

# **Des données en santé pour mieux prévenir, traiter et innover**

**Présentation des entreprises en sciences de la vie dans le cadre des consultations du Ministère de la Santé et des Services sociaux sur la gestion des renseignements de santé**

**Qui sommes-nous**



BIOQuébec est le plus vaste réseau panquébécois des biotechnologies et des sciences de la vie, regroupant plus de 150 entreprises issues de tous les maillons de la chaîne de l'innovation de la biotechnologie.



Médicaments novateurs Canada représente près d'une cinquantaine d'entreprises en recherche pharmaceutique qui se concentrent sur découverte, le développement et la commercialisation de médicaments et vaccins novateurs qui améliorent la vie de tous les Canadiens et l'efficacité des systèmes de santé. Leurs activités au Québec génèrent 4,8 milliards \$ d'impacts économiques incluant 37 000 emplois de qualité et environ 640 M\$ en R & D



MedTech Canada est l'association nationale représentant le secteur des technologies médicales au Canada. Elle représente plus de 100 entreprises canadiennes et internationales qui offrent des dispositifs, de l'équipement et des applications numériques.



Montréal InVivo assume un leadership fédérateur de tous les acteurs, qu'ils soient des organisations, institutions ou entreprises. Montréal InVivo travaille à renforcer la croissance et la compétitivité des sciences de la vie dans le Grand Montréal



Québec International est l'agence de développement économique pour la région de la Capitale nationale. Elle a pour mission de soutenir le développement économique et le rayonnement de la région de Québec au Canada et à l'international



Sherbrooke Innopole est l'organisme de développement économique de la Ville de Sherbrooke qui a pour mission d'accélérer le développement des entreprises, notamment dans la filière des sciences de la vie.

# **La contribution des entreprises en sciences de la vie**

# La contribution des entreprises en sciences de la vie

L'avancement de la science, de la pratique médicale,, l'amélioration des soins et de la qualité de vie de la population québécoise en permettant :

- Une meilleure compréhension des pathologies
- D'adapter les soins aux besoins des populations, de mieux cibler les traitements
- De bâtir un système de santé plus performant et plus efficient et centré sur le patient et la valeur des innovations
- L'efficience et la performance des processus de soins par le développement de technologies permettant une gestion plus optimisée du réseau de la santé

---

Le développement économique (plus de 56 000 emplois / 5,6 milliards \$ en activités économiques)

---

Le développement de l'expertise québécoise et la compétitivité à l'international en contribuant :

- Au développement de la relève et à la rétention des scientifiques dans un écosystème dynamique
- À l'attraction des talents étrangers
- Au rayonnement de l'expertise québécoise en sciences de la vie à l'extérieur du Québec

# Une contribution amplifiée par une meilleure utilisation des données en santé

En 2017, le Québec était l'une des rares juridictions au monde à se doter d'une Stratégie des Sciences de la vie cosignée par le Ministre de l'Économie et de l'Innovation et le Ministre de la Santé et des Services sociaux. Ce geste a lancé un signal fort au sein de l'écosystème des sciences de la vie

Cette stratégie misait sur les mégadonnées et la médecine de précision pour hisser le Québec parmi les cinq meilleurs pôles de sciences de la vie en Amérique du Nord

Il est donc primordial que le MSSS et le MEI continuent de travailler main dans la main pour assurer une compétitivité du Québec à l'international

## UNE MEILLEURE UTILISATION ET VALORISATION DES DONNÉES EN SANTÉ PERMETTRA :

### UNE GESTION PLUS EFFICIENTE DU RÉSEAU DE LA SANTÉ

- Permet aux entreprises de valider leur innovation au Québec et de les préparer à l'exportation plus rapidement
- Permet au réseau de la santé d'accéder à des outils de gestion innovants, éclairant la prise de décisions administratives
- Permet aux patients d'accéder aux soins en temps opportun

### UN RECRUTEMENT PLUS EFFICACE DES PATIENTS DANS LES ESSAIS CLINIQUES

- Permet aux entreprises de devenir plus compétitives en accélérant les temps de recherche et développement
- Permet au réseau de la santé de développer de l'expérience avec les soins du futur
- Permet au patient d'accéder à des technologies d'avant-garde

### DE MIEUX ÉVALUER LA PERFORMANCE DES INNOVATIONS

- Permet de mieux évaluer l'impact et la valeur des innovations des entreprises et d'en assurer leur intégration dans le réseau à une juste valeur
- Permet au réseau de la santé l'utilisation optimale des innovations
- Évite aux patients d'avoir à subir des traitements inadéquats ou inutiles

### D'OPTIMISER ET DE MIEUX CIBLER LES SOINS DE SANTÉ

- Permet aux entreprises de développer des traitements plus efficaces, de réduire les effets secondaires
- Permet au réseau de la santé de mieux planifier le déploiement des ressources
- Permet au patient d'obtenir un diagnostic précis et rapidement et de recevoir les soins précis dont il a besoin

# **Les principes relatifs aux données en santé**

# Les principes relativement aux données en santé

**D'emblée, les entreprises des sciences de la vie aimeraient souligner qu'en générale, elles travaillent avec des données dépersonnalisées. Seul dans certains cas bien précis, le plus souvent pour le développement de logiciel informatique ou d'algorithme d'intelligence artificielle, un accès à des données bruts peut être requis de façon ponctuelle et temporaire**

Accès universel et équitable (public vs privé)

---

Accès modulé en fonction du risque

---

Accès régi par un tier indépendant établissant les normes de sécurité et d'accès qui assurent la protection de l'identité des individus

---

Miser sur la sécurité par design et la gestion du risque

---

Processus transparent et en temps opportun



# Les types de données

# Les types de données valorisables

## Données biologiques – « omiques »

- Il s'agit de données issues d'analyses d'échantillons biologiques
- Génomique (gènes), protéomique (protéines), transcriptomique (ARNm), ou autres biomarqueurs
- Le Québec détient plusieurs banques de données biologiques, mais dont la gestion est très décentralisée et non-uniformisée
- Les banques de données sont souvent générées à l'initiative d'un chercheur ou d'un groupe de chercheurs

## Données cliniques

- Il s'agit de données principalement contenues dans les dossiers médicaux des individus
- Notes médicales, diagnostics, analyses de laboratoire, imagerie médicale, prescriptions, etc.
- Données biométriques (appareils connectés tels montres sportives, glucomètres, etc.)
- Il existe un fort niveau de décentralisation, chaque médecin tenant un dossier pour chaque patient, dans chacun des établissements de santé, public ou privé
- Il existe des données cliniques dans les dossiers médicaux pour les soins courants et des données cliniques dans les dossiers médicaux dans le cadre d'essais cliniques

## Données administratives

- Il s'agit de données principalement recueillies pour des fins de gestion du réseau de la santé, outre la RAMQ, certaines de ces données se retrouvent aussi dans les centres hospitaliers
- Des données administratives hors du milieu de la santé (données socio-économiques, etc.) peuvent également servir à établir des liens en santé

**Des données,  
pour quelles fins?**

# Les finalités recherchées – 1

## La recherche fondamentale

Découverte de médicaments et vaccins (pré-clinique)

- Identification et validation de cibles thérapeutiques, optimisation, design de molécules

### TYPES DE DONNÉES

**Données biologiques principalement**

## La recherche clinique

Découverte et développement de médicaments et vaccins (clinique)

- Évaluation de l'efficacité et de la toxicité chez l'humain

---

Développement de technologies médicales

- Preuve de concept, design
- Validation clinique

---

La recherche clinique est encadrée par les règles de Santé Canada. Elle principalement en phase pré-commercialisation en vue d'obtenir un avis de conformité (phase I, II et III) ou en phase post-commercialisation en vue d'évaluer les conditions d'administration d'un médicament approuvé ou dans un but de déterminer un profil de pharmacovigilance (phase IV)

### TYPES DE DONNÉES

**Données biologiques, cliniques**

## La recherche évaluative

Évaluation de la performance d'une innovation (médicamenteuse ou technologie médicale)

- Dans un but d'évaluation de la pertinence de la technologie ou de sa valeur et coût (e.g.: entente d'inscription avec objectif de performance)
- Dans un but de mieux connaître les profils des populations afin de mieux déterminer les soins optimaux (registre de pathologies, etc.)

### TYPES DE DONNÉES

**Données biologiques, cliniques et administratives**

# Les finalités recherchées – 2

## L'évaluation en milieu réel de vie (*Real World Evidence*)

Évaluation d'une innovation (médicamenteuse ou technologique) en dehors du contexte d'un protocole de recherche

- Le but des études en milieu réels de vie peuvent être variés
- Les données sont générées lors de la pratique médicale régulière
- Elle vise à fonder des décisions administratives, cliniques ou médicales sur des données probantes

### TYPES DE DONNÉES

**Données biologiques, cliniques et administratives**

## L'innovation dans les parcours de soins

Amélioration des processus, principalement de gestion, grâce à la technologie et intelligence artificielle

- Gestion des ressources matérielles, volumétrie des cas pour des fins de planification
- Gestion des coûts des soins par patients
- Mesure des résultats cliniques
- Aide à la décision clinique en temps réel

### TYPES DE DONNÉES

**Données administratives et cliniques**

# Les enjeux observés

# Les enjeux observés

**D'emblée, les entreprises en sciences de la vie reconnaissent qu'il y a un enjeu quant à la confiance de la population sur l'utilisation de leur données personnelles, dont celles en santé. La question de la sécurité est donc primordiale**

L'incapacité de faire de la recherche sur des données de santé québécoises oblige les entreprises locales à faire affaires à l'extérieur de la province pour développer leurs innovations et empêche l'attraction d'investissements privés

## INTEROPÉRABILITÉ / MOBILITÉ

- Le manque d'interopérabilité des systèmes technologiques et l'incapacité de pouvoir faire des liens entre plusieurs types de données – biologiques, cliniques et administratives – est un obstacle majeur, principalement pour la recherche clinique et évaluative
- Les données doivent être dans des formats structurés et nettoyées en amont pour être valorisables

## ACCÈS

- L'absence d'accès aux données cliniques dans le réseau de la santé constitue un obstacle majeur à la recherche clinique et évaluative, notamment en ralentissant le référencement et le recrutement de patients
- L'incapacité de pouvoir identifier les patients qui peuvent bénéficier d'un essai clinique est un obstacle majeur au référencement et recrutement des patients
- L'incapacité de pouvoir faire des profils populationnels ne permet pas de d'optimiser le design et le déploiement de la recherche clinique

## DÉLAIS

- Les délais (et les coûts engendrés) et les exigences multiples pour l'obtention d'approbation découragent les entreprises en sciences de la vie, et sont donc portées à développer leur recherche à l'extérieur du Québec

**Des pistes de  
solutions à découvrir...  
et à discuter**



# Pistes de solutions à considérer et à discuter davantage dans un futur rapproché

D'autres juridictions ont su développer des systèmes de valorisation et d'accès aux données

- Le Royaume-Uni
- La France
- L'Israël
- L'Ontario
- L'Alberta

---

Les entreprises en sciences de la vie membres des trois associations et les représentants des pôles de développement économique ont eu l'occasion d'interagir avec les juridictions ci-hauts et peuvent témoigner de leurs expériences avec celles-ci.

---

Ces témoignages sauront être d'une valeur certaine pour le MSSS et le groupe d'experts pour les guider dans leur réflexion

---

La présente délégation est disposée à continuer le dialogue avec le MSSS et le groupe d'experts pour assurer un succès dans la démarche du MSSS

# Merci

BIOQUÉBEC



Medtech  
Canada

MONTRÉAL  
INVIVO



sherbrooke  
innopole