

The background features a light blue-grey gradient with faint silhouettes of people walking and columns of illegible text, suggesting a public health or urban environment context.

# EPSEBE

A small, stylized icon of a person sitting at a desk with a laptop, located to the left of the main text.

ENVIRONNEMENT POUR LA **P**PROMOTION  
DE LA **S**SANTÉ **E** ET DU **B**BIEN-ÊTRE



# Concept



## A l'origine : un constat...

...réalisé par les chercheurs du Réseau FRSQ-FQRSC de recherche sur le développement, la santé et le bien-être de l'enfant

Les banques de données existantes au Québec sont une mine d'or pour ceux qui sont intéressés au développement de programmes susceptibles d'améliorer la santé et le bien-être de la population.

C'est essentiellement leur accès difficile qui limite leur exploitation et qui conduit les chercheurs à entreprendre de coûteuses et souvent longues études qui impliquent une collecte de données pourtant souvent déjà disponibles.

# La plateforme de services EPSEBE



## Chercheurs mandatés par le Réseau de recherche FRSQ/FQRSC sur l'enfant

- Jean-Claude Forest (Université Laval) ; Michael Kramer (Université McGill) ; Daniel Reinharz (Université Laval) ; Réjean Tessier (Université Laval)

## Partenaires

- Chercheurs du Réseau de recherche FRSQ/FQRSC sur l'enfant
- Institut de la statistique du Québec (ISQ)

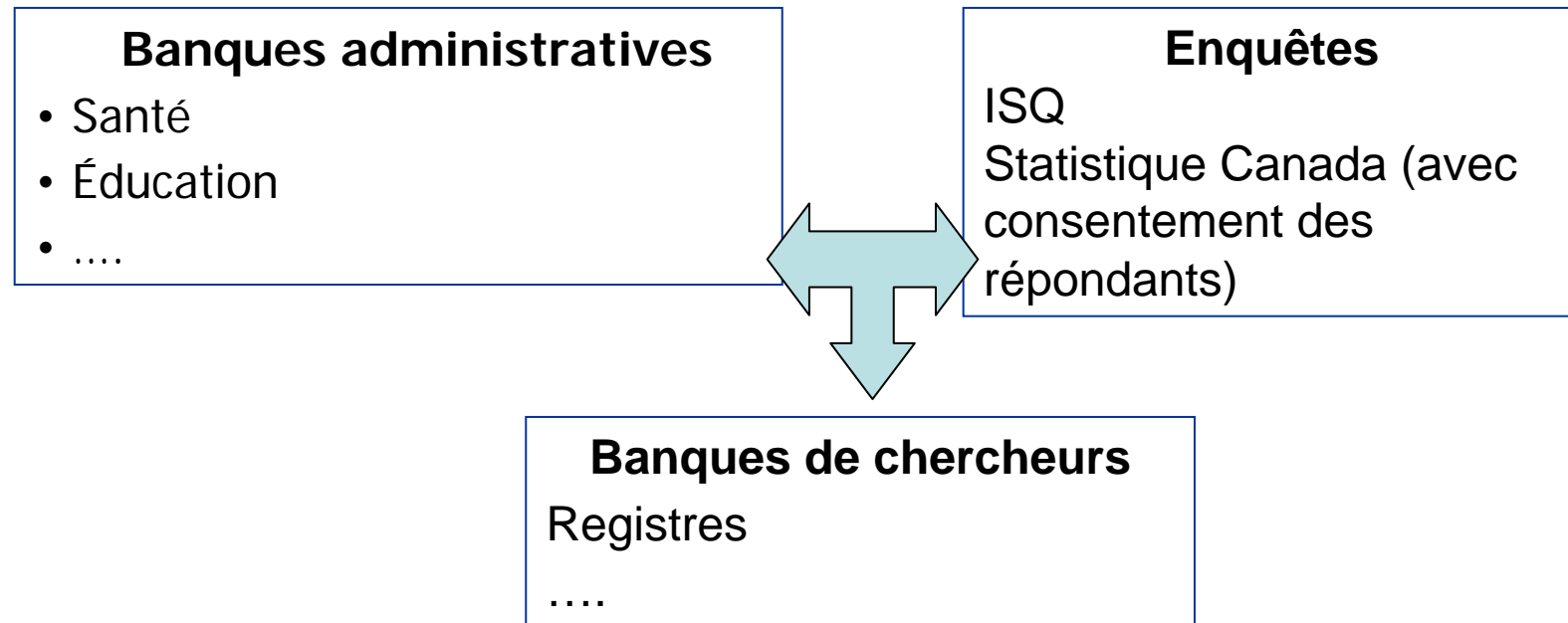
## Financement

- Valorisation-Recherche Québec
- Réseau FRSQ/FQRSC sur l'enfant

# Objectif de la plateforme



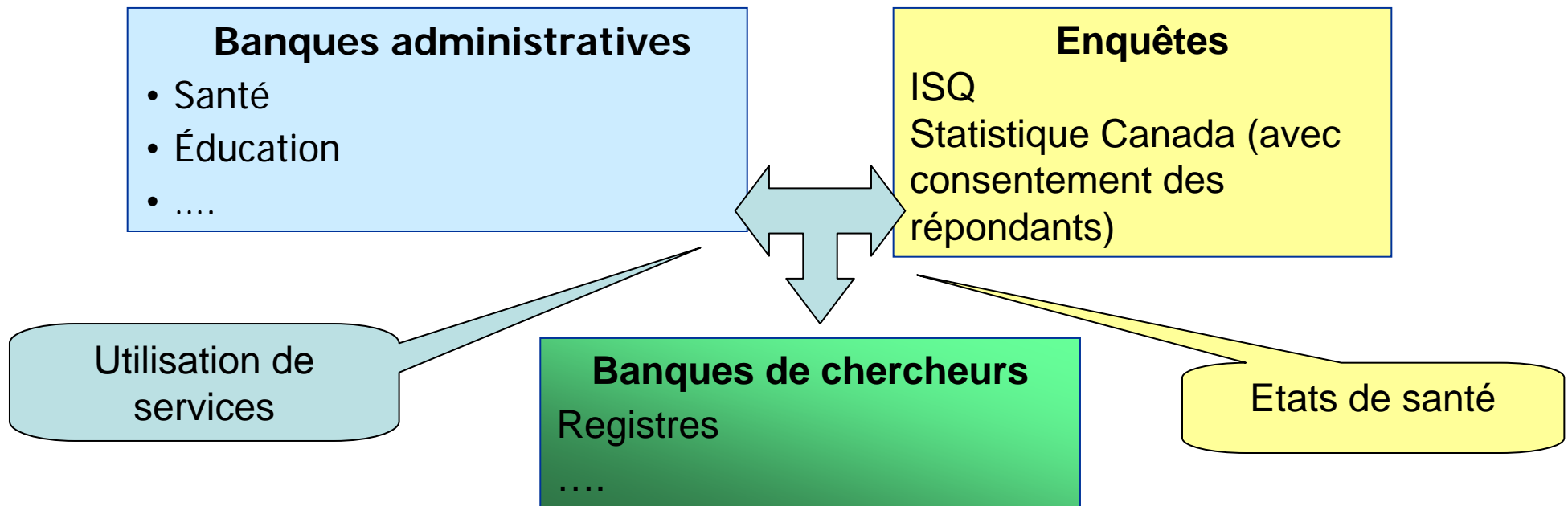
Rendre opérationnelles les conditions techniques, administratives, légales et éthiques de requêtes d'accès et d'appariement d'information stockée dans des banques distinctes



# Objectif de la plateforme



Rendre opérationnelles les conditions techniques, administratives, légales et éthiques de requêtes d'accès et d'appariement d'information stockée dans des banques distinctes



# Quelques principes de base



- Faciliter et accélérer l'accès à des données détenues par différents organismes publics, appariées **avec ou sans** identifiant unique
- Favoriser la recherche en respectant la vie privée (en conformité avec les lois)
- Offrir un espace « information » pour partager les expertises acquises par les utilisateurs de banques de données (transmission de la mémoire)
- Limiter l'accès de la plateforme **exclusivement** à
  - des chercheurs universitaires ou d'organismes gouvernementaux
  - des gestionnaires du réseau public

# Le développement de la plateforme : à partir de 2 "preuves de concept"



<p><b>Étude de l'impact sur le cheminement scolaire de l'obtention de services spécialisés offerts par le système éducatif à des enfants nés prématurément</b></p>	<p><b>Appariement de banques administratives du réseau de la santé (banques de la RAMQ, MEDECHO, iCLSC) et l'ESCC (enquête de santé sur les collectivités canadiennes)</b></p>
<p>↓</p> <p>Projet de chercheurs</p>	<p>↓</p> <p>Projet de gestionnaires</p>

# Processus d'obtention des données



- **À travers un portail unique**
  - Accès à un **dictionnaire des données**, accessible en tout temps
  - Sélection des variables
  - Requête d'obtention des données
  - Services conseils, analyse de la faisabilité de la requête



## Processus d'obtention des données (suite)



- Obtention des autorisations (procédure de demande aux organismes détenteurs de données et la CAI, standardisée)
- Contrat de services
- Obtention des données, selon une procédure en 2 temps (sécurité de non divulgation d'information personnelle entre organismes)
- Appariement
- Contrôle des risques d'identification spontanée et masquage si besoin
- Création d'une zone de travail par chercheur autorisé, accès à distance sécurisé
- Résultats imprimables après contrôle de l'application des lignes directrices de confidentialité de l'ISQ

# L'avenir...



- **Mise en place de la plateforme**
  - FCI obtenue pour une infrastructure exclusivement réservée aux chercheurs. Finalisation de la détermination des spécificités de l'architecture détaillée (mars 2007)
  - Chargement du dictionnaire (printemps 2007)
  - Mise en place de la plateforme transitoire (printemps 2007)
  - Mise en place de la plateforme définitive (fin 2007-début 2008)