

Les systèmes de santé apprenant

(Learning Health System – LHS)

LA RECHERCHE TRANSLATIONNELLE
SOUS L'ANGLE DES DONNÉES DE SANTÉ
PRAGMATIQUES PROVENANT DU
TERRAIN.

Dr Jean-François Ethier, MD CM, PhD

U. de Sherbrooke / U. Paris-Descartes (Paris 5)
CRCHUS / INSERM 1138

Préambule

- **Conflit d'intérêt:**
 - Aucun
- **Participation**
 - Directeur-adjoint de la composante accès aux données de l'Unité Support
- **Objectifs:**
 - Comprendre les motivations pour la mise en place d'un système de santé apprenant (SSA) pour les soins de première ligne et les expériences locales internationales dans le domaine
 - Identifier les bénéfices potentiels d'un SSA de première ligne
 - Identifier le type de question qui peut être particulièrement pertinent à explorer dans le cadre d'un SSA.

Learning Healthcare System

LE CERCLE VERTUEUX DES DONNÉES DE SANTÉ

Learning Healthcare System

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

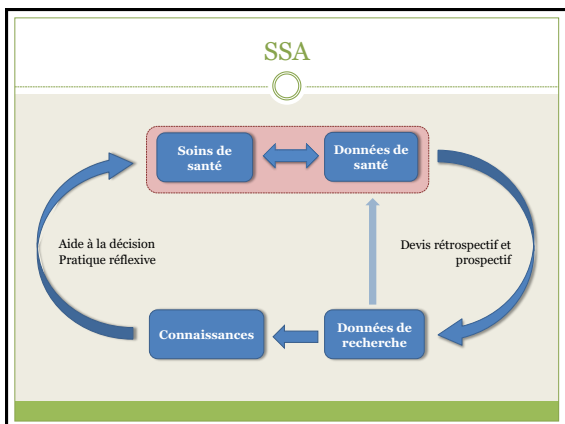
International perspectives on the digital infrastructure for The Learning Healthcare System

Brendan C Delaney MD¹, Jean-Francois Ethier MD², Vass Curcin PhD³, Derek Corrigan PhD⁴, Charles Friedman PhD⁵

¹ Dept of Primary Care and Public Health Sciences, King's College London, London, UK
² INSERM U934, University of Rennes 1, Rennes, France
³ School of Computer Science, Imperial College London, UK
⁴ HRB Centre for Primary Care Research, Royal College of Surgeons in Ireland, Dublin, Ireland
⁵ School of Public Health and School of Information, University of Michigan, Ann Arbor, MI, 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.*

AMIA 2013



Applications des systèmes de santé apprenant

Étude rétrospective

- Étude rétrospective utilisant les données de soins usuels (DME) et les données de génomique
 - Possibilité d'aller rétrospectivement, sans cohorte
 - Données qui reflètent la « vraie vie »
 - Exécution en parallèle dans plusieurs pays pour une meilleure « applicabilité »

Variation in *TCF7L2* Influences Therapeutic Response to Sulfonylureas
 A GoDARTs Study

Ewan R. Pearson,¹ Louise A. Donnelly,² Charlotte Kimber,³ Adrian Whitley,³ Alex S.F. Doney,¹ Mark I. McCarthy,⁴ Andrew T. Hattersley,² Andrew D. Morris,¹ and Colin N.A. Palmer²

Diabetes 2007

Les études de faisabilité

- Avant de se lancer en grand:
 - Est-ce qu'on a assez de sujets ?
 - Est-ce qu'on a les éléments de données nécessaires ?
- Applicable aux études rétrospectives et prospectives
 - Particulièrement utile pour les maladies rares ou la première ligne (plusieurs petits sites)

Études cliniques prospectives

- Recrutement semi-automatisé
- Pré-remplir les champs d'un formulaire de recherche avec les données existantes
 - Efficience, exhaustivité (les patients oubliés)

Alperin et al. BMC Medical Informatics and Decision Making 2013, 13:17

RESEARCH ARTICLE Open Access

Evaluation of data completeness in the electronic health record for the purpose of patient recruitment into clinical trials: a retrospective analysis of element presence

Neil Alperin^{1*}, Benjamin Hirsch¹, Richard W. Hays², Brian Johnson³, Justin West⁴, Thomas Leake⁵, Thomas Garfield⁶, Christian Ohman⁷, Björn Berg⁸, Rainer Nohr⁹, Martin Dupuis¹⁰ and Haraldrich Póssing¹¹

Med Inf Dec M 2013

Transfert vers le DMÉ

- Retour des données** de recherche vers la pratique
 - Un patient se présente à l'urgence en me disant qu'on lui a dit qu'il a une embolie pulmonaire sur un scan de recherche...
 - HTA: inertie médicale. Combien de tensions sont prises en recherche ?

THE NEW ENGLAND JOURNAL OF MEDICINE

Electronic Health Records, Medical Research, and the Tower of Babel

Rebecca D. Kush, Ph.D., Edward Helton, Ph.D., Frank W. Rockhold, Ph.D., and C. David Hardison, Ph.D.

NEJM 2008

Et même de la nouvelle biologie

Endocrinology/Health Services Research

Metformin Associated With Lower Cancer Mortality in Type 2 Diabetes

2014;117:100-107

Hypothesis: The association between metformin and improved cancer survival, if real, can be quickly detected using EHRs and informatics tools.

Diabetes Care 2010

AMIA 2012

Pratique Réflexive

- Première étape: avoir un bon état des lieux
 - Rétrospectif
- Explorer les interrelations et tester les hypothèses
 - Prospectif
- Encourager le changement
 - Aide à la décision
- Réévaluer
 - Rétrospectif
- ...

ARTICLE

How Can Information Technology Improve Patient Safety and Reduce Medication Errors in Children's Health Care?

Rama Kanakal, MD, MPH, Kenneth N. Barber, PhD, David W. Bates, MD, MS

Stud Health Technol Inform 2001

Qualité de l'acte



- Les lignes directrices changent
 - Combien de patients sont affectés ?
 - Après 1 an, quelle proportion des patients sont traités selon les nouvelles lignes directrices ?
- Combien de patients prennent toujours des antiplaquetaires 12 mois après PTCA ?
- Combien de patients n'ont pas de récurrences de cancer 10 ans après la chirurgie ?

Comment mettre les données à disposition

ON PEUT SÛREMENT FAIRE MIEUX QUE :

- 132 COUPS DE TÉLÉPHONES
- 24 VISIO-CONFÉRENCES
- 14 FEUILLES EXCEL
- 3 QUASI BURNOUTS ?



Méthode manuelle (ou esclavage) : et si...

- ... les données sont mises à jour ?
 - Un test de laboratoire est corrigé
- ... on veut poser une question supplémentaire sur ces patients ?
 - On voudrait voir le lien avec l'éosinophilie
- ... On s'aperçoit qu'on n'a pas assez de sujets ?
 - On voudrait changer la tranche d'âge étudiée
- ... on veut refaire exactement les mêmes analyses, mais dans 2 ans ?
 - Pour savoir si on s'est amélioré
- ... on veut que des collègues fassent le même projet ailleurs ?
 - Pour savoir si la relation tient toujours à Londres ?

Approches automatisées

- Entrepôt de données
 - On copie dans un endroit central
- Fédération de données
 - Une base de données à chaque endroit structurée et codée de la même façon
- Médiation de données
 - On fait des liens entre les sources et un modèle central

Et dans la vraie vie ?

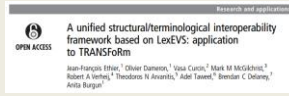
- Souvent un mélange:
 - Un entrepôt de données pour les systèmes d'une même institution, avec des partenaires bien connus
 - Une fédération pour les aspects impliquant les réseaux de recherche
 - Une médiation pour les partages hors de notre institution
 - × Essentiel pour la recherche d'aujourd'hui

TRANSFoRm

LE PARTAGE DES DONNÉES INTELLIGENT

TRANSFoRm

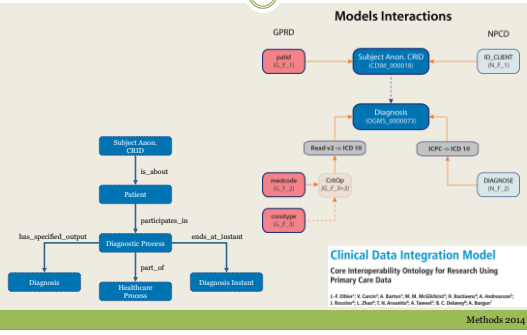
- Projet financé par l'Union Européenne pour 5 ans
- Visé: améliorer la sécurité des patients à travers le LHS pour le contexte spécifique des soins de première ligne.
- Plus de 12 pays participants
- 3 grands axes:
 - Rétrospectif
 - Prospectif
 - Aide à la décision



SSA basé sur de la médiation

- Plusieurs sources de données
 - 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

Modèles de connaissances



Autres caractéristiques

- Un répertoire de méta-données se crée automatiquement
- Définition explicite:
 - E11 : diabète chez le patient ou chez un membre de la famille
 - Champs codé avec ICPC: qu'est-ce qu'on peut y mettre
- Version, période de validité, multi-langues...

Module prospectif

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



Système 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 CORRIGAN¹, Adel TAWEEEL², Tom FAHEY³, Theodoros ARVANITIS⁴ and Brendan DELANEY⁵
¹Department of General Practice, Royal College of Surgeons in Ireland, Ireland
²Kings College London, United Kingdom
³University of Birmingham, United Kingdom

Avantages de l'approche TRANSFoRm

INFORMATIQUE
CLINIQUE
COLLABORATIF

Informatique

- Passage à l'échelle beaucoup plus facile pour les différents logiciels voulant utiliser les données
- Minimisation des efforts demandés au sources
 - Au lieu de travailler à la pièce, une seule plateforme à maintenir à jour
- Plateforme neutre et flexible

Clinique

- Patients complexes
 - Requêtes flexibles.
 - Définitions de cas polyvalentes
 - s'adaptant aux patients de premières lignes
 - mais aussi aux patients en soins spécialisés
 - Supporte les algorithmes prédéfinis
- Comparaison avec les médecins qui ont vraiment une pratique similaire à la vôtre
- Possibilité de travailler avec les données brutes
 - L'utilisateur décide le niveau de sensibilité ou de spécificité voulu

Grandes initiatives

- Permet à d'autres groupes d'avoir accès plus facilement (avec autorisation) aux données cliniques
- Synergétique avec les initiatives comme RCSSSP (réseau sentinelle) ou compas (pratique réflexive)

Défis

ET OPPORTUNITÉS

Défis et craintes

- Propriété des données
- Contrôle des données
- Utilisation des données
 - Qui
 - Pour quoi
 - Comment
- Conséquences

Aspects prioritaires

- **Provenance**
 - Qui a fait quoi quand ?
 - D'où viennent les données exactement ?
 - De plus en plus demandé par les autorités régulatrices
- **Qualité des données**
 - Parfois moins c'est mieux
 - Contexte de capture/extraction

Mais aussi...

- **Le phénotypage**
 - Les codes diagnostiques ont une limite
 - Utiliser les labos, le texte libre...
- **Les trajectoires de soin**
 - Surtout avec la première ligne
 - Unité Support
- **Économie des données**
 - Compagnie pharmaceutiques
 - Chercheurs
 - Ex. Royaume-Uni

Unité Soutien SRAP Qc

COMPOSANTE ACCÈS AUX DONNÉES
- MÉDICO-ADMINISTRATIVES
- CLINIQUES (DMÉ)
PROCESSUS ÉTHIQUE

Accès aux données médico-administratives

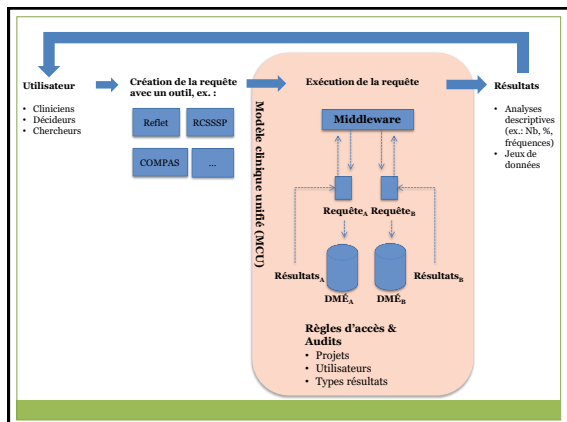
- Travail avec la RAMQ et l'ISQ
- Diminution des délais et des coûts
- **À court/moyen terme**
 - Création d'une cohorte SRAP avec pré-approbation de type Cartagène
- **À moyen/long terme**
 - Travail politique pour éviter les duplications et optimiser les processus

Supporter les utilisateurs

- Répertoire de méta-données des sources du Québec
- Répertoire des algorithmes de sélection de cas
 - VPP, VPN...
 - Délais d'incidence...
- **Formation**
 - CIQSS
- **Consultation**
 - Pré-octroi
 - Analyse des données

Accès aux données cliniques

- Début avec les DMÉs en première ligne
- Approche inspirée de TRANSFoRm
- Focus sur le support de la pratique réflexive



Bénéfices

- **Comment**
 - Minimiser l'arbitraire ?
 - Rendre le processus prévisible
 - Diminuer le temps de traitement ?
 - Mettre les ressources pour les requêtes vraiment sensibles ?
- **Utiliser un modèle commun à tous (MCU)**
 - Requetes uniformes et faciles à comprendre
 - Règles applicables sur le modèle
- **Autres avantages**

Coordonnées

Dr Jean-François Ethier

Directeur adjoint,
Composante accès aux données
Unité soutien

ethierj@gmail.com

- Chercheur
 - Centre de recherche du CHUS
 - Axe Santé: populations, organisation, pratiques
 - INSERM UMRS 1138, eq 22
 - Sciences de l'Information au service de la Médecine Personnalisée
- Prof Adj.
 - Université de Sherbrooke
 - Service de médecine interne générale