée) ayant le droit de détenir des données identifiables, telle que l'Institut canadien d'information sur la santé ou l'Institut pour les sciences évaluatives cliniques. On assigne à chaque patient un numéro du RCSSSP particulier qui peut être relié à un identifiant du patient dans la pratique ou chez le fournisseur de services d'applications des dossiers médicaux électroniques. Ces fichiers clés d'identification sont ensuite transférés

The English version of this article is available at www.cfp.ca on the table of contents for the April 2015 issue on page 382.

séparément de la base de données rendues anonymes du RCSSSP à l'entité prescrite en utilisant le portail web d'un réseau virtuel privé sécurisé. Les clés identifiant le patient et les données du RCSSSP ne sont combinées que par l'entité prescrite et un identifiant commun est utilisé pour le jumelage avec d'autres bases de données (**Tableau 1**).

La base de données du RCSSSP a été jumelée à des données administratives lors de plusieurs projets provinciaux, élargissant son utilité pour l'étude des résultats en matière de santé, des déterminants sociaux de la santé et des facteurs de risque de maladies. Le RCSSSP compte participer à d'autres projets de la sorte en autant qu'ils préservent la sécurité des données et des renseignements personnels des patients et des professionnels de la santé. 

Remerciement

L'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) a financé cette publication. Les

opinions exprimées ne représentent pas nécessairement celles de l'Agence de la santé publique du Canada.

Le **D^r Birtwhistle** est professeur au Département de médecine familiale et au Département de santé communautaire et d'épidémiologie de l'Université Queen's à Kingston, en Ontario. Le **D^r Godwin** est professeur de médecine familiale et directeur de l'Unité de recherche en soins primaires de la Faculté de médecine de l'Université Memorial de Terre-Neuve, à St John's. **M^{me} Leggett** est responsable de la protection des renseignements personnels et de l'éthique en recherche (projet du RCSSSP) au CMFC à Mississauga, en Ontario. **M. Martin** est gestionnaire de l'information et de la technologie pour le RCSSSP.

Intérêts concurrents

Aucun déclaré

L'œil de la sentinelle est coordonné par le RCSSSP, en partenariat avec le CMFC, dans le but de mettre en évidence les activités de surveillance et de recherche entourant la prévalence et la prise en charge des maladies chroniques au Canada. Veuillez faire parvenir vos questions ou commentaires à Anita Lambert-Lanning, gestionnaire de projets au RCSSSP, à all@cfpc.ca.

— * * * —