

PAR COURRIER ÉLECTRONIQUE

Québec, le 12 mars 2018

Art.53-54

Monsieur,

En Date du 13 février 2018, vous avez reçu par courriel la confirmation de l'intérêt du ministère de la Santé et Services sociaux (MSSS) dans votre projet intitulé «

art.53-54

» et que son appui serait accordé à condition que la demande complète nous soit déposée et qu'elle tienne compte des conditions formulées dans le courriel.

En date du 26 février 2018, nous avons pris connaissance du descriptif de votre projet et nous constatons que les conditions formulées par le MSSS dans le courriel du 13 février 2018 ne cadrent pas avec vos objectifs de recherche. Dans ces circonstances, le MSSS ne peut pas soutenir votre projet.

Nous vous remercions d'avoir fait les démarches nous permettant de connaître votre projet et nous vous souhaitons le plus grand succès dans la réalisation de vos travaux.

Nous vous prions d'agréer, Monsieur, l'expression de nos sentiments les meilleurs.

Le directeur général adjoint,

art.53-54

Renald Lemieux

c.c. : M. Richard Audet, ministère de la Santé et des Services sociaux
M. Luc Castonguay, ministère de la Santé et des Services sociaux
M. Pierre Lafleur, ministère de la Santé et des Services sociaux
D^r Jean Latreille, ministère de la Santé et des Services sociaux
M. Boris Gueissaz-Teufel, ministère de la Santé et des Services sociaux

N/Réf. : 18-DI-00165

De: Boris Gueissaz-Teufel
Envoyé: 13 février 2018 10:59
À: Pier Tremblay; Hakim Elhadjen; Renald Lemieux; Richard Audet MSSS
Objet: TR: Projet de recherche dans le cadre de l'appel à projets Oncopole

Pour votre info et tel que convenu lors de la rencontre d'hier avec Luc Castonguay, Pierre Lafleur et Richard Audet, voici la lettre d'intérêt que je viens d'envoyer au chercheur avec nos attentes.

Boris Gueissaz-Teufel, M. Sc.
Directeur de l'architecture
Ministère de la Santé et des Services sociaux
(418) 529-4898 poste 226

AVIS DE CONFIDENTIALITÉ

Ce message peut renfermer des renseignements protégés ou des informations confidentielles. Si vous l'avez reçu par erreur, ou s'il ne vous est pas destiné, veuillez en prévenir immédiatement l'expéditeur et effacer ce courriel. Par respect pour l'environnement, imprimer ce courriel seulement si nécessaire.

De : Boris Gueissaz-Teufel
Envoyé : 13 février 2018 10:56
À : art.53-54
Cc : Manon St-Pierre MSSS <manon.stpierre@msss.gouv.qc.ca>; Sylvie Vézina (sylvie.vezina@msss.gouv.qc.ca) <sylvie.vezina@msss.gouv.qc.ca>; Louise Paquet <Louise.Paquet@msss.gouv.qc.ca>
Objet : Projet de recherche dans le cadre de l'appel à projets Oncopole

Bonjour art.53-54

À la suite de nos échanges du 5 février dernier, je te confirme que nous avons beaucoup d'intérêt envers votre projet « art.53-54 ». L'appui du MSSS sera accordé à ce projet à condition que la demande complète nous soit déposée et qu'elle tienné compte des conditions formulées ci-après.

Le MSSS confirme son intérêt à la finalité du projet, mais également à la recherche de solutions durables et évolutives, inspirées des meilleurs modèles à travers le monde, aux problématiques et enjeux concernant l'accès et l'exploitation des données à des fins de recherche. De telles solutions pourraient par la suite être réutilisables dans l'ensemble du réseau de la santé et des services sociaux, au bénéfice de l'ensemble de la recherche. En ce sens, le MSSS souhaite la collaboration interuniversitaire, le partage des connaissances et la complémentarité des efforts avec d'autres groupes de chercheurs soulevant des enjeux communs avec le présent projet.

Les principaux enjeux auxquels le projet pourrait rechercher des solutions sont les suivants :

- 1. Enjeux liés aux aspects éthiques et légaux de l'accès aux données et du consentement à la recherche :** Le MSSS a un intérêt pour une réflexion globale sur ces enjeux afin de documenter les pistes de solutions possibles en conformité avec le cadre légal et réglementaire en vigueur et éventuellement de documenter des recommandations sur une actualisation des cadres législatifs et réglementaires. D'autres initiatives

sont en cours relativement à cette problématique dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux, ce qui nécessitera une coordination des efforts.

2. Enjeux liés aux types de consentements appropriés : Le MSSS a un intérêt envers l'exploration d'approches de consentement permettant au citoyen de choisir à quoi il consent, pour quelle durée, etc., réfléchies en priorisant l'angle du citoyen (simple, éclairé, etc.).

3.

art.53-54

4. Enjeux de gouvernance : Le MSSS souhaite la recherche d'un modèle de gouvernance de l'accès aux données inspiré des meilleures initiatives à travers le monde (courtier en données, plateforme pour le dépôt des données, conciliation des règles d'accès, tiers de confiance, niveaux de confiance et accréditation des chercheurs, rôles et responsabilités, privilèges, obligations, sanctions et mesures de mitigation, etc.)

Art.53-54

De surcroît, la solution doit respecter le cadre légal et réglementaire en vigueur et respecter les orientations qui seront déposées par le comité gouvernemental « Comité de travail afin d'élaborer un processus général d'accès à certaines banques de données aux fins de recherche, notamment dans le domaine de la santé » – annoncé dans le Plan économique de 2017 et réitéré dans la Stratégie québécoise des sciences de la vie 2017-2027 – ainsi que par la Table nationale des directeurs de recherche du MSSS.

Le MSSS souhaitera obtenir le droit d'utiliser, sans contrepartie, les solutions aux enjeux énumérés dans cette lettre, répondus par la portée de ce projet, et ce pour les besoins du secteur de la santé et des services sociaux du Québec.

Afin de contribuer plus concrètement au succès de ce projet, une implication des experts du MSSS à ce projet pourrait être accordée (le nombre de personnes et les efforts restent à déterminer).

Nous souhaitons obtenir le plus rapidement possible la demande complète du projet, laquelle devra tenir compte de nos demandes énumérées dans ce courriel. Le MSSS sera alors en mesure d'émettre une lettre d'appui au projet.

Cordialement,

Boris Gueissaz-Teufel, M. Sc.
Directeur de l'architecture
Ministère de la Santé et des Services sociaux
(418) 529-4898 poste 226

AVIS DE CONFIDENTIALITÉ