

Savoir c'est pouvoir:



LES DONNÉES DE SANTÉ: COMMENT LES
UTILISER EFFICACEMENT POUR
AMÉLIORER VOTRE PRATIQUE, VOTRE
RECHERCHE.

Dr Jean-François Ethier, MD CM, MSc

U. de Sherbrooke / U. Pierre Marie Curie

Version abrégée

Préambule



- **Conflit d'intérêt:**
 - Actionnaire Inov MD: facturation médicale
- **Objectifs:**
 - Réaliser comment les DMÉs et les données exploitables peuvent améliorer le devenir des patients grâce au système apprenant (learning healthcare system - LHS).
 - Comprendre les différentes approches pour partager les données de santé.
 - Illustrer avec l'exemple du projet TRASNFoRm un partage décentralisé

Messages clés



- Le **cycle** vertueux des données
 - améliorer les **soins** et la **sécurité** des patients
 - optimiser l'usage des **ressources**
- Pour une utilisation **maximale** des données **existantes**
- Un **partage contrôlé** des données, c'est possible

Learning Healthcare System



LE CERCLE VERTUEUX DES DONNÉES DE SANTÉ



Learning Healthcare System



- Premières esquisses, milieu des années 2000
 - JM McGinnis and C. Friedman

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

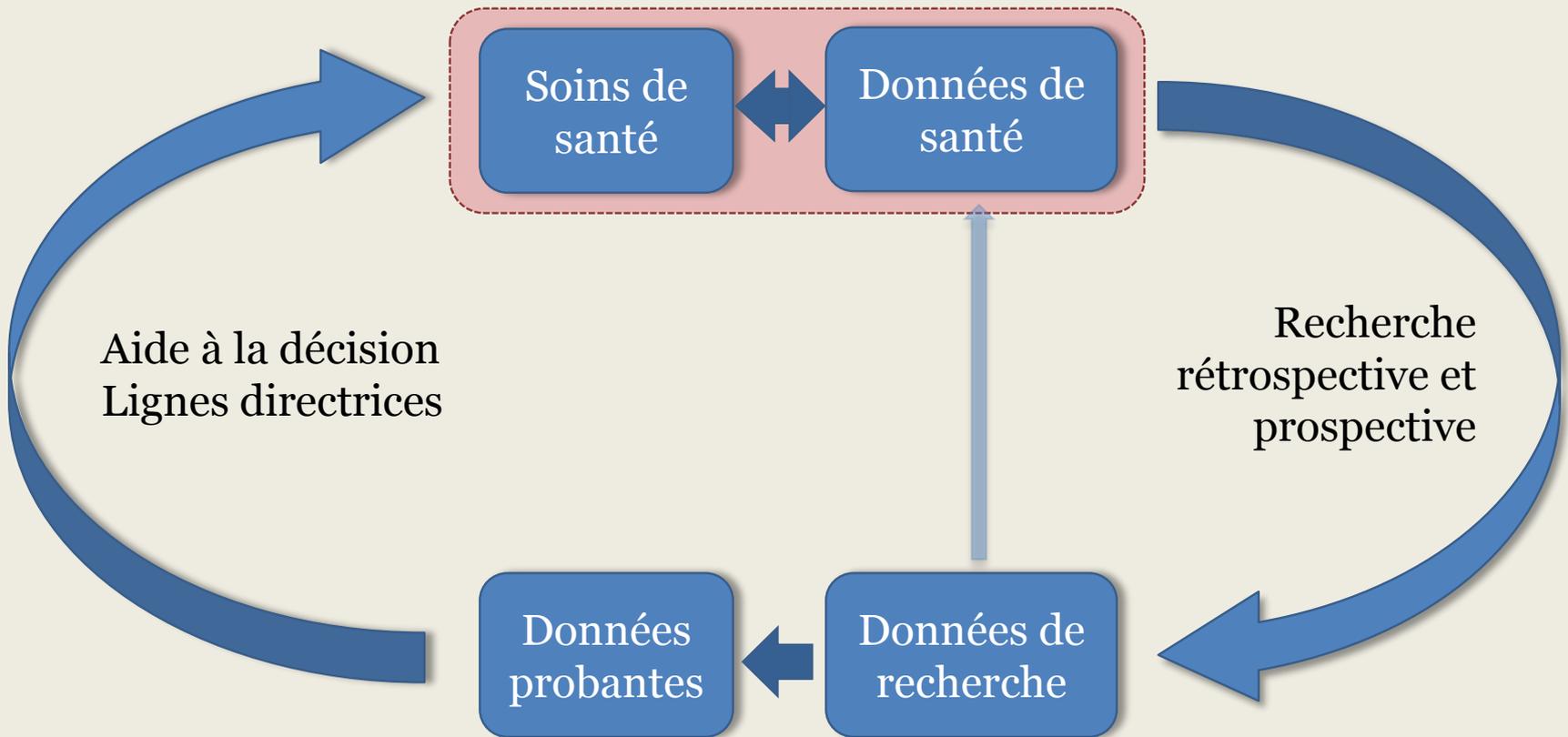
^c School of Computer Science, Imperial College London, UK

^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

- *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.*

Cercle Vertueux



Initiatives existantes



- **But**
 - **Améliorer les soins et la sécurité des patients**
 - **Utiliser au maximum les données déjà existantes**
- Initiatives par domaine
 - Ex.: CaBIG, BIRN...
- Initiatives par discipline
 - Ex.: Maelstrom
- Mais la majorité ne couvre qu'un ou quelques aspects

Structure



- Plusieurs sources de données qui font partie de l'initiative
 - DMÉ / Registres
 - Génomique/Protéomique/Biobanque
- Fonctionnement flexible et sécuritaire
 - Utilisation des sources au besoin
 - Les données sont déjà prêtes
- Plus que seulement des bases de données
 - Des outils adaptés
 - Une volonté politique

TRANSFoRm



LHS 1.0

TRANSFoRm



- Projet financé par l'Union Européenne pour 5 ans
- Visé: améliorer la sécurité des patients à travers le LHS pour le contexte spécifique des soins de première ligne.
- Plus de 12 pays participants
- 3 grands axes:
 - Rétrospectif
 - Prospectif
 - Aide à la décision

Interopérabilité et simplicité



- **Modèle unique pour définir les questions**
 - Pas nécessaire de connaître la structure de chacune des sources
- **Liens fait une seule fois à l'entrée**
 - Permettent la traduction des requêtes
 - Utilisés pour les trois modules
- **Circulation sécurisée et contrôlée des données**

Research and applications



OPEN ACCESS

A unified structural/terminological interoperability framework based on LexEVS: application to TRANSFoRm

Jean-François Ethier,¹ Olivier Dameron,¹ Vasa Curcin,² Mark M McGilchrist,³ Robert A Verheij,⁴ Theodoros N Arvanitis,⁵ Adel Taweel,⁶ Brendan C Delaney,⁷ Anita Burgun¹

Module Rétrospectif



- Recherche rétrospective épidémiologique
- Pratique réflexive
 - Query Workbench:
 - ✦ Exploration des sites et données disponibles
 - ✦ Requêtes pour la faisabilité
 - ✦ Extraction de données unifiées
 - ✦ Contrôle de chaque requête par les sites participants

Module prospectif



- Un seul protocole qui est distribué sur tous les sites
- Formulaire dans le DMÉ, sur le web ou sur téléphone portable
- Utilisation des données existantes du DMÉ
- Retour des données dans le DMÉ

Systeme d'aide à la décision



- Focus sur le diagnostique durant la consultation
- Utilisation des données existantes dans le DMÉ
- Ajustement avec l'utilisation
- Comparaison des suggestions pré ou post questionnaire

Systeme d'aide à la décision



- Les règles peuvent être adaptées à une population précise (ex. prévalence différente)
 - Pays, province, hôpital
- Intégration facilitée aux DMÉ faisant partie du système
 - Utilisation des liens déjà créés
 - Inclusion des données existantes dans le DMÉ

An Ontological Treatment of Clinical Prediction Rules Implementing the Alvarado Score

Derek CORRIGAN^{a,1}, Adel TAWHEEL^b, Tom FAHEY^a, Theodoras ARVANITIS^c and Brendan DELANEY^b

^a*Department of General Practice, Royal College of Surgeons in Ireland, Ireland*

^b*Kings College London, United Kingdom*

^c*University of Birmingham, United Kingdom*

À retenir



LA CLÉ: LA COLLABORATION

Messages clés



- Le **cycle** vertueux des données
 - améliorer les **soins** et la **sécurité** des patients
 - optimiser l'usage des **ressources**
- Pour une utilisation **maximale** des données **existantes**
- Un **partage contrôlé** des données, c'est possible

Coordonnées



Merci

Jean-François Ethier

jf.ethier@usherbrooke.ca

- Chercheur
 - ✦ Centre de recherche du CHUS
 - Axe Santé: populations, organisation, pratiques
 - ✦ INSERM UMRS 872, eq 22
 - Sciences de l'Information au service de la Médecine Personnalisée
- Prof Adj.
 - ✦ Université de Sherbrooke
 - Service de médecine interne générale