

# Fonds de recherche du Québec

*Nature et Technologies* • *Santé* • *Société et Culture*

## Les enjeux de l'accès aux données aux fins de la recherche : pour un positionnement optimal du Québec

Rémi Quirion  
Scientifique en chef du Québec  
Le 20 octobre 2017

Québec 



# Déclaration de conflit d'intérêts

À titre de scientifique en chef, je suis titulaire d'une charge publique dont l'un des mandats est de promouvoir la recherche et la science.

Par ailleurs, je ne crois pas avoir de conflit d'intérêts avec les sujets discutés.

# Introduction

**Le travail que vous faites est extrêmement important dans l'écosystème de la recherche au Québec.**

- ❖ Veiller au respect des principes d'éthique en recherche
- ❖ Accompagner les chercheurs dans l'évolution des nouveautés en recherche et des questions éthiques qui en découlent
- ❖ Contribuer à la réflexion dynamique et innovante en matière d'éthique en recherche

# Soutien des FRQ aux CER

- Direction dédiée à l'encadrement éthique des activités de recherche;
- Des comités statutaires des CA des trois Fonds sur l'éthique et l'intégrité scientifique;
- Un cadre d'éthique en recherche (des exemples):
  - Standards en éthique du FRQS (**en cours de révision**) /Politique d'éthique en recherche du FRQNT
  - Politique sur la conduite responsable en recherche des FRQ (2014)
- Les clauses légales types des formulaires de consentement pour la recherche clinique, développées par un comité d'expertes, sous l'égide du FRQS en collaboration avec le MSSS

# 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/>

# Pourquoi une telle attention aux DONNÉES?

## LE DEVOIR

*octobre 2015*

*«Ces mégadonnées ont une grande valeur socioéconomique et peuvent profiter à toute la société : on considère même qu'elles seront le ravitaillement d'une économie du savoir, le nouveau pétrole du 21e siècle», affirme Valérie Bécaert, responsable de l'Institut de valorisation des données.*

# Contexte social et scientifique

- La donnée est le pétrole du 21<sup>e</sup> siècle
- Le numérique façonne une nouvelle économie
- Les données sont importantes pour l'accroissement du bien-être des populations
- Le gouvernement du Québec est engagé dans une modernisation de la *Loi sur l'accès*

# Impact en recherche

➤ Nouveau paradigme en recherche.



➤ La recherche sur les grands défis de société (ex. : vieillissement en santé de la population) nécessite un accès à une grande quantité de données de qualité et rattachée à un individu.



# Impact en recherche



- La recherche faisant appel au *big data* s'intensifie au Québec  
Montréal devient une plaque tournante de l'IA (IVADO-Apogée) :
  - UdM Ivado/Mila : octroi de 173 M\$ (50 M\$ du gouvernement du Québec) et des engagements à venir à hauteur de 210 M\$
- Les données gouvernementales du Québec sont essentielles pour la recherche, afin de mieux répondre aux besoins de la population du Québec

# Les problèmes actuels

- Les mécanismes de protection et les approches ne sont pas en phase avec les besoins exprimés par les chercheurs
- L'accès aux bases de données gouvernementales sans consentement comporte des problèmes :
  - les délais et le processus en deux étapes
  - les conditions imposées à l'accès parfois incompatibles avec l'activité scientifique (ex.: délais de conservation trop courts)
  - les restrictions aux maillages

# La protection des renseignements personnels : ESSENTIELLE!

**LA  
PRESSE**

Publié le 16 octobre 2017 à 05h00 | Mis à jour le 16 octobre 2017 à 06h10

## Recherche universitaire: une autre Québécoise sommée de fournir ses données



# La protection des renseignements personnels : ESSENTIELLE!

MODERNISER L'ACCÈS NE VEUT PAS DIRE BAISSER LES ATTENTES EN MATIÈRE DE SÉCURITÉ ET DE PROTECTION DES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

- La protection des renseignements personnels est au cœur des considérations entourant le développement de la recherche
- Engagement des Fonds dans la protection des renseignements personnels (soutien à la chercheuse Maillé)
- Il faut repenser les mécanismes de protection pour permettre la recherche

**Nous comptons sur les établissements, les chercheurs et les CER pour veiller à une protection adéquate des renseignements personnels et un usage responsable!**

# ...On peut faire mieux!

## Des modèles existent au Canada...

- Institute for Clinical Evaluative Science (ICES/Ontario)
- Population Data BC (regroupement multi-universitaires en Colombie Britannique)

## ... et ailleurs dans le monde

- Statistics Denmark (\* donne accès aux données aux chercheurs externes)
- CASD (Centre d'accès sécurisé distant aux données)  
- France

Source : recherche faite par P3G sur les modèles d'accès à des fins de recherche

# Être innovant en éthique en recherche

- Une approche protectionniste ne fera que ralentir le **retour de bénéfices à la société**.
- Mettons les nouvelles technologies de l'intelligence artificielle **au service** de la protection des renseignements personnels!
- Se rappeler la **valeur éthique** de la recherche et sa **contribution essentielle** pour les citoyens du Québec et notre société.
- Importance de travailler **AVEC** les chercheurs de vos établissements respectifs pour défricher ces nouveaux territoires.

# Appui des FRQ à l'éthique en recherche

## Comment on peut vous aider?



- Les Fonds réfléchissent aux meilleures façons de soutenir l'éthique en recherche dans sa planification stratégiques:
  - Nous souhaitons réintégrer du soutien financier à la recherche en éthique
  - Nous reconnaissons l'importance d'une **forum d'échange pour les CER**
  - Nous savons combien la **formation** est importante
  - Le **rayonnement de l'expertise du Québec** en matière d'éthique en recherche mérite un soutien

Dites-nous ce que vous en pensez!

En attendant...

- *Forum sur l'intelligence artificielle responsable* au palais des congrès de Montréal: 2 et 3 novembre prochain (organisé par l'Université de Montréal, en collaboration avec les FRQ)
  - ➔ Doit mener à l'adoption de la déclaration de Montréal pour une intelligence artificielle responsable.
- 5 inscriptions au congrès à offrir parmi les CER, par tirage au sort (valeur de 450\$).

Signifiez votre intérêt en envoyant un courriel, au plus tard le mardi le 24 octobre à midi à : [diane.caron@FRQ.gouv.qc.ca](mailto:diane.caron@FRQ.gouv.qc.ca)

- Maximum de 1 billet par comité d'éthique (indiquez le nom du CER dans le courriel)
- Les CER gagnants seront annoncés sur la page 'Éthique' des sites internet des FRQ le 25 octobre.