

PAR COURRIEL

Montréal, le 7 février 2023

Mme Mériem Lahouiou
Secrétaire
Commission des finances publiques
Assemblée nationale du Québec
Édifice Pamphile-Le May
1035, rue des Parlementaires
3e étage
Québec (Québec) G1A 1A3
cfp@assnat.qc.ca

OBJET : Commentaires du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV) en lien avec l'étude du projet de loi n° 3 par la Commission

Madame la Secrétaire,

Dans une dizaine d'années, la société québécoise sera l'une des plus âgées en occident et l'une de celles dont le vieillissement sera le plus rapide. Seulement au cours des deux décennies qui séparent les années 2011 et 2031, les 65 ans et plus seront passés d'une personne sur six à une personne sur quatre au Québec.

Ce changement démographique de taille a des impacts à tous les niveaux et le vieillissement constitue désormais l'un des principaux défis de la société québécoise.

Les retards du Québec en matière d'accès aux données de santé

Malgré l'envergure des défis associés à ces changements, la communauté scientifique du Québec et nos chercheurs actifs dans le domaine du vieillissement ont été historiquement moins bien outillés que leurs pairs des autres provinces et juridictions, en matière d'accès aux données de santé.

Ce phénomène déplorable s'explique en raison des freins importants à l'accès aux données essentielles à l'avancement de la science et des connaissances entourant la santé des aînés et le vieillissement. Pire encore, depuis septembre 2022, différents enjeux administratifs et réglementaires bloquent complètement et systématiquement toutes les demandes d'accès aux données formulées par les chercheurs en vieillissement au Québec.

Cette situation retarde le progrès scientifique et l'avancement de la connaissance au bénéfice des aînés du Québec. À l'heure actuelle, des projets de recherche québécois portant sur le vieillissement en santé, sur les maladies neurodégénératives telles que la maladie d'Alzheimer, et sur l'utilisation optimale des soins et services de santé sont interrompus pour cette raison.

L'importance de l'adoption du projet de loi n° 3

À ce chapitre, le projet de loi n° 3 viendra enfin moderniser de manière nécessaire et restaurer ces accès, en plus de générer des bénéfices significatifs pour les personnes âgées, pour le réseau de la santé et pour l'ensemble de la communauté d'acteurs. En effet, tous œuvrent à améliorer le continuum de soins et services de santé et la qualité de vie de nos aînés.

Au nom des plus de 500 membres du Réseau québécois de recherche sur le vieillissement (RQRV) – qui réunit des chercheurs, professeurs et étudiants, dans le domaine du vieillissement, issus de toutes les universités du Québec, ainsi que des Centres et Instituts de recherche à l'échelle provinciale – nous tenons à saluer le projet de loi n° 3 et à encourager son adoption dans les meilleurs délais.

L'accès à des données personnelles de santé est aussi essentiel

L'accès à des données anonymisées permet de réaliser certains types de recherche, mais ne permettent pas de maximiser le plein potentiel des travaux de recherche de nos étudiants, chercheurs et professeurs. En effet, les données anonymisées sont généralement incomplètes et peuvent manquer d'informations clés telles que les antécédents familiaux de malades, les habitudes de vie et les données de suivi à long terme, ce qui peut limiter la capacité des chercheurs à établir des liens entre les facteurs de risque et les maladies liées au vieillissement, et ce à l'échelle de la cellule à la société. Pour ces motifs, les chercheurs du Québec ont besoin d'un accès balisé et encadré à des données personnelles.

Il importe de rappeler que les Québécois sont largement d'accord avec le principe du partage de données de santé. Une enquête réalisée par Léger pour le compte du Fonds de recherche du Québec (FRQ) en 2021 en témoigne de manière significative. En plus de l'appui de la communauté scientifique du Québec, il a été démontré à de nombreuses reprises que les Québécois y sont favorables.

Les chercheurs ont fait beaucoup pour favoriser l'accès aux données

Notamment pour palier en partie aux enjeux d'accès évoqués précédemment, le RQRV et ses partenaires ont mis sur pied depuis 2003 l'étude longitudinale québécoise sur la nutrition comme déterminant d'un vieillissement réussi (NuAge), une étude de cohorte de personnes âgées qui s'illustre par la qualité, la diversité et la complémentarité des données et échantillons biologiques et qui a pour but d'améliorer la santé globale et la qualité de vie des aînés.

Notre Réseau a également soutenu la mise sur pied du Consortium pour l'identification précoce de la maladie d'Alzheimer (CIMA-Q), une banque de données structurées incluant des résultats de tests et d'évaluations cliniques, neuropsychologiques et d'imagerie fonctionnelle du cerveau ainsi que d'échantillons biologiques provenant de personnes âgées en bonne santé ou présentant des problèmes cognitifs à différents degrés.

Améliorations au projet de loi au bénéfice d'un vieillissement actif, en santé et à la maison pour les aînés du Québec

Par leurs travaux de recherche fondamentale, clinique et en santé des populations dans l'ensemble des principales sphères du vieillissement, leurs publications scientifiques à haut impact et leurs collaborations avec les partenaires du milieu, les membres du RQRV sont des acteurs de premier plan dans l'avancement des connaissances, des politiques et des programmes pour favoriser un vieillissement actif, en santé et à la maison pour les aînés du Québec.

Nous souhaitons d'ailleurs **appuyer les 17 recommandations formulées par le Fonds de recherche du Québec (FRQ)** lors de son témoignage en Commission du 7 février 2023. Nous insistons particulièrement sur les mesures et objectifs suivants :

- **Simplifier le processus d'accès aux données clinico-administratives dans le cadre d'études cliniques et populationnelles ;**
- **Permettre que le consentement puisse donner accès à des données, même identificatoires, incluant les données dont l'accès est sous l'égide du CADRISQ ;**
- **Augmenter la durée de conservation des données compte tenu que certains types de recherche nécessitent une très longue période d'utilisation.**

En outre, nous soutenons la mise en place de paramètres favorisant un accès libre et éclairé des patients au partage de leurs données, mais **nous nous attendons à ce que des efforts proactifs soient déployés pour promouvoir les avantages** d'un tel partage dans l'avancement de la connaissance et de la science au bénéfice des générations futures.

Nous nous attendons également à ce **que les mécanismes visant à assurer un usage éthique et sécuritaire des données puissent également être efficaces et optimisés technologiquement.** Les paramètres d'accès aux données ont été historiquement très laborieux et il est impératif de moderniser ces systèmes sans faire de compromis en matière de consentement, d'éthique et de sécurité.

En espérant cette contribution utile à l'important travail des membres de la Commission, nous vous prions, Madame la Secrétaire, de recevoir nos salutations distinguées.



Pierrette Gaudreau, PhD
Professeure titulaire
Département de médecine
Faculté de médecine
Université de Montréal



José Morais, MD
Professeur titulaire,
Division de gériatrie
Faculté de médecine
Université McGill

Co-directeurs, Réseau Québécois de Recherche sur le vieillissement
Centre de recherche du CHUM Pavillon R
900, rue Saint-Denis, R08.474
Montréal (Québec) H2X 0A9