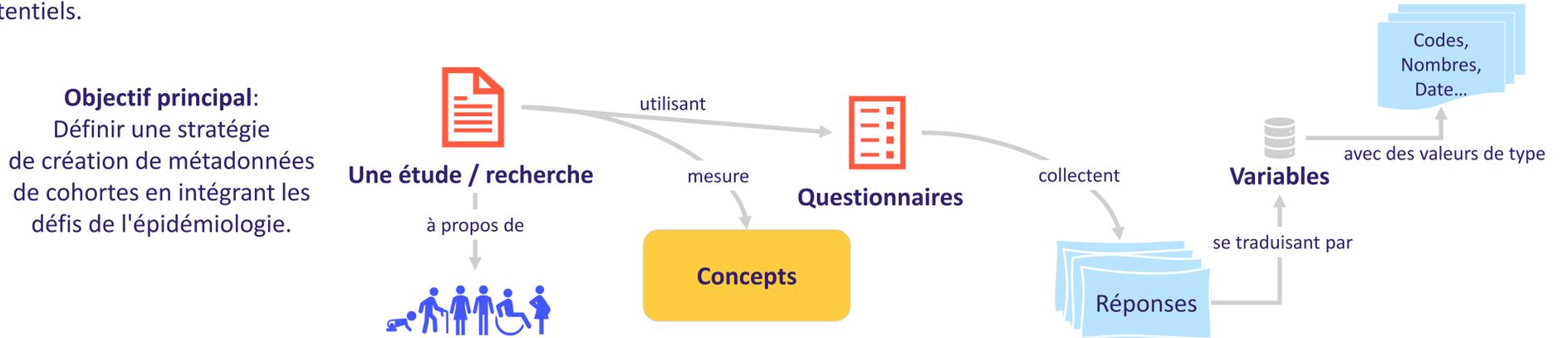


Introduction

Problématique : L'épidémiologie se distingue par la diversité et la sensibilité des données personnelles, l'utilisation fréquente de questionnaires complexes et de mesures subjectives, et le besoin de connaître les sources de biais liées aux écarts de mesure. Pour éviter le gâchis des données, l'un des enjeux majeurs est la constitution de métadonnées précises (contexte, méthodologie, concepts mesurés). Des biais de mesures et des biais de déclaration peuvent survenir. La distinction entre le concept que l'on souhaite mesurer et les outils de mesure permet de documenter ces biais potentiels.



Méthodes

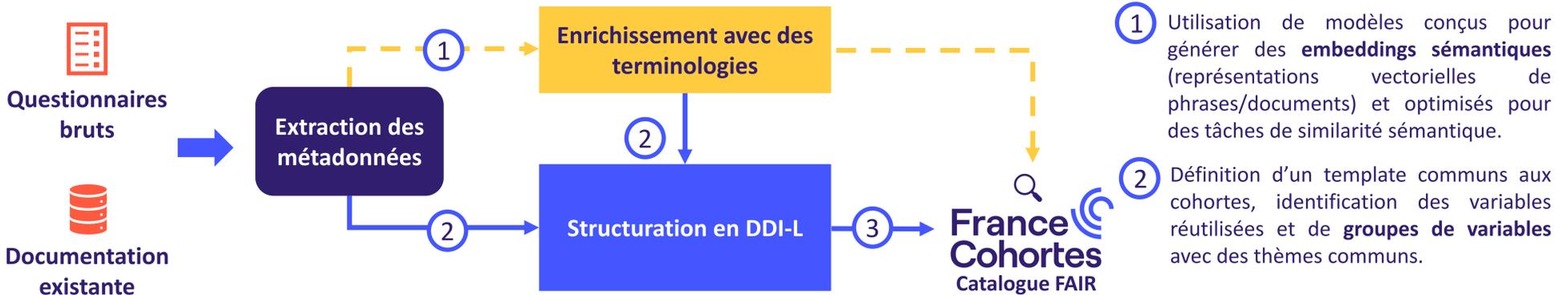
Les principes FAIR (Facilement trouvable, Accessible, Interopérable et Réutilisable) sont utilisés comme feuille de route pour réduire le gaspillage de données et permettre des comparaisons internationales.



Nous avons cherché une stratégie visant à implémenter ce standard. Nous illustrons une des problématiques de biais de mesure par la consommation d'alcool dans notre méthode.

Résultats

Process de documentation des données



③ Les populations concernées, les variables et les catégories proposées sont différentes pour le même concept mesuré. Dans l'exemple, la consommation d'alcool peut être mesurée à l'aide d'un questionnaire autodéclaré, d'un entretien avec un médecin ou par des méthodes biologiques

Légende :

concept	
auto-questionnaire	Interview / face à face
Variable construite	

Consommation d'alcool			
Cohorte 1		Cohorte 2	
Abus d'alcool dans les 12 derniers mois (éthylisme)	Fréquence de consommation d'alcool	MATERNITE	
	Nbre de jours par semaine avec consommation d'alcool	Avant grossesse connue	Une fois grossesse connue
Nbre de verres de bière par jour de lundi à jeudi	...	Nbre de verres de cidre/bière de par semaine (Week-end compris)	
Nbre de verres d'alcool fort par jour le dimanche	...	Nbre de verres d'alcools forts par semaine (Week-end compris)	
			PARENTS DE L'ENFANT 10 ANS
			Nbre de verres de par jour en moyenne
			Fréquence de consommation de 6 verres ou + de boissons alcoolisées
			Fréquence de boissons alcoolisées
Fréquence annuelle de verres consommés		Fréquence annuelle de verres consommés	

- Le concept consommation d'alcool est fréquemment recherché et peut ainsi aisément faire l'objet d'une requête dans un catalogue
 - La variable « Fréquence annuelle de verres consommés » est obtenue dans les deux cohortes à partir de données sources très différentes (question et modalités de réponses).
- La comparabilité et la reproductibilité des résultats entre les cohortes 1 et 2 sont limitées, le chercheur en charge de la réutilisation des données doit en avoir connaissance

Discussion

- Alignement des standards dans la cadre de la mise en place de l'European Health Data Space
- Collaboration en cours avec Health Data Hub pour aligner avec le référentiel de metadonnées HealthDCAT-AP
- Promouvoir la démarche au-delà des cohortes dans le cadre du projet de catalogue FReSH (France Recherche en Santé Humaine)