

# SOMMAIRE DES EXPÉRIENCES DES CHERCHEURS EN DONNÉES RÉELLES DE LEUR UTILISATION DU GUICHET UNIQUE



Présenté par

RÉSEAU QUÉBÉCOIS DE RECHERCHE SUR LES MÉDICAMENTS

et Le Consortium Québécois pour l'accès aux données

-

Chercheurs académiques spécialisés dans la recherche fondée sur les données réelles et  
l'innovation

Montréal, 23 juin 2021

## Introduction

Afin d’avoir un portrait des expériences des chercheuses et chercheurs académiques du Québec spécialistes en recherche fondée sur les données réelles, le Réseau québécois de recherche sur les médicaments (RQRM) avec le Consortium Québécois pour l’accès aux données ont recensés ses membres, ainsi que des chercheurs non-membres mais associés au RQRM qui se sont sentis interpellés, quant à leur expérience d’accès aux données à travers le guichet unique depuis sa mise en place en juin 2019.

Nous vous présentons ici les résultats de ce recensement auprès de 27 projets / chercheuses et chercheurs. De manière générale, le guichet unique a ralenti l’accès aux données ainsi que la recherche innovatrice au Québec, et ce dans un manque de transparence quant à l’évaluation des dossiers soumis. Ce document est partagé avec le Fonds de la recherche Québec – Santé et sera disponible sur le site internet du RQRM. Il sera également soumis pour publication en version abrégé à la fin août 2021.

Projet : Évaluation en situation réelle de l'efficacité, de l'inocuité et de la rentabilité des statines pour la prévention primaire des maladies cardiovasculaires chez les aînés

Personne responsable :

Denis Talbot

Département de médecine sociale et préventive

Université Laval

denis.talbot@fmed.ulaval.ca

Collaborateurs

Denis Talbot (Université Laval), Caroline Sirois (Université Laval), Jason Robert Guertin (Université Laval), Mireille Schnitzer (Université de Montréal), Bernard Candas (Université Laval), James Brophy (Université McGill), Paul Poirier (Université Laval)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, ISQ (décès), FIPA

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

4/13/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Aucun suivi jusqu'à maintenant (48 jours). Le projet est toujours à l'étape "évaluation de la demande"

Descriptions des va-et-vient de courriels

NA

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Mediation analyses to investigate the effects of asthma during pregnancy and maternal use of inhaled corticosteroids and long-acting beta2-agonists on birth weight and gestational age

Personne responsable :

Amélie Forget

Faculté de Pharmacie

Université de Montréal

amelie.forget@umontreal.ca

Collaborateurs

Lucie Blais

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ\_MEDECHO

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

1/29/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Quelques échanges courriel en février depuis silence radio...

Descriptions des va-et-vient de courriels

2-3 échanges seulement rapide en une journée, mais depuis plus rien...

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA Il s'agit d'une demande de prolongation de détention des données (reçue avant l'existence du CADRISQ) qui n'a toujours pas aboutie...

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Trajectoires de soins chez les patients souffrants de MPOC ou d'asthme inclu dans le projet "Trajectoires de soins des patients ayant des conditions propices aux soins ambulatoires"

Personne responsable :

Amélie Forget

Faculté de Pharmacie

Université de Montréal

amelie.forget@umontreal.ca

Collaborateurs

Alain Vanasse- Lucie Blais,... Université de Sherbrooke, Université de Montréal,...

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

ESCC : Tous les cycles de 2007 à 2016 qui serviront à l'identification des TS et des facteurs potentiellement confondants pour l'association entre les TS, la santé perçue et la mortalité.

RAMQ : Pour établir la période d'admissibilité aux médicaments, pour l'identification des TS qui tiennent compte des services médicaux et pharmaceutiques (professionnels de la santé et traitements) et pour le fichier de décès (ce fichier contient les données de décès de 2014 à 2016).

Med-Echo : Les séjours hospitaliers pour identifier les TS basées sur les services de soins.

APR-DRG : Pour la sévérité des hospitalisations.

BDCU : Les séjours à l'urgence pour identifier les TS basées sur les services de soins.

I-CLSC : Les séjours en CLSC pour identifier les TS basées sur les services de soins.

Décès-RED : Pour mesurer l'association entre les TS et la mortalité (ce fichier contient les données de décès de 2007 à 2013 inclusivement).

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

7/15/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Cela n'était pas une demande complète mais une demande pour avoir accès au fichier à distance qui a été créé pour l'Équipe d'Anais Lacsse dans le programme TORSADÉ. Un moment donner je ne savais plus ce à quoi on aurait accès sur place ou uniquement à distance.

Descriptions des va-et-vient de courriels

il y a eu 29 échanges de courriel avant d'arriver au contrat (de juillet à novembre 2020)

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent  
15-01-2021

CADRISQ où les données ont été téléchargées  
accès à distance ( Accès à Montréal auparavant)

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

À noter qu'ici il n'avait aucune production de données celles-ci étant déjà prêtes pour l'équipe de Mme Lacasse. Il ne s'agissait que de donner un accès à distance.

Lors de l'analyse faite directement au CADRISQ ( à la demande avait été faite avant le guichet) , Nous avons fait beaucoup d'attention pour ne pas sortir de résultats intermédiaire afin de ne pas se faire bloquer avant la publication, certaines analyses n'ont été faites puisqu'il n'aurait pas été permis d'en publier les résultats, En trajectoire généralement les "tapis" sont publiés ici on ne nous le permet pas....on croise les doigts pour ne pas que cela empêche la publication qui est soumise actuellement...

Projet : Effectiveness and safety of direct oral anticoagulants in patients with non-valvular atrial fibrillation and liver disease

Personne responsable :

Antonios Douros

McGill University, department of Medicine, faculty of Medicine and Health Sciences

McGill University

antonios.douros@mcgill.ca

Collaborateurs

Antonios Douros, Kristian Filion, Robert Platt, Christel Renoux et Giada Sebastiani

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho et ISQ

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

2/20/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Le système en ligne n'était pas explicite et nous avons dû contacter un agent de l'ISQ ainsi que notre propre analyste pour plus d'explications sur les variables. Le suivi et l'analyse de notre demande étaient transparentes.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Approprié et dans des bons délais.

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

Cela fait 16 mois que nous attendons toujours l'accès aux données.

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

Non applicable

## Projet : Fardeau psychologique et le vieillissement pathologique chez les individus avec ou sans maladie cardiovasculaire

Personne responsable :

Bianca D'Antono

Centre de recherche, Institut de cardiologie de Montréal/ Psychologie, FAS, UdeM

Université de Montréal

bianca.d.antono@umontreal.ca

Collaborateurs

Bianca D'Antono, Sylvie Perreault, Jean-Claude Tardif, Howard Chertkow, Marie Lordkipanidze, Lambert Busque, Marie-Pierre Dubé / Université de Montréal, Institut de cardiologie de Montréal, Hôpital Maisonneuve-Rosemont

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

6/1/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

non, cela a été long. La demande de prolongation et d'amendement a été faite en décembre 2018, et nous attendons toujours la confirmation concernant la prolongation. La demande d'accès à de nouvelles données a été refusée dans le contexte où il nous était impossible d'importer nos données de l'étude, incluant des données génétiques de l'ICM, dans la base du guichet unique.

Descriptions des va-et-vient de courriels

- o Questions de la CAI le 18 avril 2019
- o Questions de la BRAIPRP/RAMQ le 7 mars 2019
- o Le 17 juillet 2019, Mme Désilets écrit à l'ISQ/SAD afin de faire avancer le dossier
- o La 24 juillet 2019, Mme Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD me contacte pour m'indiquer qu'elle prendra connaissance de mon dossier
- o Le 3 septembre 2019, je reçois un courriel de Mme Désilets de la CAI indiquant qu'à défaut d'avoir reçu un retour l'ISQ/SAD, elle devait suspendre ma demande
- o Le 25 septembre 2019, j'écris à Mme Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD pour savoir où en est rendu mon dossier
- o Le 11 octobre 2019, Mme Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD m'indique qu'elle n'a pas pu traiter mon dossier car il lui manque des documents. Elle me demande de fournir un ensemble de fichiers concernant la première demande d'accès à l'information ainsi que celle d'amendement pour fins d'analyse de ma demande



o Le 26 novembre 2019, Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD m'écrit pour me poser des questions ainsi que pour s'assurer de bien comprendre la demande. Elle m'indique aussi la nouvelle façon de procéder pour accéder aux données administratives.

\* Mars 2020, je discute de nouveau avec Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD pour répondre à de nouvelles questions

\* 11 décembre 2020, je parle avec Mme Désilets, qui m'indique qu'elle n'a toujours pas reçu le rapport de Mme Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAS

\* 12 nov 2020, j'envoies un courriel à Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD pour m'informer quant au statut de ma demande

\* le 19 nov 2020, Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD m'écrit pour m'indiquer qu'elle n'avait pas eu le temps de traiter/finaliser mon rapport - qu'elle le ferait

\* 11 janvier 2021 Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD m'indique que l'accès aux nouvelles données de mon institution ne sera pas possible

\* le 21 janvier 2021, j'envoie un courriel à Mme Cléophat-Jolicoeur lui demandant s'il Serait possible d'envoyer la recommandation concernant la prolongation des données déjà obtenues mais mettre en suspens la décision concernant la demande pour de nouvelles données. J'aimerais ne pas avoir à remettre une nouvelle demande complète dans le futur.

\* 3 mars 2021, Mme Fabienne Cléophat-Jolicoeur de l'ISQ/SAD me demande le renouvellement éthique J'attends toujours la confirmation concernant la prolongation des données

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

Cela n'a pas été fait (j'étais forcée de mettre une date en haut, mais rien n'a été accepté)

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

Non applicable à ce jour

## Projet : Comparaison entre le Ticagrelor et le clopidogrel en présence du syndrome coronarien aigu- Une étude d'efficacité comparative du TC4

Personne responsable :

Lyne Nadeau

RIMUHC CORE for Dr James Brophy

McGill University

lyne.nadeau@mcgill.ca

Collaborateurs

Dr James Brophy McGill- MUHC

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage  
RAMQ, Medecho (MSSS), données cliniques provenant du chercheur

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :  
9/18/2018

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

La demande a été faite avant le début du guichet unique. Nous n'avons toujours pas eu l'approbation après 2 ans et 8 mois. Le dossier n'est même pas encore à la CAI (suite à la prise en charge du CADRISQ). A chaque échange on nous dit que ce sera fait bientôt. Encore rien d'envoyé à la CAI. L'agent nous revient avec une nouvelle question, après un mois, 2 mois...puis une autre nouvelle question,... ça ne fini plus. Un roman, je ne peux tout écrire . Pourtant en mai 2019 la CAI avait presque terminé de monter notre dossier, il ne restait que quelques approbations puis c'est le CADRISQ qui a pris le dossier. C'est sans fin.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Je ne peux pas tout écrire c'est sans fin. Comme la demande originale a été faite avec l'ancien modèle, oui il devait y avoir des modifications. Je comprends qu'il y avait des questions et des modifications à faire, et des ajustements de notre part car les données au début devaient être à notre centre de recherche, mais ça fait 2 ans que le CADRISQ a notre dossier entre les mains (premier courriel daté de juin 2019) et toujours rien. Si j'enlève les discussions du début. Voici des extraits de certains échanges. Il y a des courriels entre ça pour des questions techniques sur des points de notre demande.

Juillet 2020

"En ce qui concerne le projet TC4, l'analyse est bien avancée et je suis actuellement en discussion avec des collègues pour les aspects méthodologiques de la demande. Il ne me manque pas d'information pour l'instant, mais je vais vous revenir avec quelques demandes de précisions d'ici la fin de l'évaluation. Je prévois également vous fournir une évaluation sommaire des coûts attendus pour ce projet.....J'ai d'ailleurs à l'agenda de faire un suivi avec vous concernant les 2 demandes dès la semaine de mon retour afin que nous procédions rapidement aux demandes d'autorisation.."

J'avais une demande de modification pour une date de décès pour un vieux projet dont les données sont à notre centre, cette demande est réglée après plusieurs courriels et des prières.

8 janvier 2021

"Les dossiers de M. Brophy sont prioritaires parmi ceux qui me sont assignés. Je vais être en contact avec vous rapidement la semaine prochaine pour faire évoluer les deux dossiers."

28 janvier 2021

"Je vous fais suivre prochainement notre évaluation de coûts pour le projet, et je vous confirme par la même occasion la date de disponibilité des données en fonction des périodes d'extraction prévues."

3 février 2021

"Je vous reviens prochainement avec l'estimation de coûts et la planification des livraisons."

15 mars 2012

"Je suis dans l'attente d'un suivi. J'ai fait une demande de mise à jour, je vous contacte rapidement pour transmission des infos relatives aux données 2020-21 et coûts, puis nous procéderont à l'envoi à la CAI."

Même jour après une de mes questions

"La préparation d'envoi à la CAI est en cours, j'attends un suivi pour savoir s'il manque des informations."

25 mars 2012

"La transmission à la CAI doit être faite très prochainement, et je rencontre la personne responsable de l'envoi du dossier demain matin à 10h. Elle demande des précisions, je vous ferai un suivi avant la fin de la journée pour que nous puissions y répondre dans les meilleurs délais."

30 avril 2021

"Merci à l'avance pour votre collaboration. Nous finalisons le dossier, l'envoi à la CAI est imminent. "

7 mai 2021

"Je serai en contact avec vous rapidement la semaine prochaine."

21 mai 2021

"Je vous enverrai un courriel de confirmation lors de l'envoi à la CAI. Je vais joindre au même envoi la lettre d'évaluation des coûts et l'estimation pour la disponibilité des données."

28 mai 2021

"Vous avez répondu à toutes mes questions. J'attends la version finale pour y apposer mon approbation. J'avais bon espoir de l'avoir d'ici aujourd'hui mais je l'attends. Sitôt que c'est fait, je vous confirme l'envoi, cela devrait se faire très bientôt. Vous n'avez pas d'actions à poser d'ici là.

Je vous remercie et je vous recontacte très prochainement,"

Aujourd'hui 1 juin 2021 , aucune nouvelle

Vous demandez la date d'approbation à la prochaine question. J'indique la date d'aujourd'hui car il faut mettre une date mais nous n'avons pas d'approbation

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Caractéristiques du patient et déterminants de l'obstruction significative des voies respiratoires chez les enfants asthmatiques : une étude de cohorte rétrospective

Personne responsable :

Anna Smyrnova  
Knowledge Transfer Unit on Childhood Asthma  
CHU Sainte-Justine Research Centre  
anna.smyrnova@umontreal.ca

Collaborateurs

Dre Francine M. Ducharme, Co-chercheure: Dre Lucie Blais

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage  
RAMQ, MedEcho, MSSS, base de données Pharmaceutique

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique  
N/A

Descriptions des va-et-vient de courriels  
NA

Statut présent de la demande  
Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent  
09-04-2020

CADRISQ où les données ont été téléchargées  
No

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ  
N/A

## Projet : CUP

### Personne responsable :

Claudie Rodrigue

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Université de Sherbrooke

claudie.rodrigue@usherbrooke.ca

### Collaborateurs

Benoit Cossette (Université de Sherbrooke),

Mylaine breton (Université de Sherbrooke)

Marc Dorais (Consultant en biostatistiques)

Arnaud Duhoux (Université de Montréal)

Claire Godard-Sebillotte (Université McGill)

Line Guénette (Université Laval)

Catherine Hudon (Université de Sherbrooke)

Maude Laberge (Université Laval)

Nadia Sourial (Université de Montréal)

Véronique Deslauriers (Université de Sherbrooke)

Mélanie Ann Smithman (Université de Sherbrooke)

Claudie Rodrigue (Université de Sherbrooke)

Jean-Philippe Turcotte (université de Sherbrooke)

### Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MSSS (MedEcho, BDCU, APR-DRG), ISQ, GAMF,

### Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

11/25/2020

### Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Les suivis étaient transparents mais parfois discordants d'une intervention à l'autre. Beaucoup d'échanges de courriels et de demande de documents déjà fournis.

### Descriptions des va-et-vient de courriels

Beaucoup d'échanges de courriels pour répondre à des questions en lien avec la demande soumise. Délais de réponse de la part de l'ISQ assez long. Besoin de faire des courriels de rappel souvent pour avoir suite à nos demandes.

### Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

## Projet : PUPPY

### Personne responsable :

Claudie Rodrigue

Faculté de médecine et des sciences de la santé

Université de Sherbrooke

claudie.rodrigue@usherbrooke.ca

### Collaborateurs

Benoit Cossette (Université de Sherbrooke),

Mylaine breton (Université de Sherbrooke)

Marc Dorais (Consultant en biostatistiques)

Arnaud Duhoux (Université de Montréal)

Claire Godard-Sebillotte (Université McGill)

Line Guénette (Université Laval)

Catherine Hudon (Université de Sherbrooke)

Maude Laberge (Université Laval)

Nadia Sourial (Université de Montréal)

Véronique Deslauriers (Université de Sherbrooke)

Mélanie Ann Smithman (Université de Sherbrooke)

Claudie Rodrigue (Université de Sherbrooke)

Jean-Philippe Turcotte (université de Sherbrooke)

### Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MSSS (MedEcho, BDCU, APR-DRG), ISQ

### Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

11/25/2020

### Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Mise en contexte: Le projet PUPPY est une subvention IRSC que nous avons eu (projet COVID-19). Le projet devait découler d'un projet déjà existant et subventionné. Nous avons donc ajouté un volet Covid-19 au projet CUP déjà existant. Nous avons fait une seule demande à l'ISQ jumelant les 2 projets (à la suggestion de l'ISQ). L'ISQ nous avait mentionné que ça prendrait environ 6 semaines pour l'évaluation de l'accès aux données pour un projet covid. Après plusieurs mois d'échanges de courriels, l'ISQ nous a demandé de refaire la demande en séparant les 2 projets. On nous avait dit que les projets covid-19 étaient évalués en priorité, mais il semblerait que finalement la covid sera terminée avant que l'accès aux données nous soit accordée. En résumé, les échanges par courriel sont souvent discordant d'une fois à l'autre. Donc, 1ère soumission le 25 novembre 2020. le 1er avril 2021, re-soumission du projet PUPPY séparé de CUP. Lorsque nous avons finalement reçu le rapport d'évaluation pour révision avant l'envoi à la CAI, il y avait beaucoup d'erreurs. Nous avons donc renvoyé le document à l'ISQ pour les corrections. Nous sommes maintenant le 3 juin 2021 et la demande n'a pas encore été envoyée à la CAI.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Échange de courriels lents et souvent discordant d'une fois à l'autre.

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA



Projet : Occupational exposure to endocrine disrupting chemicals and colorectal cancer risk\*\*

Personne responsable :

Caroline Amzallag

CARTaGENE

CHU Sainte-Justine

caroline.amzallag@cartagene.qc.ca

Collaborateurs

Dr Vikki Ho, CRCHUM (Université de Montréal)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MSSS, INSPQ, ISQ, MedEcho

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

11/26/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Le dossier a seulement été ouvert en février. On n'a toujours pas eu l'approbation alors que les données sont déjà extraites et existent sur les serveurs de CARTaGENE donc les étapes d'extraction et préparation des données ne sont pas nécessaires. On a le consentement des participants pour avoir accès aux données administratives.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Plusieurs va-et-vient depuis le mois de mai pour ajouter de l'information ou clarifications au dossier.

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

## Projet : Occupational Physical Activity and Lung Cancer Risk

Personne responsable :

Caroline Amzallag

CARTaGENE

CHU Sainte-Justine

caroline.amzallag@cartagene.qc.ca

Collaborateurs

Dr Vikki Ho, CRCHUM (Université de Montréal)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MSSS, ISQ, INSPQ, MedEcho

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

11/26/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Le dossier a seulement été ouvert en février. On n'a toujours pas eu l'approbation alors que les données sont déjà extraites et existent sur les serveurs de CARTaGENE donc les étapes d'extraction et préparation des données ne sont pas nécessaires. On a le consentement des participants pour avoir accès aux données administratives.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Plusieurs va-et-vient depuis le mois de mai pour ajouter de l'information au dossier.

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

## Projet : CNODES: Use of Hydrochlorothiazide and the Risk of Skin Cancer\*\*

Personne responsable :

Jacques Le Lorier

Pharmacoepidemiology and Pharmacology Research Unit

CRCHUM

jacques.le.lorier@sympatico.ca

Collaborateurs

Jacques Lelorier, CRCHUM ( + other researchers and institutions using their own provincial data)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ MedEcho

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

8/30/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Application process was relatively straightforward, appreciated the timeline function of the website and the ISQ contact person, big gaps in time and not clear what was going on once it was sent to the CAI and afterwards until discussion of the devis began

Descriptions des va-et-vient de courriels

1) ISQ contact suggested including another fichier in our request, this email also included RAMQ documentation files that we had requested earlier 2) several emails about clarifying coding, start dates for study drug availability in QC 3) discussion of cohort size 4) discussing distance access and costs 5) notifications when different steps of the process were reached 6) discussion about the devis

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

---

*\*\* Malgré un consentement spécifique des 43 000 québécois de la cohorte CARTaGENE ET le fait que les données médico-administratives de ces individus aient déjà été extraites pour CARTaGENE, les chercheurs souhaitant accéder à ces données et les arrimer aux données de CARTaGENE, (tel que prévu dans le consentement CARTaGENE) subissent des délais et une lourdeur administrative inacceptables. Un système qui avait pour but d'accélérer l'accès aux données médico-administratives s'avère plus lourd et plus lent que le système qui prévalait avant. De plus, le fait qu'aucune distinction ne soit faite entre l'existence ou non d'un consentement est un non-sens et va à l'encontre de l'autonomie des québécois qui ont consentis à l'accès, dans un contexte contrôlé, tel celui de CARTaGENE.*

---

Projet : Caractériser les taux de mortalité, tendances au fil du temps et déterminants chez les personnes utilisatrices de drogues par injection à Montréal

Personne responsable :

Julie Bruneau

CRCHUM, département de médecine familiale et urgence

Université de Montréal

julie.bruneau@umontreal.ca

Collaborateurs

Bruneau, Larney, Artenie, martel-Laferrrière, Hoj; Université de Montréal

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, ISQ

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

9/1/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

oui

Descriptions des va-et-vient de courriels

beaucoup de va-et-vient mais équipe transparente et aidante; juste débordée

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : VCCC cohort study

Personne responsable :

julie bruneau

dept médecine familiale et urgence et CRCHUM

université de montréal

julie.bruneau@umontreal.ca

Collaborateurs

Bruneau, Hoj, Minoyan

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, ISQ

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

9/1/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Descriptions des va-et-vient de courriels

na

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

21-03-2021

CADRISQ où les données ont été téléchargées

pas encore

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

pas encore

## Projet : Heart Failure Care in the Outpatient Specialized Setting: Insight from the Ambulatory Clinics of the Quebec Heart Failure Society (MultiCLIC)

Personne responsable :

Jacinthe Leclerc  
Sciences infirmières  
UQTR  
jacinthe.leclerc@uqtr.ca

Collaborateurs

Anique Ducharme, UdeM et ICM

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, ISQ, FIPA

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

3/28/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Le processus d'analyse ne fait que débuter

Descriptions des va-et-vient de courriels

Le processus d'analyse ne fait que débuter

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Démence et maladies chroniques chez les participants de l'étude HOPE - Suivi à long terme pour les participants du Québec

Personne responsable :

Jacinthe Leclerc  
sciences infirmières  
UQTR  
jacinthe.leclerc@uqtr.ca

Collaborateurs

William Whitely, University of Edinburgh et Population Health Research Institute

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

FIPA, RAMQ, MedEcho, ISQ

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

11/25/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Difficile à dire car on ne sait pas réellement ce qui se passe "behind the scene", mais je rencontre plusieurs embûches incompréhensibles.

Descriptions des va-et-vient de courriels

De nombreux va-et-vient de courriels très longs, provenant de quelques intervenants à l'ISQ

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA



Projet : Assessment and prediction of the effectiveness of anti-IL-5/IL5R inhibitors in a real-world setting: a two-step study

Personne responsable :

Catherine Lemiere

Département de Médecine, Faculté de Médecine

Université de Montréal

catherine.lemiere@umontreal.ca

Collaborateurs

Catherine Lemiere, Lucie Blais Université de Montréal

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

6/10/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Trop tôt pour le dire

Descriptions des va-et-vient de courriels

N/A

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Evaluating Montreal's harm reduction interventions for people who inject drugs

Personne responsable :

Dimitra Dimitra Panagiotoglou

Department of Epidemiology, Biostatistics and Occupational Health

McGill University

dimitra.panagiotoglou@mcgill.ca

Collaborateurs

McGill University: M Abrahamowicz, D Buckeridge, JJ Cairo, M Klein, E Latimer, M Maheu-Giroux, L de Montigny, E Strumpf; INSPQ C Morissette, P Leclerc

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, MSSS

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

7/22/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

After submitting my request and discussing some details with a data steward, the request stalled and I didn't hear from any for over a year until I wrote in inquiring about the status of the project and mentioned I had secured additional funding from CIHR.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Emails since resuming contact have been appropriate and we've just finalized the Demande d'accès à des données à des fins de recherche: Rapport d'évaluation for review by CAI

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : L'apprentissage automatique pour améliorer la prévision de risque chez les appelants au 911 médical

Personne responsable :

Luc de Montigny

Epidemiology, Biostatistics & Occupational Health; Faculty of Medicine

McGill University

luc.demontigny@mcgill.ca

Collaborateurs

Université McGill: David Buckeridge, Aman Verma, Eli Segal, Erin Strumpf, Nicholas King

Université de Calgary: Ian Blanchard, Tyler Williamson, Eddy Lang, Christopher Doig

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

Urgences-santé. RAMQ, MedEcho, MEDURGE

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

2/28/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Excellente communication de la part de l'analyste-conseil de l'ISQ. L'évaluation même est adéquatement transparente, mais surtout extrêmement longue et minutieuse.

Descriptions des va-et-vient de courriels

J'ai reçu plus de 80 courriels des représentants de la CAI et l'ISQ, la majorité desquels demandait un suivi de ma part.

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

08-12-2020

CADRISQ où les données ont été téléchargées

En attente

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

S/o

## Projet : Inégalités sociales dans les trajectoires d'usage de l'hormonothérapie adjuvante suite à un cancer du sein: Une comparaison France-Québec

Personne responsable :

Sophie Lauzier  
Faculté de pharmacie  
Université Laval  
sophie.lauzier@pha.ulaval.ca

Collaborateurs

Sophie Lauzier (PI), Université Laval; Hermann Nabi, Université Laval; Denis Talbot, Université Laval; Anne-Déborah Bouhnik, Université Aix-Marseille; Marc-Karim Ben Diane, Université Aix-Marseille.

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage  
RAMQ, MedEcho, ISQ

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :  
11/14/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Délais importants à toutes les étapes de la demande. Nous avons déposé le projet au guichet unique le 14 novembre 2019. Nous avons reçu l'autorisation de la CAI le 20 janvier 2021 et l'autorisation de l'ISQ le 15 mai 2021. Nous sommes en attente des contrats. ensuite, nous devons attendre l'extraction des données. Ce projet devait être réalisé par une étudiante Ph.D. que je co-dirige à l'Université Aix-Marseille et qui a toute l'expertise requise. Afin que sa diplomation soit possible dans les temps, elle ne travaillera plus sur ce projet. Nous devons recruter un autre étudiant. Ce projet est financé par les IRSC. J'ai déjà dû demander une prolongation d'un sans fonds additionnels en raison des retards dans l'obtention des données. Le projet a ensuite été prolongé automatiquement pour une autre année en raison de la pandémie. Je dois demander une autre année supplémentaire sans fonds additionnel en espérant que cette prolongation sera accordée.

Descriptions des va-et-vient de courriels

[Voir plus haut](#)

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

20-01-2021

CADRISQ où les données ont été téléchargées

**Non**

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

**Sans objet**

Projet : Impact de la Loi de Vanessa sur les déclarations obligatoires des événements indésirables graves

Personne responsable :

**Magalie Thibault**

Sciences infirmières

Université du Québec à Trois-Rivières

magalie.thibault@uqtr.qc.ca

Collaborateurs

IUCPQ-UL

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

CrystalNet

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

6/28/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

NA

Descriptions des va-et-vient de courriels

NA

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

## Projet : Cohorte québécoise des grossesses et enfants du Québec - actualisation de données 2015-2020

Personne responsable :

Anick Berard

Faculté de pharmacie and Research Center

Université de Montréal et CHU Ste-Justine

anick.berard@umontreal.ca

Collaborateurs

Anick Bérard (UdeM et Ste-Justine)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ, MedEcho, ISQ et Ministère de l'éducation

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

10/1/2019

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Aucun accusé de réception lors de la soumission (1/oct/2019); Discussion en février 2020 avec la CAI qui me disait qu'ils n'avaient pas reçu notre dossier encore; Aucune nouvelle jusqu'en avril 2020 où nous avons reçu une lettre de l'ISQ nous disant que notre actualisation était approuvée comme avant; 2 semaines plus tard en avril 2020, nous avons reçu une autre lettre de l'ISQ nous disant qu'il y avait eu une erreur sur l'évaluation de notre dossier et qu'ils étaient pr télécharger nos données 2015-2020 ds un centre CADRISQ et qu'ils nous interdisaient de faire le jumelage des données 2015-2020 à nos données 1998-2015. Il faut comprendre que notre demande d'actualisation était pr le jumelage des données 1998-2015 aux données 2015-2020. Donc, ils avaient interdit notre actualisation sans nous donner de raison valable. Les données 2015-2020 n'ont toujours pas été téléchargées ds un centre CADRISQ (21 juin 2021).

Cette demande d'actualisation était notre 4e demande depuis 1998 (2003, 2009, 2015, 2019). Avant la venue du guichet unique, les délais entre le dépôt des demandes et l'obtention des données étaient de 6 à 18 mois. Cette demande d'actualisation avec le guichet unique est de presque 2 ans et ns n'avons tjs pas nos données et il nous sera IMPOSSIBLE de faire le jumelage avec notre cohorte que nous voulons actualiser. Frein à l'innovation.

Descriptions des va-et-vient de courriels

J'ai eu une discussion avec la CAI en février 2020 (très cordiale) et une autre avec Mme Caris de l'ISQ et ses collègues du MSSS où la femme du MSSS était très agressive et m'a simplement dit que la recherche n'était pas une de ses priorités.

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

NA

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA



Projet : Thiazides et cancer

Personne responsable :

jacques lelorier

Dep Med U de Montréal

U de Montréal

jacques.le.lorier@sympatico.ca

Collaborateurs

CNODES

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

RAMQ et MEDECHO

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

6/22/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Lenteur

Descriptions des va-et-vient de courriels

Considérable

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

CADRISQ où les données ont été téléchargées

NA

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

NA

Projet : Une méta-analyse de l'impact de At Home/Chez soi sur la mortalité des adultes itinérants atteints de maladie mentale: Une étude d'intervention randomisée dans le domaine du logement dans cinq villes canadiennes

Personne responsable :

Eric Latimer

Psychiatrie, Médecine

U McGill

eric.latimer@mcgill.ca

Collaborateurs

Dr Stephen Hwang, Université de Toronto (chercheur principal)

Banques de données concernées ou utilisées pour le jumelage

Registre des décès

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

3/1/2020

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

Tout a été très transparent et rigoureux. Toutefois, long.

Descriptions des va-et-vient de courriels

Ce serait assez long à tout reconstruire, honnêtement. Nous avons dû obtenir une confirmation de l'approbation de cette sous-étude pour notre CÉR, et aussi répondre à plusieurs questions (appropriées) posées par les officiers de l'ISQ. Le 29 avril 2020 j'ai reçu confirmation que les modifications apportées à la demande allaient être examinées. Le 8 mai, des questions supplémentaires ont été posées, et d'atours le 27 mai suite à nos réponses. Le 11 juin, la demande était officiellement soumise et a commencé à être examinée. Le 23 juin, estimation des coûts. Nous avons cherché à obtenir l'approbation de la CAI. Le 28 septembre, questions de l'ISQ préalables à la soumission à la CAI. Rencontre virtuelle avec l'ISQ le 11 novembre pour vérifier certains détails relatifs à cela. Je ne sais pas quand l'ISQ a transmis la demande à la CAI, mais l'ISQ nous a informé de son autorisation le 18 mai - donc environ 6 mois plus tard. Le 27 mai de cette année, approbation du MSSS.

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

27-05-2021

CADRISQ où les données ont été téléchargées

Les données seront analysées à distance par un analyste à Toronto.

Problèmes rencontrés lors de l'analyse des données au CADRISQ

Nous venons de recevoir un courriel nous invitant à télécharger les NAMs.

Projet : Mise en place d'une infrastructure web pour l'étude de l'usage de médicaments sur ordonnance pour le traitement de la douleur chronique

Personne responsable :

Anaïs Lacasse  
Pharmacoépidémiologie  
UQAT  
anais.lacasse@uqat.ca

Collaborateurs

Alain Vanasse UdeS

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

4/29/2020

Descriptions des va-et-vient de courriels

2020-06-12 Première communication de la part de l'ISQ - Échanges de clarification. Le principal enjeu est que nous demandons à ce que les données soient transférées à l'UQAT puisque les participants ont donné leur NAM et leur consentement à ce qu'on reçoivent les données pré- et 1-an post date de complétion du questionnaire rempli par les participants entre juin et octobre 2019 (avant l'implantation du guichet et les nouvelles modalités CADRISQ). C'est un cas particulier et de nouvelles modalités doivent être pensées et discutées.

2020-07-24 Réception de l'estimation des coûts des données

2020-06-12 à 2021-06-17 Discussions et échanges courriel nombreux - Aspects éthiques, périodes d'extraction, conditions de transfert des données pour cette situation particulière, dossiers sur le bureau de plusieurs services à l'ISQ et à l'UQAT, etc.

2021-06-17 Réception d'une ébauche de contrat permettant le transfert des données à l'UQAT, qui doit être validé par plusieurs instances de l'UQAT (informatique, sécurité des données, vice-rectorat)

Statut présent de la demande

Pas encore accordé (en cours)

Projet : Cohorte TORSADE - Ajout d'une nouvelle équipe/nouveaux objectifs (Fleury et al)

Personne responsable :

Anaïs Lacasse

Pharmacoépidémiologie

UQAT

anais.lacasse@uqat.ca

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

6/4/2021

Problèmes rencontrés lors du suivi de la demande au guichet unique

2021-06-22 Demande de modifications mineures envoyée aux chercheurs

Projet : Cohorte TORSADE - Accès aux données à distance pour un projet déjà autorisé (je crois que nous avons été la première équipe pour qui un FMAD a été mis en place)

Personne responsable :

Anaïs Lacasse

Pharmacoépidémiologie

UQAT

anais.lacasse@uqat.ca

Date calendrier du premier dépôt au guichet unique :

9/1/2020

Descriptions des va-et-vient de courriels

Soumission initiale: Les travaux avec l'ISQ pour évaluer la possibilité et les coûts de l'accès à distance pour un chercheur Torsade

2019-sept à 2020-oct Nombreux échanges, rencontres, discussions des modalités de création d'un FMAD, passage de l'ébauche du contrat aux différentes instances de l'UQAT (informatique, sécurité des données, vice-rectorat)

Statut présent de la demande

Accès accordé

Date de l'approbation de l'accès, si pertinent

2020-oct

CADRISQ où les données ont été téléchargées

2020-oct Contrat signé et accès aux données à distance (formation offerte aux chercheurs par l'ISQ)

© Anick Bérard, 2021