

2024-10-21



# TABLES DE CONCERTATION AXE VALORISATION ASM

Vers une Recherche mieux partagée



**Trois ateliers ont  
été créés pour  
orienter  
l'agenda des  
tables de  
concertation**

### **1-BIOMARQUEURS :**

*Chairman : Robert-Paul Juster*

Développement de structures de partage pour la valorisation de la recherche sur les biomarqueurs  
Harmonisation et standardisation des données  
Arrimage d'indicateurs cliniques entre les centres de recherche  
Identifier les enjeux à l'adoption de biomarqueurs en clinique.

### **2- PARTAGE OUVERT DE DONNÉES :**

*Chairman : Vincent Taschereau-Dumouchel*

Identification des actions pour faciliter le partage de données  
Identification des défis à la pratique du partage ouvert de ses données de recherche  
Identification de l'intérêt des parties prenantes.

### **3- UTILISATION DES DONNÉES CLINICO-ADMINISTRATIVES:**

*Chairman : Stéphane Guay*

Identification des banques et bases de données en santé mentale  
Rappel des enjeux de la loi 5 et 25 sur l'accès aux données  
Les limites de l'accès et l'usage des données  
L'intérêt des parties prenantes.

**Chaque atelier a été créé dans un processus hautement participatif, accueillant des intervenants de différents horizons liés la recherche en santé mentale, dans l'objectif d'orienter les objectifs de partage des structures, de ressources et connaissances des centres impliqués dans l'alliance en santé mentale au Québec.**

**Les intervenants ont choisi eux-mêmes à quelle table s'asseoir en fonction de leur expertise et de leur intérêt dans le domaine de discussion des ateliers**

**Les intervenants ont identifié des défis et points faibles pour une meilleure utilisation de données de recherche existantes au profit de la recherche vers des interventions innovantes**

### **Biomarqueurs**

---

Un groupe d'une douzaine de personnes, incluant des chercheurs et cliniciens des trois centres de recherche de l'Alliance SMQ, des responsables de biobanques de plusieurs CR, et 1 étudiant du CR-IUSMM.

### **Données ouvertes**

---

Un groupe d'une six personnes, incluant deux chercheurs du CR-IUSMM, 1 membre du CÉR (CIUSSS-EMTL), 1 patient partenaire et 1 statisticienne (CR-IUSMM).

### **Données clinico-admin.**

---

Un groupe d'une dizaine de personnes, incluant des membres des directions (CIUSSS-EMTL), chercheurs et cliniciens des trois centres de recherche, 1 membre du BCRC (CIUSSS-EMTL), 1 statisticien, 1 patient partenaire et 1 étudiant (CR-IUSMM).

L'avenir de la recherche en santé mentale repose sur notre capacité à exploiter efficacement les données. En mettant en œuvre ces recommandations, nous pouvons espérer créer un écosystème de recherche québécois plus dynamique et performant. Cela nécessitera une collaboration étroite entre institutions de santé mentale, chercheurs, cliniciens et patients, ainsi qu'une adaptation continue aux évolutions technologiques et réglementaires. L'objectif ultime est de transformer la richesse des données disponibles en connaissances actionnables, capables d'améliorer concrètement la santé et le bien-être mental de la population.

## Thèmes abordés

### Collaboration interinstitutionnelle et outils de recherche

- *Besoin* : promouvoir la connaissance des biobanques et de leurs ressources.
- *Besoin* : encourager la mutualisation et collaboration interinstitutionnelle des mesures utilisées afin d'optimiser les ressources et la cohérence des données entre les chercheurs.
- *Besoin* : uniformiser les données collectées entre les différentes banques de données pour faciliter la comparaison et la mise en commun de données.

### Outils standardisés

- *Besoin* : mesures ou indicateurs cliniques standardisés pouvant répondre efficacement aux questions de recherche.
- *Besoin* : création d'indices globaux comme indicateurs standardisés.

### Adoption des biomarqueurs en clinique

- *Défis* : les biomarqueurs sont peu utilisés en pratique clinique en santé mentale
- *Défis* : les biomarqueurs sont absents des guides de pratique clinique, et manquent de données probantes d'utilité cliniques.
- *Défis* : Incertitude quant aux critères d'intégration aux guides cliniques incertains
- *Opportunités* : intérêts des cliniciens d'utiliser des indicateurs dans leur pratique
- *Opportunités* : exemple de la psycho-pharmaco-génétique

## Thèmes abordés

### Mobilisation des connaissances

- *Besoin* : inciter au partage ouvert des données de recherche.
- *Défis* : sentiment de propriété des chercheurs sur leur collecte de données.
- *Limites* : contrôle des chercheurs sur leurs données qui amène à des pratiques et recherches moins valorisées sur le plan international.
- *Besoin* : rappel que les données de recherche appartiennent à l'institution et non pas au chercheur. Les fonds publics justifient un partage communautaire.

### Valorisation des données partagées

- *Limites* : les consentements ne permettent pas toujours le partage ouvert.
- *Besoin* : prévoir la sécurité des données et respecter les restrictions réglementaires.
- *Opportunités* : l'exemple du réseau RSSPQ. Revalorisation des bases de données des chercheurs.

### Outils de partage

- *Besoin* : infrastructures partagées.
- *Besoin* : changement de culture vers l'ouverture et le partage.

## Thèmes abordés

### Partage des données de santé

- *Défis*: l'accès laborieux aux bases de données clinico-administratives.
- *Besoin* : standardiser l'accès à l'information dans le cadre du DSN (dossier santé numérique). Veiller à ce que les outils soient adaptés à la recherche.
- *Défis*: faible validité des données due à un manque de standardisation de l'entrée de données, ce qui pose des limites dans les analyses particulièrement celles des traitements pharmacologiques.
- *Besoin* : responsabiliser les chercheurs dans l'impact de leur recherche sur l'atteinte à la vie privée.
- *Défis*: l'interopérabilité entre les services de l'établissement.

### Projets collaboratifs

- *Opportunités* : l'intérêt des patients partenaires à participer
- *Défis*: crainte des patients quant à l'usage de leurs données.
- *Besoin*: consentements clairs.
- *Opportunités* : l'exemple du projet Sentinel; jumelage de bases de données pour améliorer la recherche sur les troubles mentaux.

### Outils standardisés

- *Besoin*: d'indicateurs cliniques standardisés pouvant répondre efficacement aux questions de recherche.
- *Besoin* : création de mesures de suivi, ou de prédiction de l'évolution clinique du patient.

## Biomarqueurs



ALLIANCE  
SANTÉ  
MENTALE  
QUÉBEC

VALORISATION

## Actions proposées

### Partage des connaissances et outils de recherche

#### Plateformes de partage

Développement d'une plateforme informatique (Ex. Neurobagel, Maelstrom, OSF) pour faciliter la connaissance des ressources des biobanques.

#### Site Web ASMQ

Création d'une page dédiée aux biobanques en santé mentale. Il offre une visibilité accrue aux biobanques et centralise l'information.

#### Partage Inter-centre

Créer des projets pilotes pour faciliter la collaboration entre centres de recherche pour optimiser l'utilisation des ressources disponibles.

#### Mobilisation des Parties prenantes

Engagement actif via l'Alliance et les tables de concertation pour favoriser une utilisation plus large des biobanques. Proposition d'un comité chargé de la divulgation des connaissances (publication, etc.)

### Outils standardisés

#### Guide d'élaboration des mesures pertinentes

.Développer des données probantes

#### Intégration bio-psychosociale

Pour offrir une vision holistique de la santé mentale

#### Création de mesures indexées

Mesures uniformisées pour permettre de répondre efficacement aux questions de recherche et avoir des indicateurs uniformisés. Exemple: index de genre.

### Adoption des biomarqueurs en clinique

#### Guide d'élaboration des mesures pertinentes

Meilleure connaissance des étapes et critères de l'adoption et l'intégration de nouvelles pratiques dans les guides cliniques.

#### Intégration bio-psychosociale

Importance de relier les données biologiques et psychosociales. Cela offre une vision holistique de la santé mentale.

#### Biomarqueurs de Stratification

Identifier des facteurs de risque (ex. cortisol) pour stratifier les individus nécessitant un suivi spécifique (ex. sujet à risque de développer/rechuter avec un trouble).

## Actions proposées

### Outils de partage

#### Plateformes de partage de métadonnées

Développement d'une plateforme informatique (Ex. Neurobagel, Maelstrom, OSF) pour faciliter la connaissance des métadonnées.

#### Consentements éclairés

Faciliter la préparation des approbations pour le partage ouvert des données collectées dans les laboratoires. Préparer des gabarits de FIC qui incitent aux partages ouverts des données.

### Incitation au partage ouvert

#### Recensement de B. de données

Appel de projets (concours) avec bourse d' étudiant pour recenser les données et initier les collaborations chercheurs-étudiants interlab

#### Rencontres d' information

Avec des étudiants et exemples de succès à l' utilisation de données ouvertes

## Actions proposées

### Accès aux données

- **Standardisation**  
Développer des indicateurs standardisés pour la collecte/extraction de données.
- **Accès aux données**  
Travailler étroitement avec le Bureau Evaluation de la Recherche (BER) pour faciliter l'exploitation des bases de données.
- **Consentements éclairés**  
Faciliter la préparation des approbations pour le partage ouvert des données collectées dans les laboratoires. Préparer des gabarits de FIC qui incitent aux partages ouverts des données.

### Incitation au partage ouvert

- **Collaboration avec les patients partenaires**  
Maintenir l'implication des patients partenaires à plusieurs niveaux.
- **Projet Dossier Santé Numérique**  
Intégrer des indicateurs spécifiques à la recherche et faire un suivi pour s'assurer que le contenu clinique et les outils soient adaptés.

## LES PRINCIPALES ACTIONS ÉMERGENTES :

**L'uniformité des données:** Les données, outils de mesures, et indicateurs cliniques doivent être standardisés pour faciliter la comparaison et l'intégration des résultats de recherche pour une utilisation transdisciplinaire.

- *Développer des standards communs à partir de protocoles standardisés de collecte de données.*
- *Organiser des ateliers ou comités pour harmoniser de façon concertée les pratiques*
- *Élaborer des guides de meilleures pratiques*

**Sensibiliser à la Recherche collaborative:** éduquer les chercheurs sur l'appartenance des données de recherche aux établissements; le partage est bénéfique et rentable pour toutes les parties prenantes.

- *Organiser des rencontres inter-centres pour illustrer avec des exemples concrets le bénéfice d'une telle pratique.*
- *Développer des gabarits de consentement éclairés avec partage ouvert de données pour encourager et faciliter les initiatives de recherche de science ouverte*