
2024-10-21

TABLES DE CONCERTATION AXE VALORISATION ASMQ

Vers une Recherche mieux partagée



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

1-BIOMARQUEURS :

Chairman : Robert-Paul Juster

Développer des structures de partage pour la valorisation de la recherche en biomarqueurs

Harmonisation et standardisation des données

Arrimage d'indicateurs cliniques entre les centres de recherche

Identifier les enjeux à l'adoption en clinique de biomarqueurs

2- PARTAGE OUVERT DE DONNÉES :

Chairman : Vincent Taschereau-Dumouchel

Identification les actions pour faciliter le partage de données

Identification les défis a la pratique de partage ouvert

de ses donnée de recherche

Identifier l'intérêt des parties prenantes/chercheurs/cliniciens

3- UTILISATION DES DONNÉES CLINICO-ADMINISTRATIVES:

Chairman : Stéphane Guay

Identification des banques et Base de Données

Identifier les enjeux de la loi 5 et 25

Limites : couts , qualité, temps pour l'accessibilité

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 intervenant 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 dizaine de personnes, incluant des chercheurs et cliniciens des trois centres de recherche de l'Alliance SMOQ, des responsables de biobanques, et 1 étudiant du CR-IUSMM.

Données ouvertes

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

Données clinico-admin

Un groupe d'une dizaine de personnes, incluant des membres des directions au CIUSSS-EMTL, des chercheurs et cliniciens des trois centres de recherche, 1 membre du BCRC du CIUSSS-EMTL, 1 patient partenaire et 1 étudiant du 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 mentale 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 inter-institutionnelles des questionnaires utilisés 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 au 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*: control des chercheurs sur leurs données qui amène a des pratiques et recherche moins compétitives sur le plan international.
- *Besoin*: rappel que les données de recherche appartiennent a l'institution et non pas au chercheur. Les fonds publics justifie un partage communautaire.

Valorisation des données partagées

- *Limites*: les consentements.
- *Besoin* : prévoir la sécurité des données et respecter les restrictions réglementaires.
- *Opportunités*: exemple de 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 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 du à un manque de standardisation de l'entrée de données, ce qui pose des limites dans l'analyse 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.

Outils standardisés

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

Projets collaboratifs

- *Opportunités* : intérêts des patients partenaires.
- *Défis*: crainte de patients quant à l'usage de leur données.
- *Besoin*: consentement clairs.
- *Opportunités* : exemple du projet Sentinel, jumelage de bases de données pour améliorer la recherche sur les troubles mentaux.

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-centres

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-psycho sociale

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 guidelines cliniques.

Intégration bio-psycho sociale

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

■ Rencontres d' information

Avec des étudiants et exemple 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 BER pour faciliter l'exploitation des BdD.
- **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 leur implication 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'uniformisation 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 concertées 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 tous les parties prenantes.

- *organiser des rencontres inter-centres pour illustrer avec des exemples concrets le bénéfice d' une telle pratique.*

Mise en place de deux projets collaboratifs:

- Création d'un indice du cortisol salivaire comparables entre plusieurs étude et type de collecte
- Création et partage d'un répertoire de données et questions de recherche laissées inexplorées



Appel à participation à deux projets collaboratifs

- 1- Développement collaboratif de protocoles et mesures de CORTISOL salivaire pour la création d'un indice standardisé.
- 2- Partage de bases de données et questions de recherche inexplorées

Pourquoi participer?

- Pour améliorer la cohérence des données entre plusieurs études.
- Pour développer des méthodes de référence et de meilleures pratiques communes.
- Pour participer à une initiative d'envergure provinciale.

Comment participer?

Merci de nous signaler votre intérêt par courriel: signature.iusmm@ssss.gouv.qc.ca