

# Fonds de recherche du Québec

*Nature et Technologies* • *Santé* • *Société et Culture*

Colloque CIRANO-CIQSS

## **Pour un meilleur accès aux données**

*Colloque Faciliter l'accès aux données du Québec : comment et à quelles fins?*

Rémi Quirion

Scientifique en chef du Québec

Montréal, 30 novembre 2016

Québec 



# Contexte social et scientifique changeant

- La recherche sur le *big data* s'intensifie et le Québec en est un chef de file (IVADO-Apogée)
- Le numérique qui s'impose de plus en plus façonnant une nouvelle économie
- La société demande de plus en plus de l'impact, des bénéfices de la recherche publique pour la population
- La recherche devient de plus en plus ouverte à la société (living lab, science citoyenne, science ouverte, etc.)
- Les gouvernements fédéral, provinciaux et municipaux promeuvent l'accès des citoyens aux données des administrations publiques
- Le gouvernement du Québec reconnaît que la *Loi sur l'accès* doit être modernisée au regard des normes législatives adoptées au Canada et à l'étranger
- Les données gouvernementales sont d'une grande utilité pour la recherche, afin de mieux répondre aux besoins de la population par des programmes et politiques publiques

# Préoccupation présente dans l'actualité

**LA PRESSE CA** VIDÉOS DÉBATS

ACTUALITÉS INTERNATIONAL AFFAIRES SPORTS AUTO ARTS CINÉMA

Astronomie et espace Découvertes Génétique Médecine En vrac

Accueil > Sciences > Loi sur l'accès à l'information: un frein pour les chercheurs

Publié le 02 décembre 2015 à 06h59 | Mis à jour le 02 décembre 2015 à 06h59

## Loi sur l'accès à l'information: un frein pour les chercheurs



**LE DEVOIR**  
LIBRE DE PENSER

Garnotte et Pascal  
Caricature du jour

OPINION CAHIERS SPÉCIAUX PHOTOS JEUX SERVICES ET ANNONCES BOUTIQUE

**Politique Société Économie Environnement International Cul**

Canada Québec Montréal Ville de Québec Villes et régions

**189\$** ET MÊME PAS BESOIN DE FILTRE  
JUSQU'AU 15 DÉC. LA PRESQUE TOUT TEMPS

Accueil > Politique > Québec > L'accès aux données, pour redynamiser la recherche

Imprimer Commentaires Envoyer Droits Taille du texte

## L'accès aux données, pour redynamiser la recherche

*L'approche utilisée avec succès par le Danemark permettrait d'intensifier l'exploitation d'informations recelant un potentiel scientifique et analytique considérable*

8 avril 2013 | Un appel de 13 professeurs et chercheurs provenant de sept universités québécoises | Québec

## L'actualité

AUTEURS ▼ GRANDS REPORTAGES ANALYSES ET OPINIONS VIDÉOS LE BOUM DES HÉRITAGES

Accueil > Politique > Libérez les données de la RAMQ!

## Libérez les données de la RAMQ!

Qu'on rende accessibles les informations sur la santé à tous ceux qui ont une raison légitime de les étudier.

19 nov. 2015 - par Carole Beaulieu



# Un mot sur les mandats du scientifique en chef re: Accès aux données

- **Conseiller le gouvernement et particulièrement la ministre de l'Économie, de la Science et de l'Innovation, Dominique Anglade pour tout ce qui est recherche et innovation :**
  - Avis donné sur la question de l'accès à la ministre Anglade
  - Collaboration avec les ministres De Santis (accès à l'information) et Barrette (santé et services sociaux)
  - Présentation d'un mémoire à la commission des institutions démocratiques du Québec (septembre 2015)
  - Participation à un comité d'experts (décembre 2015-juillet 2016)
  - Appui de plusieurs ministres dans ce dossier (De Santis, Anglade, Barrette, David, Proulx.....)
- **Développer la recherche internationale, la compétitivité du Québec**
  - **Le problème de l'accès aux données représente un frein au développement de la recherche et son impact sur la société!**

# Mémoire des FRQ : 7 recommandations

**Mémoire des FRQ présenté en commission parlementaire, en sept. 2015 (accessible dans le site Web du scientifique en chef)**

## **1. Problème de reconnaissance de la recherche et de culture de la méfiance**

- Inscrire le rôle de la recherche dans la visée d'un gouvernement plus transparent et aller plus loin que le concept de gouvernement ouvert. Sensibiliser les organismes et ministères à l'importance des données pour des fins de recherche. Changer la culture pour une plus grande ouverture à la recherche publique, encadrée par les comités de pairs et d'éthique.

## **2. Problèmes liés à la multiplication des paliers décisionnels, délais et conditions de conservation et d'utilisation des données.**

- Rendre plus fluide le processus de demande d'accès : comité d'experts pour proposer des mécanismes de contrôle et d'imputabilité

# Mémoire des FRQ : recommandations

## **3. Problème des données en silo**

- Nécessité d'amalgamer les données pour répondre aux défis de société

## **4. Problème de soutien aux organismes disposant d'une expertise en matière de protection des renseignements personnels**

- Accroître les investissements au chapitre de l'accessibilité à des données de qualité à des fins de recherche

## **5. Problème lié au développement des collaborations internationales**

- Choisir des stratégies en matière de communication de renseignements personnels hors Québec

# Mémoire des FRQ : recommandations

## **6. Problème de diffusion des résultats de la recherche**

- Exiger la diffusion publique des rapports de recherche ou de statistiques

## **7. Problème lié à la finalité de la recherche et la durée de la recherche au regard du consentement relativement aux données personnelles**

- Assurer que les critères de validité soient compatibles à l'activité de recherche

# Constats au Québec

- **Il existe une exception dans la loi pour accorder l'accès aux données à des fins de recherche sans consentement spécifique mais :**
- **Les données gouvernementales sont détenues en silo : il faut cogner à plusieurs portes pour faire de la recherche**
- **Les ministères/organismes détenteurs sont imputables de l'usage de leurs données : elles limitent les risques par l'ajout de conditions qui sont parfois incompatibles avec la recherche (Difficile de faire du maillage de données pour répondre aux grands défis de société et de détenir des données longtemps)**
- **Les ministères/organismes détenteurs de données ont un pouvoir discrétionnaire de dire oui ou non, sans avoir à justifier les motifs de leurs décisions. De leur perspective, il y a peu d'incitatif à le faire car c'est une prise de risque et un usage de ressource qui ne rencontrent pas leurs objectifs premiers**
- **En plus de l'autorisation du ministère il faut celle de la CAI, et les délais de traitement des deux demandes combinées sont longs**



# Un constat de la CAI

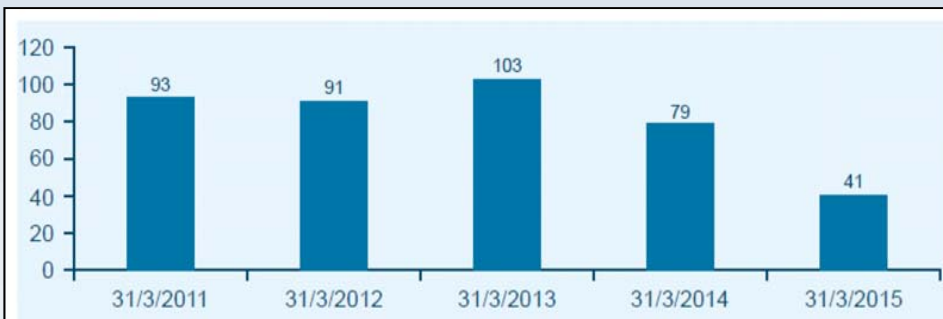


Figure 1 - Nombre de demandes d'autorisation d'accès à des fins d'étude, de recherche ou de statistique en traitement auprès de la Commission d'accès à l'information (CAI) du Québec entre 2011 et 2015<sup>10</sup>.

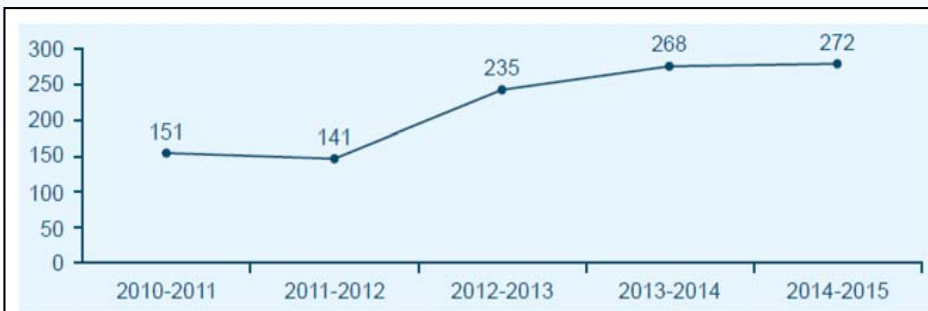


Figure 2 - Évolution du délai moyen de traitement des demandes d'autorisation d'accès à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques auprès de la Commission d'accès à l'information (CAI) du Québec entre 2011 et 2015 (jours)<sup>11</sup>.

Malgré une baisse du nombre de demandes d'autorisation d'accès auprès de la CAI à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques en traitement, **le délai moyen de traitement des demandes est à la hausse**

Source : Rapport annuel de gestion de la Commission d'accès à l'information, p. 21.

# Recommandations des FRQ: mise en place d'un comité d'experts

- Réponse à l'une des recommandations des FRQ
- Comité à l'initiative du ministre en titre, responsable de l'accès à l'information (décembre 2015)
- Composition du comité : un chercheur; un représentant des patients; un représentant de la CAI; des représentants de détenteurs de données gouvernementales; des représentants du ministère du Conseil exécutif, en lien avec la ministre responsable de l'accès à l'information; le SC et la directrice des affaires éthiques et juridiques
- Travaux visant la modification de certains articles de la loi afin d'éliminer les duplications (janvier-juillet 16). Projet de loi automne 2016 (?)

# En parallèle...Étude de P3G (septembre 2016)

Le mandat conféré par le Fonds de recherche du Québec au Public Population Project in Genomics and Society (P3G) : produire une analyse comparative des normes encadrant l'accès, à des fins de recherche et sans consentement, aux renseignements personnels détenus par une entité gouvernementale

Deux volets

1. une revue de l'encadrement législatif de l'utilisation, sans consentement, des données détenues par les organismes publics, à l'échelle internationale et nationale, notamment auprès des juridictions suivantes : le Canada (fédéral); les États-Unis (fédéral); l'Europe (CE); la France; le Belgique; le Royaume-Uni et l'Australie
2. la mise en oeuvre de modèles régionaux ou provinciaux d'accès direct aux données

# Étude P3G : pratiques à l'international

**Une revue de législations et de guides directeurs en la matière a permis d'identifier trois conditions principalement utilisées afin de permettre l'accès, à des fins de recherche, aux renseignements détenus par des organismes publics :**

- 1. L'intérêt public : sa prédominance sur les risques à la vie privée**
- 2. La nécessité : les fins de recherche ne pourraient pas être atteintes autrement**
- 3. La confidentialité des renseignements : des mesures sont en place afin d'assurer la confidentialité des données**

# Étude P3G : l'acceptabilité sociale

- **Quel que soit le choix du modèle : l'acceptabilité sociale du partage de données personnelles détenues par différents organismes gouvernementaux, à des fins de recherche est la pierre angulaire des centres d'accès aux données.**
- **Modèles alternatifs :**
  - **Ex. : Institute for Clinical Evaluative Science (ICES/Ontario)**
  - **Ex. : Projet-pilote SRAP/Québec (???)**

# La suite des choses.....

- **Projet de loi automne 2016 (?)**
- ***Mais la Clé: un changement absolument essentiel de culture dans l'appareil gouvernemental, par une sensibilisation de l'importance de la recherche pour le mieux être de nos concitoyens***
- **Exploration de modèles alternatifs (ex. ISQ, CIQSS, RQI!!!). Aurait le mandat législatif d'offrir un service de gestion sécuritaire d'accès aux données personnelles détenues par les organismes gouvernementaux du Québec a des fins de recherche comme ca se fait ailleurs (Ontario, plusieurs pays européens). Décision avec l'appui de plusieurs ministres**
- ***Le temps passe...peut on espérer une vraie solution en 2017??***