

Éthique et système de santé apprenant: Défis et opportunités Le 20 octobre 2017

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

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

PARTENAIRES PRINCIPAUX

Instituts de recherche en santé
du Canada (IRSC)
Ministère de la Santé et des
Services sociaux du Québec
Fonds de recherche du Québec - Santé

PARTENAIRES UNIVERSITAIRES

Université Laval
Université McGill
Université de Montréal
Université de Sherbrooke

Survol

- Plusieurs solitudes
 - Changement de paradigme
- Système de santé apprenant (SSA)
 - Contrat SSA
- Défis et opportunités éthiques
 - Et si on mettait vraiment le patient au centre?



PLUSIEURS SOLITUDES

Groupes

- **Soins**

- Informations incomplètes
- Soins suboptimaux

- **Aide à décision**

- Pertinence
- Contexte
- Prévalence

- **Recherche**

- Coûts élevés
- Difficultés de recrutement
- Difficultés de répliation
- Accès aux données à la pièce
- Transfert de connaissances difficile et limité

Défi : Fragmentation

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

Quantified self: science fiction?

- Une montre et un médecin: une paire gagnante
 - Septembre 2016

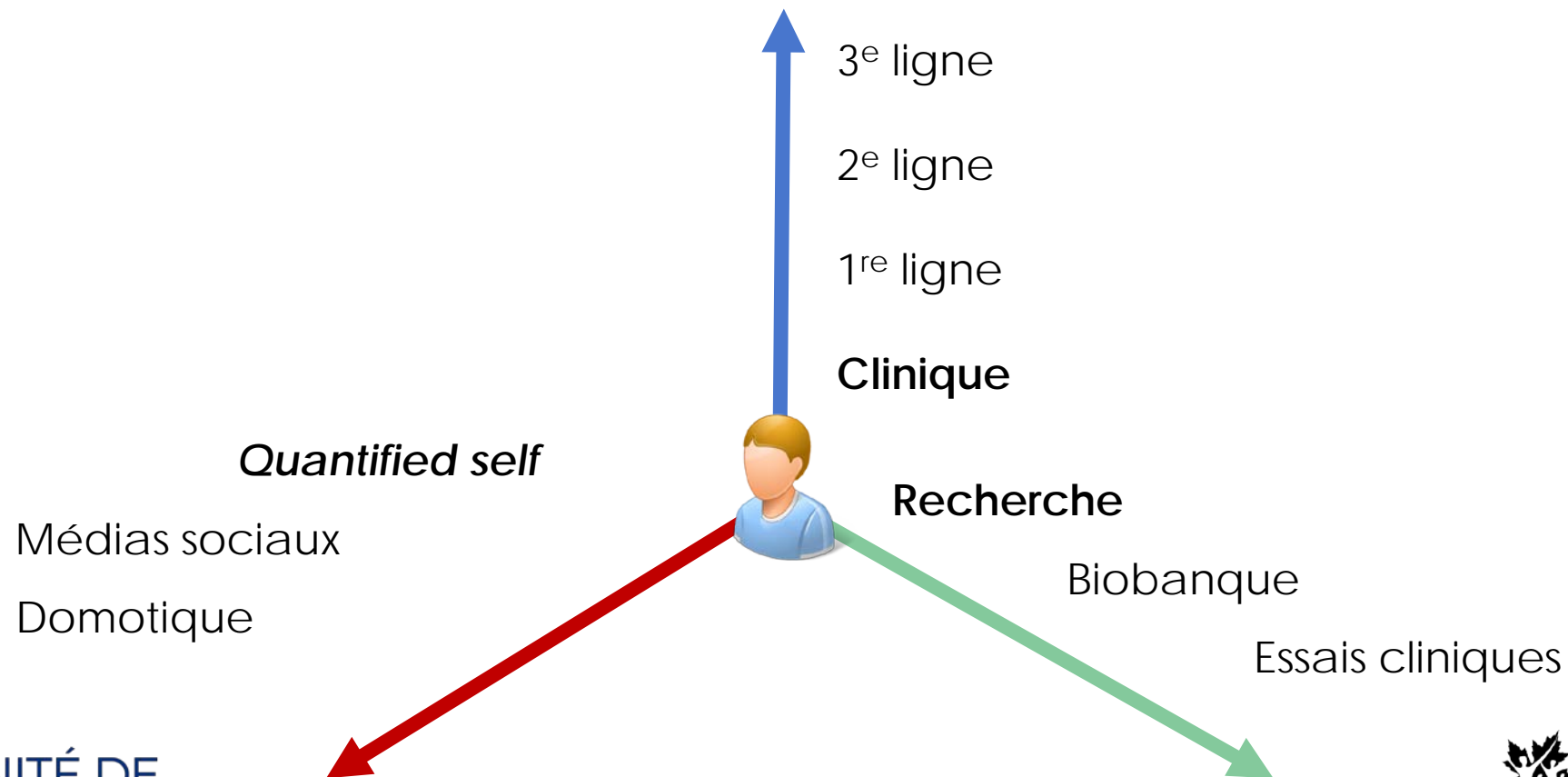
Interrogation of Patient Smartphone Activity Tracker to Assist Arrhythmia Management

[Joshua Rudner](#), DO, [Carol McDougall](#), MSN, APN-C, [Vivek Sailam](#), MD, [Monika Smith](#), DO, [Alfred Sacchetti](#), MD  

Changement de paradigme

- **Présent:** focus sur les entrepôts de données - centré sur l'institution
- 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
 - Collaboration interinstitution / provinciale / nationale...
 - Utilisation des données où elles sont

Changement de paradigme





Approche novatrice:

LES SYSTÈMES DE SANTÉ APPRENANT

Système de santé apprenant (SSA)

- Premières esquisses, milieu des années 2000
 - JM McGinnis and C. Friedman
- *The Learning Healthcare System (LHCS) refers to the close coupling of practice of clinical medicine with both the conduct of research and the translation of research into practice.*

International perspectives on the digital infrastructure for The Learning Healthcare System

Brendan C Delaney MD^a, Jean-Francois Ethier MD^b, Vasa Curcin PhD^c, Derek Corrigan PhD^d, Charles Friedman PhD^e

^a Dept of Primary Care and Public Health Sciences, King's College London, London, UK

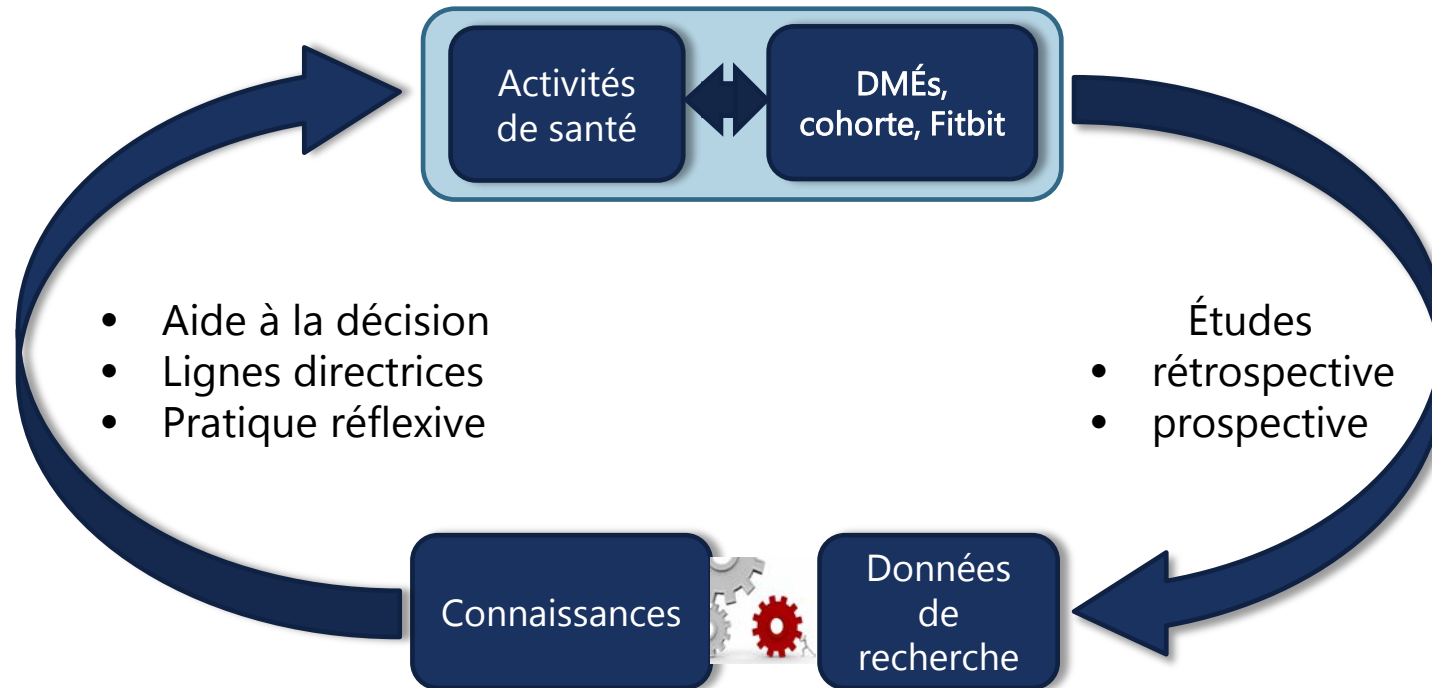
^b INSERM U936, University of Rennes 1, Rennes, France

^c School of Computer Science, Imperial College London, UK

^d HRB Centre for Primary Care Research, Royal College of Surgeons of Ireland, Dublin, Ireland

^e School of Public Health and School of Information, University of Michigan, Ann Arbor, MN, USA

Système de santé apprenant (SSA)



Inspiré de Ethier J-F. (2017), Friedman C. (2015), Westfall J (2007)

Activités

- Identifications des populations et de participants d'intérêt
- Recherche rétrospective et prospective
 - Identifier de la nouvelle biologie
- Aide à la décision
- ...



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

APPROCHE POUR FAVORISER LE SUCCÈS DES SYSTÈMES DE SANTÉ APPRENANT (SSA)

Trois principes du contrat SSA

- Engagement
 - Patients 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



DÉFIS ET OPPORTUNITÉS

1. Processus d'identification des patients

- Effectué par le système informatique
 - Pas par l'équipe de recherche
 - Données analysées pour des patients n'ayant pas consenti à participer au projet

2. Provenance des données

- Utilisation des données provenant de plusieurs sources
 - Meilleure identification des participants
 - Recherche plus efficace, meilleure acceptabilité par le personnel clinique
 - Utilisation des données existantes des DMÉs
 - Communication essentielle avec les citoyens pour bien comprendre le processus

3. Consentement SSA

- Lignes moins claires entre recherche et soins
- Études sans consentement explicite?
 - Activité d'amélioration de la qualité des soins: déjà le cas
- Est-ce que le fait que la recherche en SSA soit liée de près au transfert de connaissances et aux soins, change la situation?

Cadre de référence

- Peu de littérature. Un exemple de formalisation proposée:
 1. *Respect the rights and dignity of patients*
 2. *Respect clinician judgments*
 3. *Provide optimal clinical care to each patient*
 4. *Avoid imposing nonclinical risks and burdens on patients*
 5. *Address health inequalities*
 6. *Conduct continuous learning activities that improve the quality of clinical care and health care systems*
 7. *Contribute to the common purpose of improving the quality and value of clinical care and health care systems*

Pousser jusqu'au bout le principe du participant au centre du système?

- Renverser le fardeau de la preuve?
- Approche au consentement (oui, *opting out*, *opting in*, non) selon les préférences du patient plutôt qu'uniforme pour un même projet ? [Engagement]
- Adosser à un portail citoyen pour suivre l'activité par rapport à ses données ? [Transparence, Responsabilité]



UNITÉ DE
SOUTIEN
SRAP | QUÉBEC

Merci

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

jf.ethier@usherbrooke.ca

Codirecteur, composante accès aux données

Unité de soutien SRAP du Québec

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