



**INSTITUT DE CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**



Université 
de Montréal

Applications de recherche clinique utilisant des données personnelles: entre le bien commun et la protection individuelle

E. Marc Jolicoeur MD MSC MHS FRCP-C FACC
Professeur associé de médecine
Université de Montréal, Canada

Institut de cardiologie de Montréal
marc.jolicoeur@icm-mhi.org





Conflits d'intérêts

Marc Jolicoeur rapporte les intérêts suivants:

1. Advisory Board:

Eli Lilly; Astra Zeneca; Baxter Healthcare

2. Research Grants (significant)

Astra Zeneca; Boston Scientific

CIHR and FRSQ

3. Research Contract

Neovasc Inc.

INNOVATION.CA

CANADA FOUNDATION
FOR INNOVATION

FONDATION CANADIENNE
POUR L'INNOVATION



CIHR IRSC

Canadian Institutes of
Health Research

Instituts de recherche
en santé du Canada

*Fonds de la recherche
en santé*

Québec



Patient vs. Citoyen

J'ai droit aux meilleurs soins

La chose la plus importante pour moi est ma qualité de vie

Je paie mes impôts et je me moque des coûts associés à mon opération

J'ai confiance à mon médecin, mais je me méfie des politiciens et des assureurs

Je suis un patient



Mes données médicales sont confidentielles et j'ai le droit à une vie privée

Je ne veux pas qu'un état Orwellien me surveille

Je paie mes impôts et je trouve que le système de santé coûte cher

Je suis un citoyen



Sondage multicentrique sur la perspective des patients de cardiologie concernant l'accès à leurs données médicales confidentielles dans les bases de données administratives du Québec pour des fins de recherche

Robert Avram MD, Guillaume Marquis-Gravel MD, MSc, François Simard MD, Christine Pacheco MD, Étienne Couture MD, Maxime Tremblay-Gravel MD, MS, Olivier Desplantie MD, Lior Bibas MD, Samer Mansour MD, Marie-Claude Parent MD, Paul Farand MD, MSc, Luc Harvey RN, Marie-Gabrielle Lessard RN, Hung Ly MD, SM, Geoffrey Liu MD, PhD, Annette E. Hay MB, ChB and E. Marc Jolicoeur MD, MSc, MHS



Princess Margaret
Cancer Centre  **UHN**



CHUM 

HSCM

**HÔPITAL DU SACRÉ-CŒUR
DE MONTRÉAL**

**Université 
de Montréal**



**UNIVERSITÉ DE
SHERBROOKE**



**UNIVERSITÉ
LAVAL**

Avram et al. International Journal of Cardiology, in press

Méthodes

- 590 patients
- en cardiologie
- 9 centres
- Sondages
- Scénarios

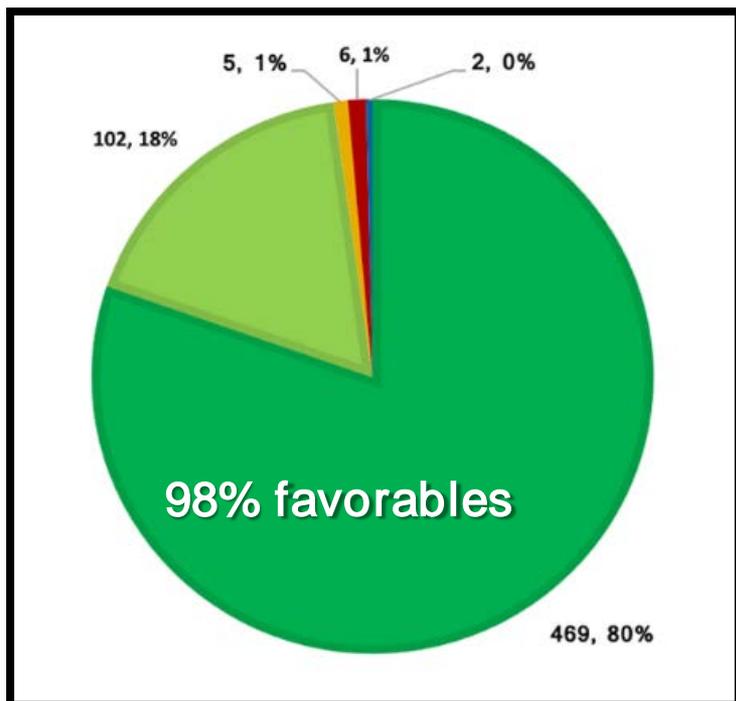
Dans le cadre d'un essai clinique, vos renseignements personnels seraient conservés par les chercheurs et utilisés pour lier votre dossier de recherche à votre dossier de santé confidentiels dans des bases de données gouvernementales afin de permettre un suivi et de comprendre comment les traitements de l'étude affectent votre santé à long-terme.

Détails sur calcul de puissance et assurance-qualité disponibles sur demande

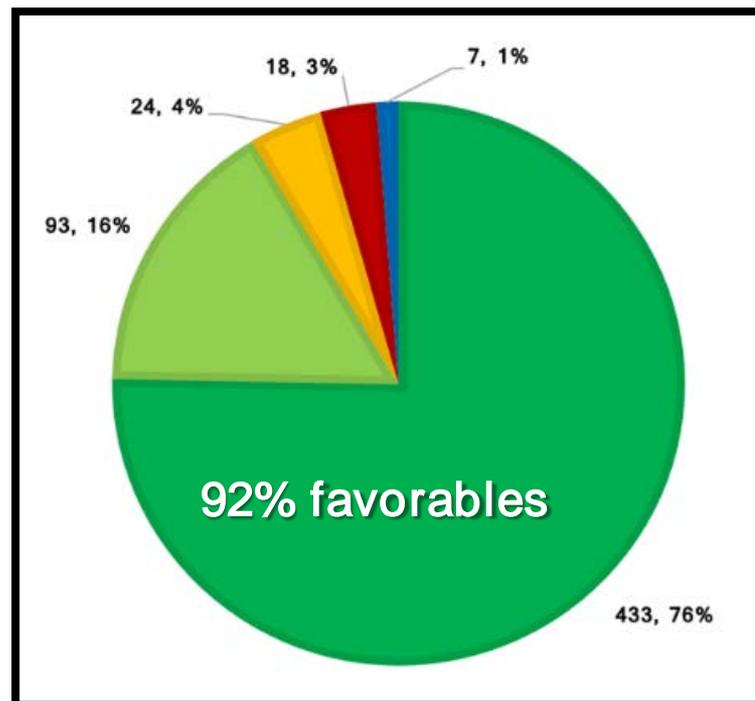
Baseline characteristics	n =590
Age, median, (IQR), y	65 (8)
Women (%)	170 (30)
Race or ethnic group, (%)	
Caucasian	535 (92%)
Black & Caribbean	15 (4%)
Other / Prefer not to disclose	37 (4%)
Civil status, (%)	
Single	70 (12%)
Married / widow	444 (75%)
Divorced	61 (11%)
Prefer not to disclose	11 (2%)
Education, (%)	
University/College	219 (37%)
Professional training	77 (13%)
High school	144 (24%)
Did not complete high school	128 (23%)
Prefer not to disclose	23 (4%)
Employment status, (%)	
Employed / Self-employed	241 (40%)
Unemployed	66 (11%)
Retired	265 (45%)
Prefer not to disclose	22 (4%)
Did you ever participate in a cardiology study?	
Yes	173 (29%)
No	390 (66%)
Prefer not to disclose	17 (3%)



Question 1. Accepteriez-vous qu'un chercheur ait accès à vos données de santé confidentielles à partir d'une base de données médico-administratives du Gouvernement?

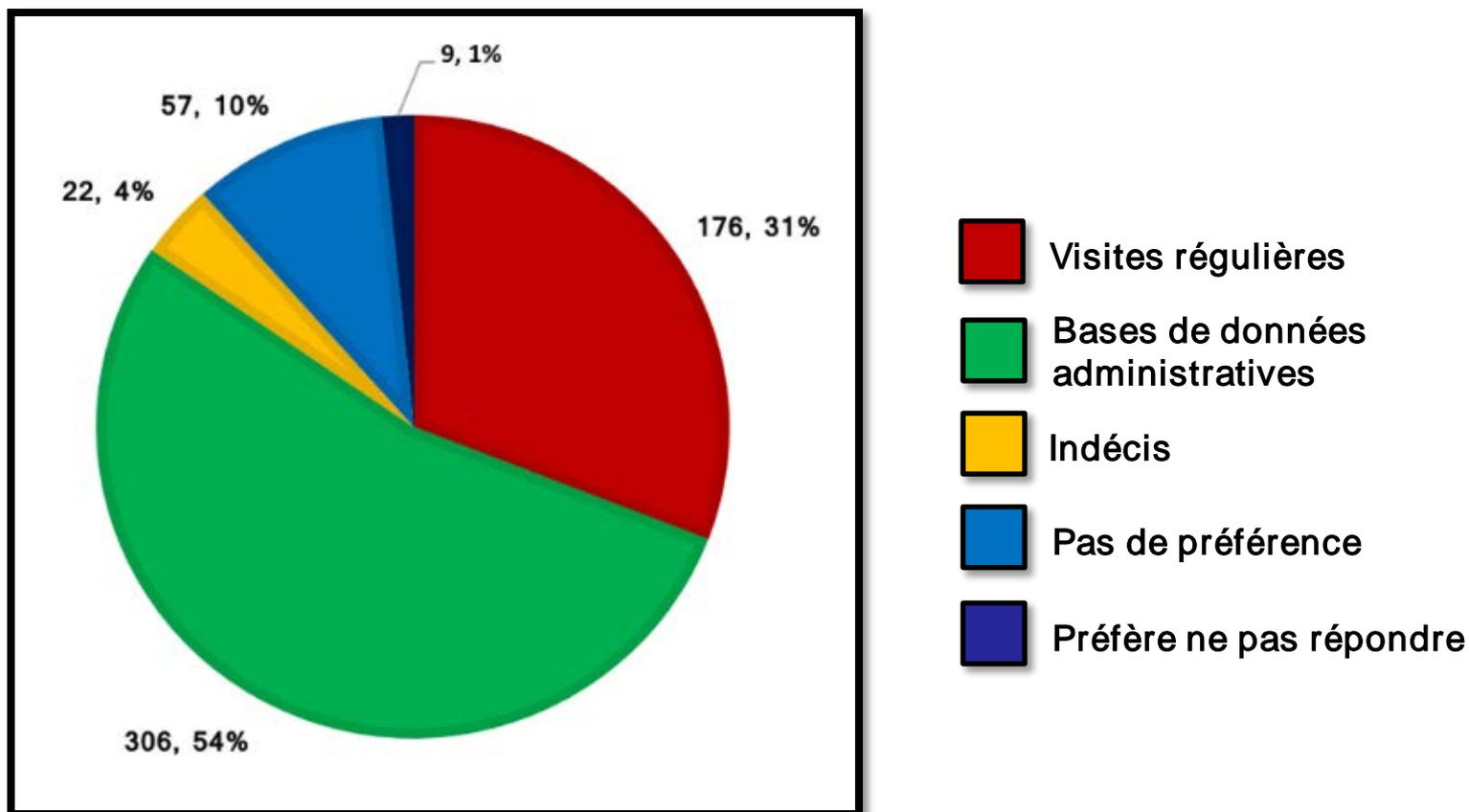


Question 2. Accepteriez-vous qu'un chercheur utilise vos initiales et votre date de naissance pour retrouver votre dossier personnel dans les bases de données du Gouvernement?

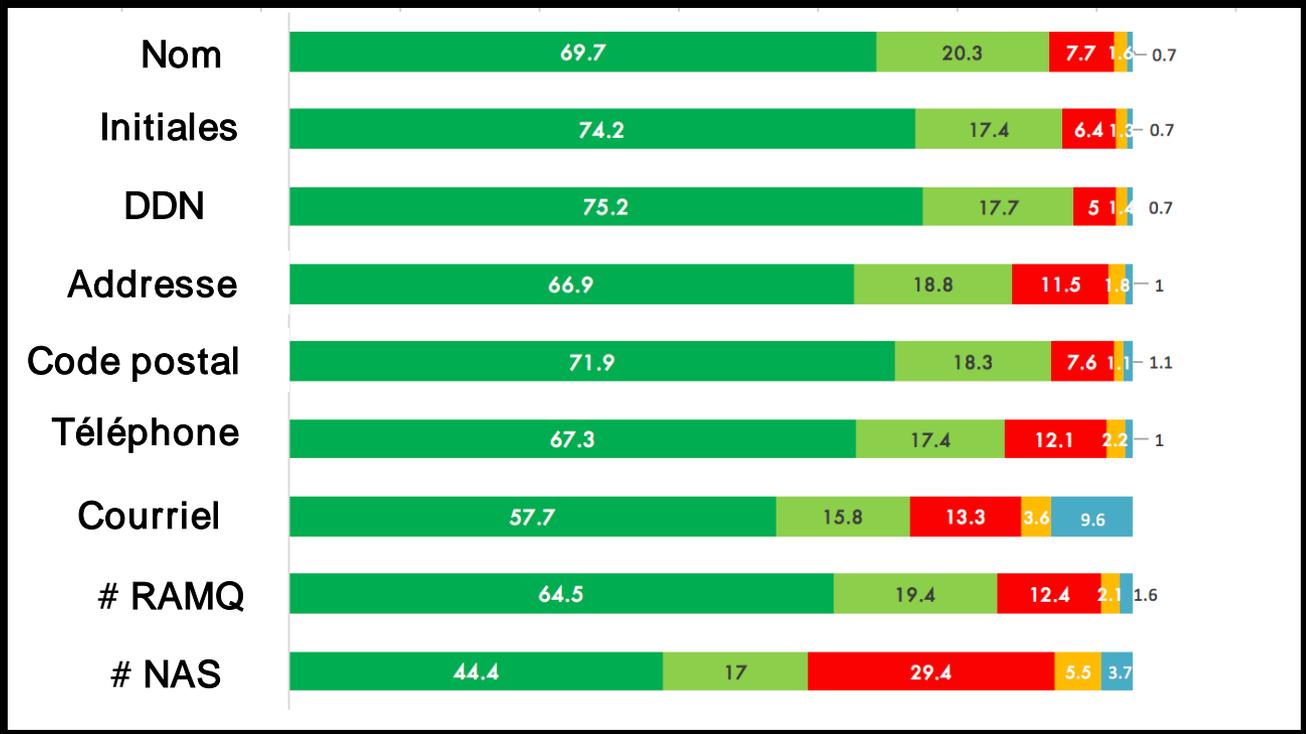


Toujours
 Selon les circonstances
 Indécis
 Non
 Préfère ne pas répondre

Question 3. Après la fin de votre traitement de recherche, lorsque les rendez-vous de suivi pour le projet de recherche ne sont plus nécessaires, comment préférez-vous que l'on effectue votre suivi à long-terme? SVP, veuillez choisir une seule réponse parmi les 5 choix suivants :



Question 4. Les renseignements suivants sont habituellement conservés par votre hôpital/clinique et ne sont jamais envoyés aux chercheurs. Si les chercheurs étaient aussi en mesure de conserver ces renseignements de façon sécuritaire sans jamais qu'ils ne soient partagés/rendus publics, lesquels des renseignements suivants permettriez-vous aux chercheurs de sauvegarder?



Prédicteurs du OUI

Accepteriez-vous qu'un chercheur ait accès à vos données de santé confidentielles à partir d'une base de données médico-administratives du Gouvernement?

Baseline characteristics	Odds ratio [95% CI]	p-value
Univariate predictors		
Prior trial participation (yes vs. no)	2.09 [1.28 - 3.53]	0.004*
Education (College/higher vs. high school or lower)	0.68 [0.44 - 1.03]	0.07*
Age	1.01 [1.00 - 1.04]	0.09*
Employed vs. unemployed	1.71 [0.22 - 9.78]	0.56
Student vs. unemployed	1.60 [0.21 - 9.08]	0.56
Race (caucasian vs non-caucasian)	0.65 [0.26 - 1.85]	0.38
Sex (male vs. female)	1.12 [0.72 - 1.70]	0.62
Marital status (single-divorced vs. married)	0.97 [0.61 - 1.64]	0.91
Multivariate predictors (c-index: 0.60)		
Previous participation in a trial	1.69 [1.03 - 2.90]	0.04
Education	0.65 [0.42 - 1.02]	0.06
Age	1.01 [0.99 - 1.03]	0.21





**INSTITUT DE
CARDIOLOGIE
DE MONTRÉAL**