



Chapitre 4. Études, synthèses et lignes directrices : l'offre de données probantes

4.1 Formes dans lesquelles les données probantes sont généralement rencontrées dans la prise de décision	44	4.9 Les contextes qui déterminent la façon dont les données probantes sont perçues	59
4.2 Définitions des formes sous lesquelles les données probantes sont généralement rencontrées	45	4.10 Droits et modes de connaissances autochtones	60
4.3 Faire correspondre les questions liées aux décisions aux formes de données probantes	47	4.11 Méinformation et infodémie	62
4.4 Interaction des données probantes locales et globales	48	4.12 Faiblesses d'un système de recherche dans le secteur de la santé	65
4.5 Distinguer les données probantes de grande qualité des données probantes de faible qualité	50	4.13 Faiblesses dans de nombreux systèmes de soutien aux données probantes pour répondre à la pandémie de COVID-19	68
4.6 Couverture, qualité et récence des synthèses de données probantes	52	4.14 Caractéristiques d'une infrastructure nationale de données probantes idéale	70
4.7 Produits vivants de données probantes	55	4.15 Rapports des commissions mondiales par forme de données probantes	73
4.8 Les meilleures données probantes par rapport à d'autres choses (et comment tirer le meilleur parti d'autres choses)	57	4.16 Annexe à la section 4.5 – Exemples d'outils d'évaluation de la qualité	74
		4.17 Bibliographie	77

Ce chapitre est le troisième des trois chapitres explorant la question au cœur de ce rapport : qu'implique la systématisation de l'utilisation des données probantes, par l'ensemble des décideurs, pour relever les défis sociétaux? Ici, nous nous concentrons sur les études, les synthèses et les lignes directrices, ou l'offre de données probantes. Le chapitre 2 explore la nature des défis sociétaux. Le chapitre 3 se concentre sur les décisions et les décideurs, ou sur la demande en données probantes.

Copyright © 2022 Université McMaster. Tous les droits sont réservés. Ce travail est sous licence Creative Commons Attribution-NoDerivatives 4.0 International License. Aucune partie de ce rapport ne peut être adaptée de quelque manière que ce soit sans l'autorisation écrite préalable de l'éditeur.

L'Université McMaster met gratuitement ce chapitre du rapport à la disposition du public afin de promouvoir l'intérêt public. Cependant, l'Université n'autorise pas la publication de ce chapitre sur des sites Web autres que le site Web du secrétariat de la Commission sur les données probantes (le McMaster Health Forum) ou sa diffusion électronique. Le rapport complet est également disponible en téléchargement gratuit sur le site Web de la Commission sur les données probantes et en achat sur Amazon et d'autres magasins en ligne.

Ce chapitre du rapport et les informations qu'il contient sont uniquement à des fins d'information et d'intérêt public, sont fournis tels quels (sans garantie, expresse ou implicite) et ne sont pas destinés à se substituer à des conseils financiers, juridiques ou médicaux. L'Université McMaster, le secrétariat de la Commission sur les données probantes, les commissaires et l'éditeur n'assument aucune responsabilité pour les pertes ou dommages causés ou prétendument causés, directement ou indirectement, par l'utilisation des informations contenues dans ce chapitre du rapport, et ils déclinent spécifiquement toute responsabilité encourue de son usage.

Agissant au nom de la Commission sur les données probantes, le McMaster Health Forum souhaite recevoir des commentaires sur le rapport, ainsi que des suggestions sur les voies à suivre pour influencer la mise en œuvre des recommandations du rapport. Veuillez envoyer vos commentaires à evidencecommission@mcmaster.ca.

La citation appropriée pour ce rapport est :

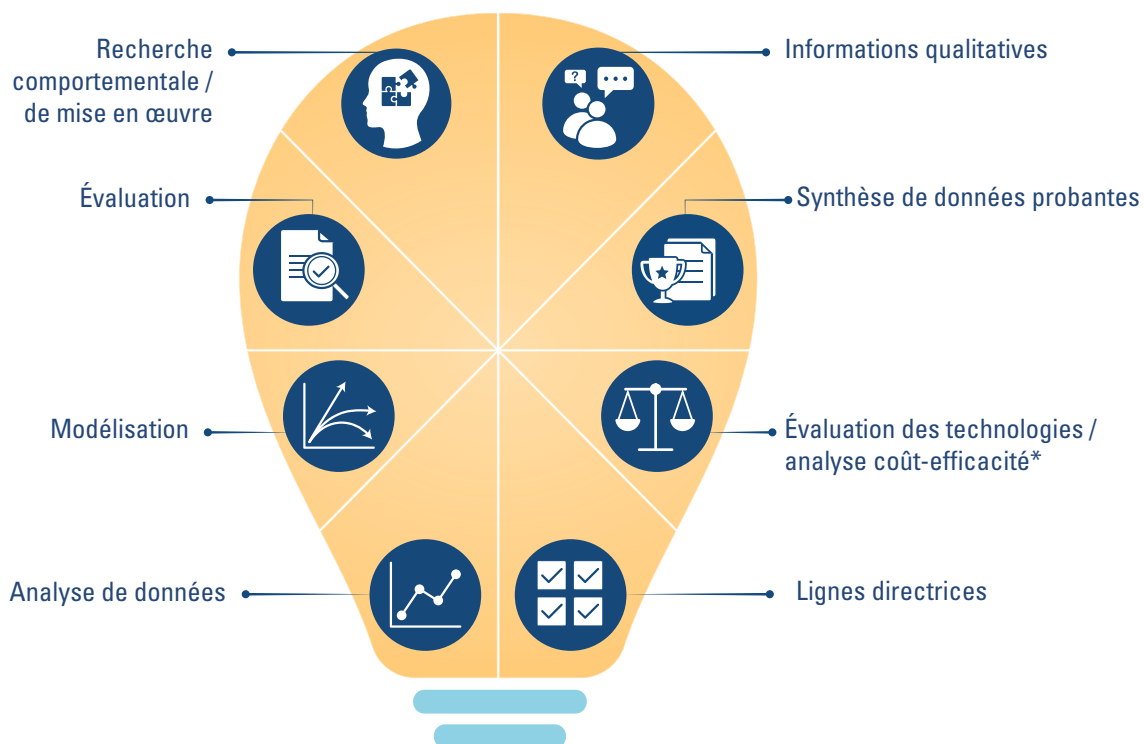
Commission mondiale sur les données probantes pour relever les défis de société. Chapitre 4. Études, synthèses et lignes directrices : l'offre de données probantes. Le rapport de la Commission sur les données probantes : un appel à l'action et une voie à suivre pour les décideurs, intermédiaires de données probantes et producteurs de données probantes axés sur l'impact. Hamilton : McMaster Health Forum, 2022 ; p. 43-77.

ISBN 978-1-927565-40-7 (en ligne)

ISBN 978-1-927565-34-6 (imprimé)

4.1 Formes dans lesquelles les données probantes sont généralement rencontrées dans la prise de décision

Les données probantes sont généralement rencontrées dans la prise de décision sous huit formes différentes. Ces formes peuvent être interdépendantes. Par exemple, une évaluation comportant un essai contrôlé randomisé peut également incorporer des données probantes qui s'appuient sur l'analyse de données, des informations qualitatives et une analyse coût-efficacité. De même, une étude de cas peut s'appuyer à la fois sur des informations qualitatives concernant les expériences et les préférences, ainsi que des données probantes quantitatives issues d'analyses de données, de modélisations et d'évaluations.



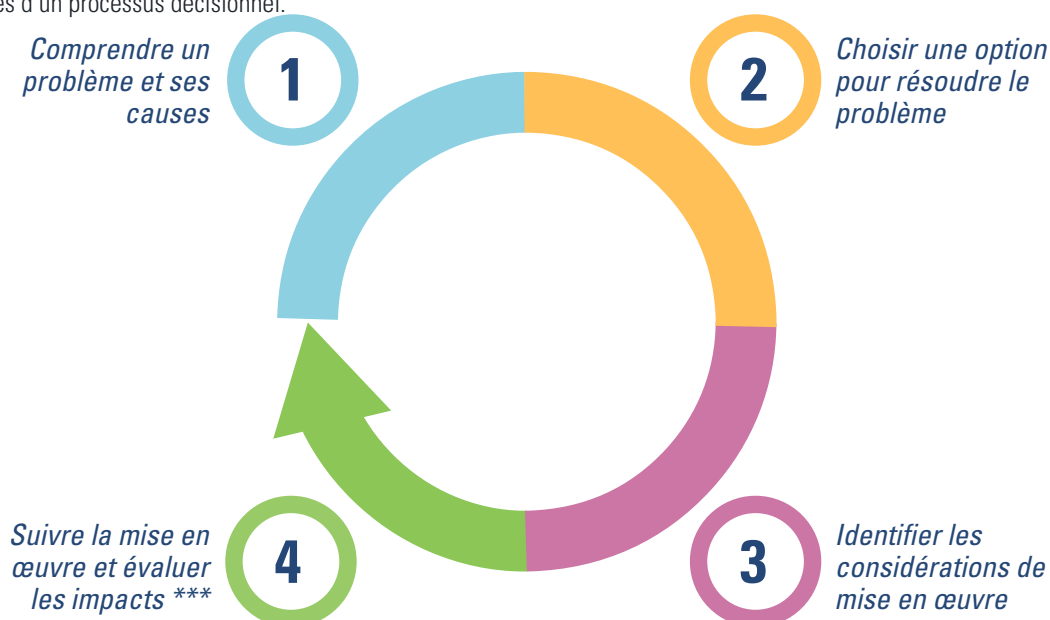
**Nous avons regroupé l'évaluation des technologies et l'analyse coût-efficacité parce qu'elles sont souvent menées pour les mêmes types de produits et services et par les mêmes groupes de données probantes, et parce qu'une analyse coût-efficacité est presque toujours un élément clé d'une évaluation de technologie. Nous reconnaissons que les producteurs de certaines de ces formes de données probantes accordent plus d'importance au processus qu'au produit de données probantes qui en résulte, mais ces formes de données probantes peuvent toujours être rencontrées par de nombreux décideurs qui n'ont été impliqués dans aucun processus connexe.*

Les « études » mentionnées dans le titre de ce chapitre (par exemple, une évaluation, une étude comportementale, une étude qualitative et d'autres formes de recherches « primaires ») peuvent générer plusieurs de ces formes de données probantes. Les « synthèses » mentionnées dans le titre sont une forme de données probantes à part entière et sont parfois appelées recherches « secondaires ». Quant aux lignes directrices, elles sont également une forme de données probantes, et comme nous l'expliquons dans la [section 4.4](#), les évaluations de technologies peuvent également inclure des recommandations.

Nous utilisons l'expression « données probantes » comme une forme abrégée de « données probantes issues de la recherche », reconnaissant qu'il existe de nombreux autres types de données probantes (par exemple, des données probantes que les individus eux-mêmes tirent de leurs propres expériences vécues et des preuves examinées par un tribunal) et que les données probantes sont l'un des nombreux facteurs qui peuvent influencer une décision. Nous définissons chacun de ces termes dans la [section 4.2](#) et montrons comment chaque forme de données probantes se rapporte aux étapes d'un processus de prise de décision. Nous décrivons l'inverse – comment chaque étape d'un processus de prise de décision est liée aux formes de données probantes – dans la [section 4.3](#).





4.2 Définitions des formes sous lesquelles les données probantes sont généralement rencontrées

Nous proposons ci-dessous des définitions simples de chaque forme de données probantes. Nous avons adapté nombre d'entre elles à partir des définitions proposées par d'autres, dans le but de différencier plus clairement les huit formes de données probantes tout en montrant comment elles sont interconnectées. Nous notons également comment chaque forme de données probantes est liée à l'une des quatre étapes d'un processus décisionnel.



En plus de la [section 4.3](#) qui décrit comment chaque étape d'un processus de prise de décision se rapporte aux formes de données probantes, cette section s'appuie sur la liste des questions de prise de décision présentée pour la première fois dans la [section 3.1](#).

Formes de données probantes	Définition	Étapes où les données probantes ont la plus grande valeur			
Analyse de données 	Analyse systématique des données brutes pour tirer des conclusions sur ces informations	1			4
Modélisation 	Utilisation d'équations mathématiques pour simuler des scénarios réels (c'est-à-dire ce qui est susceptible de se produire si nous n'intervenons pas) et des options (c'est-à-dire ce qui se passe si nous intervenons) dans un environnement virtuel	1	2		
Évaluation 	Évaluation systématique de la mise en œuvre (suivi) et des impacts (évaluation) d'une initiative à des fins d'apprentissage ou de prise de décision				4
Étude comportementale et de mise en œuvre 	<p>Étude des méthodes visant à promouvoir l'adoption systématique d'approches efficaces dans les pratiques courantes au niveau des individus, des professionnels, des organisations et des gouvernements (recherche sur la mise en œuvre)</p> <p>Examen systématique de ce que les gens (citoyens et professionnels) font, de ce qui les pousse à le faire et de ce qui peut soutenir ou changer ce qu'ils font (recherche comportementale)</p>			3	

Informations qualitatives 	Étude des données (généralement non numériques) - obtenues à partir d'entrevues, de groupes de discussion, de questionnaires ouverts, d'observations directes, d'observations participantes, d'enregistrements effectués dans des environnements naturels, de documents et d'artefacts - afin de comprendre comment les individus et les groupes vivent et perçoivent les problèmes, les options, les considérations de mise en œuvre (obstacles, facilitateurs et stratégies) et les indicateurs	1	2	3	4
Synthèse de données probantes 	Processus systématique d'identification, de sélection, d'évaluation et de synthèse des résultats de toutes les études qui ont abordé la même question afin de parvenir à une compréhension globale de ce qui est connu, y compris la façon dont cela peut varier selon les groupes (par exemple, les communautés racisées) et les contextes (par exemple, les quartiers à faible niveau socio-économique).	1	2*	3	4
Évaluation des technologies et analyse coût-efficacité* 	Évaluation de tous les aspects pertinents d'une « technologie » (par exemple, un produit ou un service), y compris la sécurité, l'efficacité et les implications économiques, sociales et éthiques (évaluation de technologie), ainsi qu'une synthèse des données probantes contribuant souvent à l'évaluation de l'efficacité Comparaison des résultats relatifs (efficacité) et des coûts de deux ou plusieurs options, une synthèse des données probantes contribuant souvent à l'évaluation de l'efficacité		2*	3	4
Lignes directrices 	Des énoncés élaborés de manière systématique qui recommandent une ligne de conduite particulière, souvent pour les citoyens et les professionnels (et parfois pour les organisations et les gouvernements), avec une ou plusieurs synthèses de données probantes contribuant à l'évaluation de l'efficacité, des valeurs et des préférences, et d'autres facteurs		2		

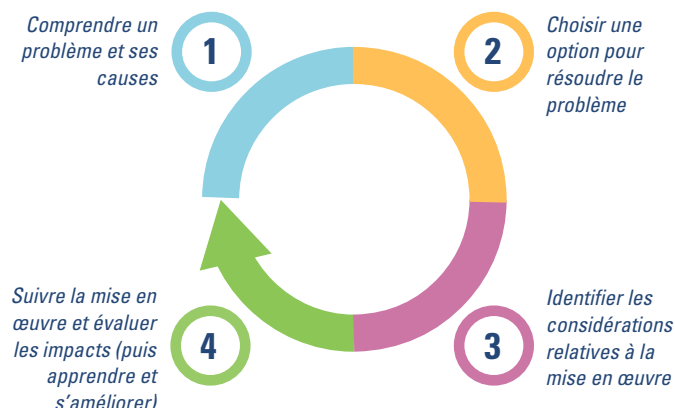
*Ajoute la plus grande valeur à cette étape, mais peut ajouter de la valeur à d'autres étapes.

Notez que les mémoires, infographies, résumés en langage clair et autres documents dérivés de toute forme de données probantes ou de toute combinaison de formes de données probantes peuvent être utilisés pour regrouper des informations clés pour un type spécifique de décideur. Ces « produits dérivés de données probantes » peuvent être utilisés dans le cadre d'initiatives de diffusion et de mise en œuvre ciblant ces décideurs et apporter une valeur ajoutée à toutes les étapes de la prise de décision.

4.3 Faire correspondre les questions liées aux décisions aux formes de données probantes

Après avoir fait correspondre les formes de données probantes aux étapes d'un processus décisionnel dans la [section 4.2](#), nous faisons correspondre ici chaque étape d'un processus décisionnel aux formes de données probantes, et ce, avec des exemples.

Les synthèses de données probantes peuvent aider à répondre à presque toutes ces questions en résumant ce que nous savons et ce que nous ne savons pas à partir de toutes les études qui ont abordé une question similaire. Les synthèses de données probantes sont d'une importance capitale pour les questions relatives aux avantages et aux inconvénients, tant pour les options que pour les stratégies de mise en œuvre. Nous expliquons dans la [section 4.4](#) pourquoi les synthèses de données probantes sont le meilleur point de départ pour répondre à de nombreux types de questions.



Étapes	Questions liées	Exemples de données probantes utiles
1	Indicateurs - Quelle est l'ampleur du problème ?	Analyses de données
	Comparaisons - Le problème s'aggrave-t-il ou est-il plus important ici qu'ailleurs ?	Analyses de données (par exemple, en utilisant des bases de données administratives ou des enquêtes communautaires)
	Cadrage - Comment différentes personnes décrivent-elles ou vivent-elles le problème et ses causes ?	Études qualitatives (par exemple, à l'aide d'entreviens et de groupes de discussion)
2	Avantages - Quels sont les avantages que l'on peut en retirer ?	Évaluations (par exemple, études d'efficacité comme les essais contrôlés randomisés)
	Inconvénients - Qu'est-ce qui pourrait mal tourner ?	Évaluations (par exemple, études d'observation)
	Rapport coût-efficacité - Une option permet-elle d'obtenir davantage pour le même investissement ?	Évaluations de technologies / analyses du rapport coût-efficacité
	Adaptations - Pouvons-nous adapter quelque chose qui a fonctionné ailleurs tout en retirant les avantages ?	Évaluations (par exemple, évaluations de processus qui examinent comment et pourquoi une option a fonctionné)
3	Points de vue et expériences des parties prenantes - Quels groupes soutiennent quelles options ?	Études qualitatives (par exemple, utilisation d'entreviens et de groupes de discussion pour comprendre ce qui est important pour les citoyens)
	Obstacles et facilitateurs - Qu'est-ce qui (et qui) nous empêchera ou nous aidera à atteindre et à réaliser les effets souhaités chez les bonnes personnes ?	Études qualitatives (par exemple, utilisation d'entreviens et de groupes de discussion pour comprendre les obstacles et les facilitateurs)
4	Avantages, inconvénients, rapport coût-efficacité, etc. des stratégies de mise en œuvre - Quelles stratégies devrions-nous utiliser pour atteindre et réaliser les impacts souhaités chez les bonnes personnes ?	Études sur le comportement / la mise en œuvre (voir aussi « choisir une option »)
	L'option choisie atteint-elle les personnes qui peuvent en bénéficier ?	Analyses de données
	L'option choisie permet-elle d'obtenir les effets souhaités, et ce, à une échelle suffisante ?	Évaluations












4.4 Interaction des données probantes locales et globales

Les décideurs ont besoin à la fois de données probantes locales (c'est-à-dire ce qui a été appris dans leur propre pays, état/province ou ville) et de données probantes mondiales (c'est-à-dire ce qui a été appris dans le monde entier, y compris la manière dont cela varie selon les groupes et les contextes). Par « local », nous entendons national et sous-national, et les données probantes peuvent prendre de nombreuses formes, y compris l'analyse de données locales, une évaluation locale et la recherche sur la mise en œuvre locale. Les données probantes mondiales prennent généralement la forme d'une synthèse des données probantes, sur laquelle nous reviendrons plus loin.

Les décideurs peuvent bénéficier de recommandations qui s'appuient sur des données probantes locales et mondiales. Les lignes directrices, par définition, fournissent de telles recommandations. Comme nous l'avons noté dans l'introduction, en temps de crise, nous devons souvent nous appuyer dans un premier temps sur des lignes directrices émergentes (par exemple, nous n'en savons pas encore assez, mais en attendant, lavez-vous bien les mains), puis sur des lignes directrices de remplacement (par exemple, nous avons maintenant des données probantes indiquant que les masques réduisent la transmission). À tout moment, nous devons rester ouverts à ce que l'on appelle des « revirements », c'est-à-dire lorsque les données probantes s'accumulent et montrent que des approches que l'on croyait bénéfiques s'avèrent en fait inefficaces, voire nuisibles. Les évaluations de technologies peuvent fournir des recommandations ou une sorte de soutien aux données probantes en complétant les données probantes disponibles par une évaluation des facteurs sociaux, éthiques et juridiques qui peuvent également influencer une décision locale.

La modélisation est le plus souvent une forme de données probantes locales. Cependant, elle peut fournir un moyen de synthétiser les meilleures données probantes au niveau mondial, comme cela se fait dans des domaines tels que l'action climatique, le remboursement des médicaments et la politique macroéconomique. La modélisation peut également fournir une forme de soutien aux données probantes locales, les modélisateurs agissant effectivement comme un type d'intermédiaire de données probantes. C'est ce qui s'est passé avec de nombreux modèles de COVID-19 spécifiques à une juridiction, sur lesquels les décideurs gouvernementaux se sont appuyés pour prédire les impacts futurs probables (et les incertitudes les plus probables) d'options telles que les fermetures d'établissements. Lorsqu'elle est bien réalisée, une modélisation utilise des estimations d'effets issues de synthèses de données probantes ou, en leur absence, sollicite systématiquement l'avis d'experts.

Les données locales et mondiales peuvent être éclairées ou complétées par d'autres formes d'analyses, telles que les analyses de politiques publiques, des systèmes et de la politique. Nous abordons ces types d'analyse dans la **section 5.4**.

Point de vue	Types de données probantes					
Données probantes locales (nationales ou infranationales)		 Analyse de données	 Modélisation	 Évaluation	 Recherche comportementale / de mise en œuvre	 Informations qualitatives
Données probantes mondiales		 Synthèse de données probantes				
Recommandations locales (nationales ou infranationales) ou soutien fondé sur des données locales et mondiales		 Évaluation des technologies	 Lignes directrices			

Données probantes mondiales



Une synthèse des données probantes utilise un processus systématique et transparent pour identifier, sélectionner, évaluer et synthétiser les résultats de toutes les études qui ont abordé la même question. L'objectif est de parvenir à une compréhension globale de ce qui est connu, y compris la manière dont cela peut varier selon les groupes (par exemple, les filles et les jeunes femmes) et les contextes (par exemple, les pays à revenu faible ou intermédiaire). Pour les questions sur les options, une partie de ce qui est connu peut concerner ce qui fonctionne pour qui et dans quels contextes.

Une synthèse des données probantes offre quatre avantages par rapport à d'autres approches visant à résumer les meilleures données probantes à l'échelle mondiale, comme un expert effectuant une revue narrative informelle de la littérature scientifique :



elle réduit la probabilité d'être induit en erreur en garantissant que toutes les études pertinentes ont été incluses et qu'un poids plus important est accordé aux études de haute qualité



elle augmente la confiance sur ce qui peut être attendu en augmentant le nombre de participants aux études inclus dans l'analyse



elle facilite l'interprétation des données probantes mondiales dans un contexte particulier en présentant des informations sur les participants et les contextes étudiés et, idéalement, sur la variation des résultats en fonction de ces facteurs



elle facilite l'analyse critique des données probantes disponibles en garantissant que chacun ait accès aux mêmes « données » et à des informations claires sur la façon dont les données ont été synthétisées.

Le premier de ces avantages peut contribuer à résoudre ce que l'on appelle parfois la crise de la réplication ou de la reproductibilité dans le domaine scientifique - de nombreux résultats d'une seule étude ne peuvent être répliqués ou reproduits. Cette crise a été documentée dans de nombreux domaines, que ce soit en médecine (par exemple, l'hydroxychloroquine et l'ivermectine pour traiter la COVID-19), en économie et en psychologie. Plus troublant encore, les résultats qui ne peuvent pas être répliqués sont davantage cités que les résultats qui peuvent être répliqués, et ce, même après qu'il ait été documenté que ces résultats ne peuvent être répliqués.(1)

Explorer l'avenir selon des modèles pour aborder les défis sociétaux complexes comme le changement climatique, en utilisant plusieurs types de données probantes et en s'appuyant sur des exercices d'intercomparaison solides, constituent un paradigme alternatif au type de synthèse des données probantes décrit ci-dessus. S'appuyer sur le meilleur des deux approches pourrait être une voie fructueuse pour l'avenir.(2)

Données probantes locales



Les données locales (nationales ou infranationales) peuvent nous éclairer sur l'existence d'un problème local et sur ses causes, sur la faisabilité et l'acceptabilité locales d'une option visant à résoudre un problème, ainsi que sur les facteurs locaux susceptibles d'entraver ou de faciliter l'obtention des effets souhaités auprès des personnes concernées. La signification du terme « local » pour les décideurs varie : pour une personne, le terme « local » peut désigner son pays ; pour une autre, il peut désigner son voisinage immédiat. Nous abordons la question de l'applicabilité locale des données probantes dans la [section 4.5](#).

4.5 Distinguer les données probantes de grande qualité des données probantes de faible qualité

Toutes les données probantes ne sont pas de grande qualité et fiables pour prendre des décisions. Des outils existent pour de nombreuses formes de données probantes (mais pas toutes) afin d'aider à juger si les données probantes sont fiables (que ce soit pour une seule étude ou un ensemble de données probantes). Comme nous le décrivons ici, ces outils utilisent des scores ou des notes pour aider les utilisateurs à comprendre le degré de confiance qu'ils peuvent avoir dans les données probantes. De nombreux journaux exigent désormais des auteurs qu'ils respectent des normes pour rapporter leurs résultats, telles que CONSORT pour les essais contrôlés randomisés et PRISMA pour les synthèses de données probantes. Toutefois, la plupart des journaux ne demandent pas aux examinateurs d'utiliser des outils spécifiques pour évaluer la qualité des études ou la force des recommandations. Par conséquent, la publication dans un journal à comité de lecture n'est pas un bon indicateur de la qualité.

Enjeu	Réponse
La qualité (ou la fiabilité) des études (et des lignes directrices) varie	<ul style="list-style-type: none"> Des outils d'évaluation de la qualité (ou d'évaluation critique) ont été mis au point pour des modèles d'étude spécifiques (par exemple, l'essai contrôlé randomisé), pour de grandes catégories de modèles d'études (par exemple, l'étude observationnelle, la recherche qualitative et la synthèse des données probantes) et pour les lignes directrices - voir l'annexe à la fin de ce chapitre (section 4.16) pour des exemples (RoB2, ROBINS-I, liste de contrôle JBI, AMSTAR et AGREE II). Les outils peuvent produire un jugement sommaire (par exemple, un faible risque de biais en utilisant RoB2 ou ROBINS-I), un score que certains regroupent en intervalles (par exemple, une qualité élevée en utilisant AMSTAR), un ensemble de scores (par exemple, six domaines en utilisant AGREE II), ou un ensemble de considérations qui peuvent informer un jugement sommaire (par exemple, la liste de contrôle JBI).
Le corpus de données probantes varie dans son degré de certitude (ou la confiance que vous pouvez lui accorder)	<ul style="list-style-type: none"> Des outils d'évaluation de la certitude ont été développés pour un ensemble de données probantes abordant la même question (par exemple, l'effet d'une intervention sur un résultat spécifique ou la signification que les citoyens attachent à un phénomène particulier) - voir section 4.16 pour deux exemples (GRADE et GRADE CERQual) Les outils peuvent produire un jugement sommaire sur la confiance que l'effet réel est similaire à l'effet estimé (par exemple, une certitude élevée avec GRADE) ou que le phénomène d'intérêt est bien représenté par les résultats d'une étude qualitative (avec GRADE CERQual) Un jugement sommaire sur la certitude d'une estimation de l'effet est plus utile qu'un test de signification statistique démontrant qu'une intervention « fonctionne » ou « ne fonctionne pas » (ce qui arrivera par hasard une fois sur 20 si la signification statistique est fixée au niveau 0,05).
Les recommandations varient dans leur force	<ul style="list-style-type: none"> Des outils d'évaluation de la force ont été développés pour les recommandations des lignes directrices (par exemple, GRADE, en plus du classement de la certitude d'un ensemble de données probantes, comme décrit ci-dessus) - voir section 4.16 pour un exemple. Les outils peuvent produire un jugement sommaire sur la question de savoir si la plupart des décideurs choisiraient de procéder à une intervention (par exemple, forte avec GRADE) ou si la plupart d'entre eux auraient besoin de soupeser soigneusement le pour et le contre d'une intervention
Certaines sources de données probantes (ou les approches utilisées pour les générer) peuvent être difficiles à évaluer	<ul style="list-style-type: none"> Il n'existe pas d'outils largement acceptés pour évaluer le degré de confiance que l'on peut accorder à ces données : <ul style="list-style-type: none"> Un expert, bien que des exemples comme The Good Judgement Project existent pour faire des prévisions (nous revenons sur l'opinion d'experts plus loin dans ce chapitre et, dans le cas de l'opinion d'experts sur les paramètres du modèle, dans la section 4.16). Les modèles utilisés pour générer certaines formes de données probantes (que nous abordons dans la section 4.7 en parlant des modèles de changement climatique et dans la section 4.16). Un algorithme d'intelligence artificielle utilisé pour générer certains types de données probantes, bien que des exemples comme TRIPOD commencent à émerger (3)

Distinguer les données probantes de grande qualité des données probantes de faible qualité est particulièrement difficile lorsque les données probantes sont intégrées dans des tableaux de bord, des modèles et d'autres formats, et lorsque des conflits d'intérêts sont en jeu. Nous revenons sur ce dernier point dans les [sections 4.12, 4.14 et 4.16](#). Bien que cela ne fasse pas l'objet de ce rapport, distinguer les « données brutes » de haute qualité de celles de faible qualité peut également être un défi, et des organisations comme l'UNICEF ont développé des cadres de qualité des données pour y parvenir (bit.ly/3DQRRv).

Certains « guichets uniques », tels que Social Systems Evidence et le répertoire du réseau COVID-19 Evidence Network to support Decision-making (COVID-END) (décrit à la [section 4.6](#)), utilisent certains de ces outils afin que les décideurs et ceux qui les soutiennent puissent se concentrer sur des synthèses de données probantes de grande qualité ou comprendre qu'ils utilisent les meilleures synthèses de données probantes disponibles (si elles ne sont pas de grande qualité).

La pandémie de COVID-19 a exigé des décideurs qu'ils prennent des décisions difficiles dans des délais très courts, au départ avec peu de données probantes, souvent indirectes, puis, au fil du temps, avec des études, des corpus de données probantes et des recommandations élaborées selon un processus solide. Afin d'appuyer la prise de décision concernant la COVID-19 sur la base d'ensembles de données probantes (plutôt que d'études individuelles), le réseau COVID-END a fait figurer dans son inventaire des « meilleures » synthèses de données probantes celles qui étaient à jour (en fonction de la date de recherche des données probantes), de grande qualité (selon l'outil AMSTAR) et qui fournissaient une évaluation de la certitude des données probantes (selon l'outil GRADE).

Les données probantes ne sont pas toutes de grande qualité, et toutes les données probantes mondiales ne sont pas toutes applicables à un contexte donné. Par exemple, une synthèse des données probantes contenant des études menées uniquement dans des pays à revenu élevé peut avoir une applicabilité limitée à certains pays à faible revenu. Il peut y avoir des différences importantes dans les conditions de base, dans les réalités et les contraintes sur le terrain et dans les caractéristiques structurelles du système local (par exemple, le système de santé national ou le système d'éducation provincial/étatique). L'outil SUPPORT peut également aider les gens à réfléchir à l'applicabilité locale des résultats d'une synthèse des données probantes et à voir comment on peut parfois tirer des conclusions même si les résultats ne sont pas applicables.⁽⁴⁾

Le raisonnement bayésien a suscité une attention croissante en tant que moyen de redessiner délibérément nos « cartes mentales » concernant les défis et les moyens de les relever, non pas en remplaçant tout ce que nous pensions savoir par de nouvelles informations, mais en modifiant notre compréhension à un degré approprié. Ce degré dépend de la confiance que vous aviez dans vos connaissances préexistantes (la probabilité « antérieure » qu'une chose soit vraie) et de la confiance que vous accordez aux nouvelles connaissances. On peut accorder une plus grande confiance aux nouvelles connaissances si elles proviennent d'une synthèse des données probantes de grande qualité qui inclut des études menées dans des contextes similaires au vôtre.



Intermédiaire et producteur de données probantes, Gillian Leng

Cadre expérimentée à la tête d'une agence d'évaluation des technologies et de production de lignes directrices qui soutient la prise de décision en matière de santé et de services sociaux par les gouvernements, les prestataires de services et les patients

Le Royaume-Uni a mené des travaux pendant de nombreuses années pour encourager la synthèse et l'utilisation de données probantes - du premier essai contrôlé randomisé pour prévenir le scorbut chez les marins, aux plus récents centres innovants What Works pour promouvoir l'utilisation de données probantes dans un éventail de domaines politiques. Dans le cadre de ce mouvement fondé sur des données probantes, au cours des 20 dernières années, le National Institute for Health and Care Excellence (NICE) a transformé l'utilisation des données probantes dans la pratique des soins de santé, ainsi que dans des initiatives plus larges de santé publique et de services sociaux.

La pandémie de COVID-19 a considérablement renforcé le besoin de données probantes de haute qualité pour éclairer les politiques et les pratiques, et a également mis en évidence les conséquences négatives des médias sociaux et de la désinformation qui y est associée. Dans ce contexte, les travaux de la Commission mondiale sur les données probantes pour relever les défis sociétaux sont extrêmement importants et doivent être considérés comme une lecture essentielle pour tous les décideurs politiques du monde entier.

4.6 Couverture, qualité et récence des synthèses de données probantes

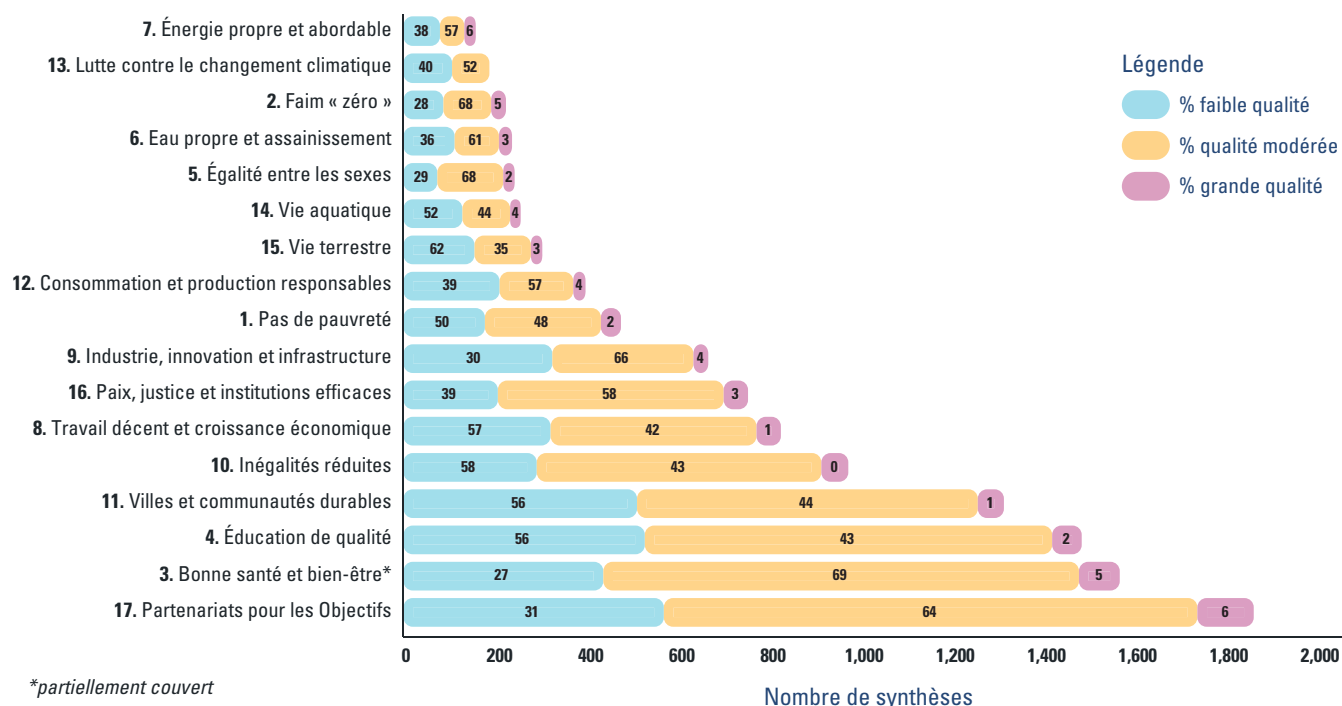
Le stock mondial de synthèses de données probantes souffre d'une couverture incomplète des sujets prioritaires, d'un large éventail de qualité (de ces synthèses) et de problèmes de récence (en ce qui a trait aux nouvelles études qui pourraient être incluses dans les synthèses). L'analyse de deux « guichets uniques » de synthèses de données probantes illustre l'ampleur du problème. L'un d'entre eux se concentre sur tous les Objectifs de développement durable non liés à la santé (Social Systems Evidence), et l'autre sur toutes les réponses potentielles à la pandémie de COVID-19 (l'inventaire du réseau COVID-END des meilleures synthèses de données probantes).

Synthèses de données probantes sur les Objectifs de développement durable

Sur les 4 131 synthèses de données probantes sur les Objectifs de développement durable - définies comme des revues de revues systématiques, des revues systématiques sur des effets et des revues systématiques portant sur d'autres questions - incluses dans Social Systems Evidence au 12 août 2021 :

- la couverture était inégale, sept Objectifs de développement durable étant traités par un nombre relativement faible de synthèses de données probantes (263 ou moins) par rapport au nombre de questions pouvant être posées en rapport avec chaque Objectifs de développement durable (2 - Faim « zéro », 5 - Inégalité entre les sexes, 6 - Eau propre et assainissement, 7 - Énergie propre et abordable, 13 - Action climatique, 14 - Vie aquatique et 15 - Vie terrestre)
- la qualité est inégale, sept Objectifs de développement durable ayant fait l'objet de synthèses de données probantes dont la moitié au moins sont de faible qualité (6 - Eau propre et assainissement, 7 - Énergie propre et abordable, 9 - Industrie, innovation et infrastructure, 12 - Consommation et production responsables, 13 - Action climatique, 14 - Vie aquatique, et 15 - Vie terrestre)
- les synthèses sur tous les Objectifs de développement durable reposent en général sur des recherches publiées il y a cinq ou six ans (2016 ou 2017)
- seulement entre une synthèse sur 10 (12 %) et une sur cinq (21 %) concernant la plupart des Objectifs de développement durable comprenait au moins une étude provenant d'un pays à revenu faible ou intermédiaire, avec un pourcentage encore plus faible (3 %) pour un Objectif de développement durable (9 - Industrie, innovation et infrastructure).

Le nombre et la qualité des synthèses de données probantes sont présentés par Objectif de développement durable dans le graphique ci-dessous.



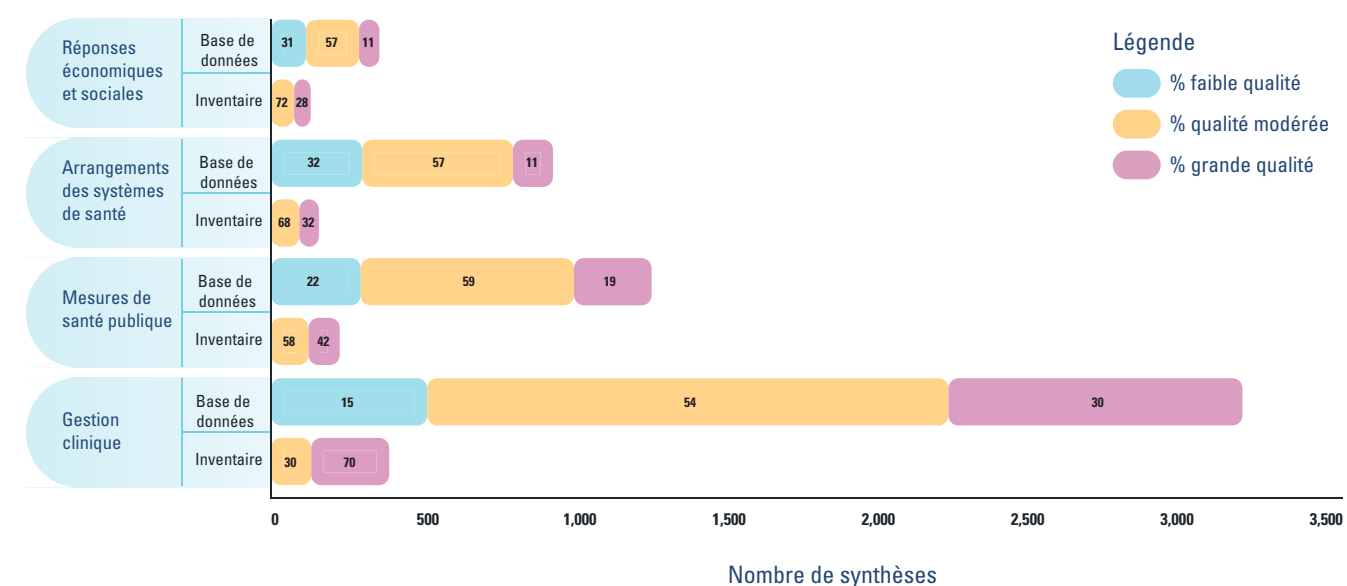
Gardez à l'esprit ce qui suit à propos de ce diagramme:

- la somme des chiffres est supérieure au nombre total de synthèses de données probantes, car une synthèse peut porter sur plus d'un Objectif de développement durable (ODD)
- le nombre de synthèse de données probantes varie par ODD :
 - le nombre de synthèses portant sur ODD3 est grandement sous-estimé, les synthèses de données probantes liées à la santé n'étant incluses que si elles traitent également d'un autre ODD
 - le nombre de synthèses portant sur ODD17 est important, de nombreuses synthèses de données probantes abordant un autre ODD comme question principale abordaient également les partenariats comme question secondaire
 - le nombre de synthèses portant sur les ODD 7, 13, 14 et 15 peut être sous-estimés, car elles ont été incluses plus récemment dans Social Systems Evidence.
- les évaluations de la qualité ont été réalisées pour 85 % des synthèses de données probantes incluses dans Social Systems Evidence.

Synthèses des données probantes sur la COVID-19

- Parmi les 4 256 synthèses de données probantes liées à la COVID-19 incluses dans le répertoire du réseau COVID-END et dans son répertoire des 562 meilleures synthèses de données probantes, au 1er août 2021 :
- la couverture était inégale, avec seulement 237 synthèses de données probantes traitant des réponses économiques et sociales à la COVID-19 (dont 49 seulement ont été incluses dans l'inventaire), alors qu'un nombre beaucoup plus élevé de synthèses traitait de la gestion clinique (3 128), des mesures de santé publique (1 148) et des arrangements des systèmes de santé (818)
 - la qualité des synthèses était inégale, avec environ un quart (26%) des synthèses étant de faible qualité et plus de la moitié (56%) de qualité moyenne
 - les synthèses touchant trois des quatre catégories de réponses à la COVID-19 ont été réalisées dans les 4,5 mois après la déclaration de l'état de pandémie par l'Organisation mondiale de la Santé (11 mars 2020).

La date médiane de recherche beaucoup plus récente pour la gestion clinique de la COVID-19 – soit 12 mois après la déclaration de l'état de pandémie et 4,5 mois avant la fin de l'analyse - s'explique par le grand nombre de comparaisons de traitements médicamenteux, toutes avec la même date de recherche, sur la plateforme vivante de données probantes COVID-NMA. Le nombre et la qualité des synthèses de données probantes sont présentés par grande catégorie de réponses à la COVID-19 dans le graphique ci-dessous.



Gardez à l'esprit ce qui suit à propos de ce diagramme :

- la somme des chiffres est supérieure au nombre total de synthèses de données probantes, car une synthèse peut porter sur plus d'une catégorie de la taxonomie COVID-END.
- les synthèses de données probantes devaient avoir un niveau de qualité moyen ou élevé pour être incluses dans l'inventaire COVID-END des « meilleures synthèses de données probantes ».

Ces résultats font écho à des lacunes similaires dans le stock d'évaluations (en particulier les essais contrôlés randomisés), les synthèses de données probantes et les cartographies de données probantes (des évaluations et des synthèses de données probantes) disponibles pour éclairer la prise de décision :





- l'éducation, où seulement 25 % des essais comptaient plus de 1 000 participants (et seulement 12 % des essais menés au cours de la période 1980-2016 ont été réalisés en Asie, en Afrique ou en Amérique centrale et du Sud) (5)
- la santé, où seulement 16 % des synthèses de données probantes ont intégré une évaluation de la qualité dans leur analyse (bien que 70 % aient procédé à une telle évaluation) et, plus généralement, la qualité des rapports était très variable (6)
- le développement durable dans les pays à revenu faible et intermédiaire, où quatre cartographies des données probantes ou moins ont fait état de résultats pertinents pour huit des 17 Objectifs de développement durable au cours de la période 2010-2017, et où un quart des cartographies des données probantes n'abordaient en aucune façon la question de l'équité.(7)

D'autres analyses ont toutefois tirées des conclusions plus positives, comme celle qui souligne que les 740 essais contrôlés randomisés dans le domaine du travail social démontrent que cette approche évaluative est effectivement possible sur le terrain.(8)

4.7 Produits vivants de données probantes

Quatre des formes de données probantes auxquelles les décideurs sont généralement confrontés sont désormais disponibles en tant que produits « vivants » de données probantes, ce qui signifie qu'ils sont régulièrement mis à jour à mesure que de nouvelles données sont ajoutées ou que de nouvelles études sont publiées. Beaucoup de ces produits vivants de données probantes ont commencé afin de répondre à la pandémie de COVID-19 avec des données probantes. Il en existe moins dans les secteurs autres que la santé. Nous en donnons des exemples ci-dessous.

De nombreux décideurs gouvernementaux et autres décideurs en sont venus à s'attendre à des mises à jour régulières sur la COVID-19 et commenceront probablement à se demander pourquoi de tels produits ne peuvent pas être disponibles pour d'autres défis sociétaux hautement prioritaires où il existe une incertitude significative et une forte probabilité d'émergence de données probantes pour répondre à cette incertitude. Grâce à l'utilisation croissante de l'intelligence artificielle, entre autres innovations, il sera probablement plus facile à l'avenir pour les producteurs de données probantes de répondre à ces attentes accrues. Cependant, les producteurs de données probantes devront prendre des mesures pour s'assurer que ces innovations ne perpétuent pas par inadvertance ou n'augmentent pas le risque de discrimination (par exemple, en utilisant la race ou des variables associées à la race d'une manière qui désavantage certains groupes). Ils devront également aider les décideurs à interpréter et à utiliser les résultats de manière appropriée, en particulier lorsque des inférences causales sont faites.

Formes de données probantes	Exemples de produits vivants de données probantes
 <p>Analyse des données</p>	<ul style="list-style-type: none"> Le tableau de bord COVID-19 de l'OMS fournit un ensemble de données analytiques sur la rigueur des mesures de santé publique prises pour lutter contre la COVID-19, les rapports de surveillance de la Health Security Agency du Royaume-Uni (bit.ly/3DeaSlc) fournissent un ensemble de données analytiques sur la COVID-19 au Royaume-Uni, et l'Opportunity Insights' Economic Tracker fournit un ensemble de données analytiques sur les impacts de la COVID-19 sur les perspectives économiques des individus, des entreprises et des communautés aux États-Unis Le suivi hebdomadaire de l'activité économique de l'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) fournit un ensemble d'analyses de données sur l'activité économique de la plupart des pays de l'OCDE et du G20
 <p>Modélisation</p>	<ul style="list-style-type: none"> Le European COVID-19 Forecast Hub présente chaque semaine une prévision des cas et des décès par semaine pour 100 000 personnes - globalement et par pays - basée sur un ensemble de modèles, tandis que l'Institute for Health Metrics and Evaluation COVID-19 Projections met à jour toutes les deux semaines un modèle de projection des décès dus à la COVID-19, à la fois ceux signalés comme COVID-19 et ceux attribués à la COVID-19, qui pourrait être utilisés pour explorer une série de scénarios (par exemple, sur l'utilisation de masques et l'adoption de vaccins) dans des pays spécifiques Le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) présente tous les cinq à sept ans un rapport d'évaluation qui s'appuie sur la modélisation du changement climatique d'origine humaine, de ses impacts et des options de réponse possibles, bien qu'il s'agisse à proprement parler d'une synthèse des résultats de modèles (qui peuvent être vivants ou non) éclairés par un processus robuste de comparaisons entre modèles (qui est entrepris par différents scientifiques pour chaque rapport d'évaluation - voir bit.ly/3wKQy8D pour un exemple).
 <p>Synthèses des données probantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> La synthèse vivante de données probantes COVID-END #6 fournit des mises à jour toutes les deux semaines sur l'efficacité des vaccins contre les variants de COVID-19, et COVID-NMA met à jour chaque semaine des synthèses de données probantes sur tous les traitements médicamenteux contre la COVID-19 (et a ajouté plus tard les thérapies préventives et les vaccins) Le Global Carbon Project met à jour chaque année, sur la base de modélisations et d'études empiriques, les estimations des cinq principales composantes du bilan carbone mondial (émissions anthropiques de dioxyde de carbone et leur redistribution entre l'atmosphère, l'océan et la biosphère terrestre dans un climat en évolution) et les incertitudes qui y sont associées
 <p>Lignes directrices</p>	<ul style="list-style-type: none"> Les lignes directrices vivantes de l'OMS sur les médicaments contre la COVID-19 fournissent des mises à jour tous les un à quatre mois sur les traitements médicamenteux contre la COVID-19, et le National COVID-19 Clinical Evidence Task Force met à jour chaque semaine des lignes directrices sur la COVID-19 fondées sur des données probantes à l'intention des professionnels de la santé australiens L'Education Endowment Foundation publie des conseils vivants pour les écoles dans le cadre de sa boîte à outils pour l'enseignement et l'apprentissage, comme celui qui traite des interventions des assistants d'enseignement

Une analyse thématique d’une discussion sur la liste de diffusion de la communauté COVID-END a permis d’identifier des points de vue divergents sur les sujets suivants :

- Ce que l’on entend par une synthèse « vivante » de données probantes (par exemple, le statut « vivant » pourrait-il être mieux illustré par une échelle plutôt que par une désignation oui/non, et un seuil minimum doit-il être fixé pour la fréquence des mises à jour ?)
- Quand une synthèse doit être lancée ou quand une synthèse existante doit devenir « vivante » (par exemple, de nouvelles données probantes sont rapidement disponibles, et ces données probantes sont susceptibles d’aborder les principaux domaines d’incertitude parmi les décideurs sur un sujet grandement prioritaire pour eux)
- Quand les mises à jour peuvent être arrêtées (par exemple, s’il est peu probable que les données probantes changent ce que nous savons, et si la priorité accordée au sujet est revue à la baisse)
- Où et comment les mises à jour peuvent-elles être diffusées (par exemple, les journaux peuvent-ils accepter un processus dans lequel une synthèse initialement évaluée par les pairs est mise à jour régulièrement sans le délai d’une évaluation supplémentaire par les pairs, et les décideurs peuvent-ils compter sur des engagements à fournir des mises à jour à des moments définis) ?

Ces questions feront probablement l’objet de débats intenses dans les années à venir. Des détails supplémentaires sur la raison d’être des synthèses vivantes de données probantes et sur les questions liées à leur maintien sont disponibles dans une brève note co-écrite par l’un de nos commissaires.(9)

Dans la **section 4.13**, nous décrivons certaines des caractéristiques clés des synthèses vivantes de données probantes maintenues dans le cadre de la réponse à la pandémie de COVID-19.



Producteur de données probantes, Jan Minx

Chercheur axé sur l’impact apportant des approches innovantes de synthèse de données probantes aux conseils politiques nationaux et aux évaluations scientifiques mondiales sur le changement climatique et la durabilité




Je travaille à l’interface entre deux formes de données probantes : 1) les synthèses de données probantes, qui cherchent à apprendre du passé et sont largement utilisées dans le secteur de la santé ; et 2) la modélisation, qui cherche à prédire l’avenir et qui est largement utilisée dans le domaine du changement climatique. Je soutiens fermement la **recommandation 19** – nous devons apprendre des groupes de données probantes dans d’autres secteurs. Comme nous le notons dans cette recommandation, Cochrane a été le pionnier de nombreuses approches pour synthétiser des études sur ce qui fonctionne en santé, y compris des synthèses vivantes de données probantes, et le Groupe d’experts intergouvernemental sur l’évolution du climat (GIEC) a été le pionnier de nombreuses approches pour modéliser le changement climatique induit par l’homme sur de longs horizons. Cochrane et le GIEC peuvent apprendre les uns des autres (et d’autres organisations), et d’autres peuvent également apprendre d’eux.



4.8 Les meilleures données probantes par rapport à d'autres choses (et comment tirer le meilleur parti d'autres choses)

De nombreux individus et groupes mettent de l'avant ce qu'ils appellent des données probantes pour relever les défis sociétaux. Les « meilleures données probantes » dans un contexte national donné (ou infranational) prennent la forme de données probantes nationales (ou infranationales) tirées des meilleures études disponibles (c'est-à-dire ce qui a été appris dans ce contexte) et de données probantes mondiales tirées des meilleures synthèses de données probantes disponibles (c'est-à-dire, ce qui a été appris dans le monde entier, y compris la manière dont cela varie selon les groupes et les contextes). Les « meilleures données probantes » doivent être différenciées des « autres choses » qui sont parfois présentées comme des données probantes, telles qu'une étude primaire, l'opinion d'un expert, un groupe d'experts, un groupe d'intérêt de recherche, une anecdote « déguisée en étude de cas », un livre blanc et une analyse juridictionnelle. Chacun de ces éléments comporte un risque (colonne 2 ci-dessous). Toutefois, il existe des moyens de tirer parti de ces « autres choses » (colonnes 3 et 4 ci-dessous).

Nous ne considérons pas ici les « autres choses » autres que celles qui sont généralement présentées comme des données probantes issues de la recherche, telles que les expériences vécues par les gens (dont nous parlons à la **section 2.3** dans le contexte des interventions co-conçues) ou les modes de connaissance autochtones (dont nous parlons à la **section 4.10** dans le cadre d'une discussion plus large sur les peuples autochtones).

Si présenté avec...	... ce qui entraîne un risque de...	... puis...	... ou mieux encore...
Étude primaire <i>(y compris les prépublications)</i> 	Prêter attention à chaque étude qui est activement promue par ses auteurs, leur bureau de relations avec les médias ou d'autres personnes (un phénomène que l'on peut appeler « hubcap chasing » en anglais*), comme cela s'est produit avec l'étude à haut risque de biais sur l'hydroxychloroquine discutée à la section 3.7 ou encore l'étude**, maintenant rétractée, sur un lien entre les vaccins et l'autisme	Demander une évaluation critique de l'étude en utilisant des critères de qualité largement acceptés (pour comprendre le risque de biais) et reconnaître qu'un résultat statistiquement significatif (au niveau 0,05) peut être trouvé par hasard dans une étude sur 20	Ajouter l'étude à une synthèse « vivante » des données probantes où elle peut être analysée aux côtés d'autres études traitant de la même question (ou la considérer comme l'un des nombreux types de données probantes nationales ou infranationales à mettre en parallèle avec les meilleures données probantes mondiales)
Avis d'experts 	Prendre des décisions fondées sur ce que les éminences grises proposent (plutôt que sur des données probantes), ou accorder l'attention à ceux qui attirent le plus l'attention en raison de leur persistance, de leur réputation ou d'autres facteurs (comme cela s'est produit avec les émissions de télévision largement diffusées sur le programme de prévention du crime Scared Straight, même après que des synthèses de données*** aient trouvé des données probantes sur les dommages et aucune donnée probante de bénéfices)	Demander à l'expert de partager les données probantes (idéalement des synthèses de données probantes) sur lesquelles l'avis est basé, ainsi que les méthodes utilisées pour les identifier, les évaluer, les sélectionner et les synthétiser	Engager l'expert à travailler sur ce que des synthèses de données probantes spécifiques signifient pour une juridiction spécifique, ou à remettre en question les façons de penser avec différentes formes de données probantes**** (ou demander à l'expert quelles données probantes le convaincraient qu'il a tort)
Panel d'experts 	« De bons vieux garçons assis autour de la table » offrant leur opinion personnelle (ou GOBSATT signifiant « good old boys sitting around the table » en anglais)	Demandez aux membres du panel de partager les données probantes (idéalement des synthèses de données probantes) sur lesquelles sont fondées leurs contributions et leurs recommandations, ainsi que les méthodes utilisées pour les identifier, les évaluer, les sélectionner et les synthétiser	Ajouter au panel des experts en méthodologies (ou au secrétariat), faire circuler à l'avance les meilleures données probantes locales (nationales ou infranationales) et mondiales, soutenir une délibération solide, et rendre explicite quelles recommandations sont basées sur des données probantes robustes

*Nous utilisons le terme « hubcap chasing » qui signifie « chasse à l'enjoliveur » (faisant ainsi référence aux chiens aboyant et pourchassant les voitures de manière répétée) comme métaphore pour partager et commenter chaque nouvelle étude qui retient l'attention.

** www.nature.com/articles/nm0310-248b

*** onlinelibrary.wiley.com/doi/10.4073/csr.2013.5

**** De tels défis ont été appelés une « équipe rouge » (ou « red teaming » en anglais) dans l'armée.

Analyse juridictionnelle 	<p>La « pensée de groupe », c'est-à-dire le fait que des personnes de plusieurs juridictions se fient à des personnes d'une seule juridiction qui sont prêtes à partager leurs expériences et leurs innovations, mais qui ne les ont pas encore évaluées</p>	<p>Demander ou rechercher les données probantes disponibles ou élaborer des plans pour les générer</p>	
Groupe d'intérêt de recherche***** 	<p>Les chercheurs plaident pour une action fondée sur leurs valeurs et préférences personnelles ou leurs intérêts professionnels</p>	<p>Demander aux groupes pourquoi leurs valeurs et leurs préférences devraient compter davantage que celles des citoyens que nous servons</p>	<p>Encourager ces groupes à fonder leurs demandes sur des synthèses de données probantes de grande qualité</p>
Étude de cas 	<p>Des expériences anecdotiques auxquelles on donne un nom qui implique une approche rigoureuse</p>	<p>Demandez à l'auteur quels critères ont été utilisés pour sélectionner le cas, quelle combinaison d'approches de collecte de données a été utilisée et quelles approches analytiques ont été utilisées pour garantir la rigueur</p>	
Livre blanc 	<p>Prendre pour argent comptant l'affirmation implicite ou explicite que des données probantes ont été utilisées pour arriver à un énoncé de politique</p>	<p>Demander aux leaders ou conseillers gouvernementaux de partager les données probantes sur lesquelles ils se sont appuyés pour formuler leurs contributions et recommandations, ainsi que les méthodes utilisées pour les identifier, les évaluer, les sélectionner et les synthétiser</p>	

*****Notez que les groupes d'intérêt sociétaux peuvent également invoquer des données probantes pour plaider en faveur d'une action fondée sur leurs valeurs et leurs préférences, auquel cas la même réponse que dans la colonne 4 peut être appropriée.




4.9 Les contextes qui déterminent la façon dont les données probantes sont perçues

Les contextes historiques, sociaux et culturels peuvent façonner la façon dont les données probantes sont perçues, par exemple, par les communautés racisées (le « R » du cadre PROGRESS-Plus, que nous avons présenté dans la **section 1.7**) et par les femmes (le « G » de PROGRESS-Plus), entre autres. Certains contextes sont directement liés aux efforts passés pour générer des données probantes, tandis que d'autres sont liés aux efforts passés pour dépeindre des groupes spécifiques comme « différents », ce qui peut ensuite se manifester par le scepticisme de ces groupes à l'égard de toute données probantes censées être pour ou à propos d'eux. Ces contextes doivent être compris si nous voulons produire et communiquer des données probantes de manière à ce qu'elles soient prises en compte.(10 ; 11)

Comme nous y revenons dans la **section 4.10**, les contextes, ainsi que leurs droits et leurs modes de connaissances distincts, peuvent également façonner la façon dont les données probantes sont perçues par les peuples autochtones. Les contextes peuvent également déterminer si et comment la mésinformation se développe, ce qui fait l'objet de la **section 4.11**.




Exemples de contextes	Implications potentielles sur la façon dont les données probantes sont produites et communiquées
-----------------------	--

Directement lié aux efforts passés pour générer des données probantes aux États-Unis

-  Un traitement efficace a été refusé aux hommes noirs atteints de syphilis afin de pouvoir surveiller la progression de la syphilis non traitée (bit.ly/3DeaH9x)
-  Les essais de traitement des maladies cardiaques n'incluaient pas de femmes, mais les résultats étaient censés s'appliquer à elles (bit.ly/3olxgTH)
-  Les tests standardisés des élèves ont été réalisés de manière à désavantager les élèves de couleur, en particulier ceux issus de familles à faible revenu (bit.ly/3wDICGk)

Accorder une plus grande attention à ce qui est (et n'est pas) examiné, par qui (par exemple, des équipes de recherche composées de personnes issues de différents contextes), comment un enjeu est examiné (par exemple, des approches plus participatives fondées sur l'éthique et l'équité) et pourquoi l'enjeu est examiné (par exemple, pour identifier les forces sur lesquelles s'appuyer)

Liés aux efforts passés pour dépeindre des groupes spécifiques comme « différents » dans leur pays d'adoption

-  De fausses descriptions des immigrants chinois comme étant sales et malades ont été utilisées pour justifier l'application particulièrement stricte des règlements sanitaires dans leur communauté de San Francisco (bit.ly/3qzeJFV)
-  Des messages implicites selon lesquels les Noirs de la Grande-Bretagne de l'ère Thatcher étaient une source « externe » des problèmes du pays sont apparus dans des livres et des films et ont été acceptés comme vrais par certains groupes (bit.ly/3naBa2n)
-  La couverture médiatique a présenté certaines populations, telles que les immigrants musulmans en Europe et les détenus irakiens après l'invasion américaine de l'Irak, comme déjà « perdues » (chômage, famine et prison) et ne méritant pas la protection de la société (bit.ly/3wGrKyE)

Accorder une plus grande attention à la manière dont les données probantes sont présentées dans les différents médias et s'appuyer sur ces connaissances pour tenter d'anticiper la manière dont les différents groupes réagiront aux données probantes en leur faveur ou à leur sujet, ou pour comprendre pourquoi ils réagissent comme ils le font

4.10 Droits et modes de connaissances autochtones

Dans le cadre d’une évolution plus large visant à reconnaître et à garantir les droits des peuples autochtones, de nombreux décideurs gouvernementaux, chercheurs et autres parties prenantes commencent à reconnaître que les peuples autochtones devraient avoir le contrôle des processus de collecte de données, et qu’ils devraient s’approprier et contrôler la manière dont ces données sont utilisées. S’appuyant sur les principes de propriété, de contrôle, d’accès et de possession des données des Premières Nations (parfois appelés principes [OCAP](#)), le International Indigenous Data Sovereignty Interest Group a élaboré les principes CARE pour la gouvernance des données autochtones (CARE étant les premières lettres de « collective benefit », « authority to control », « responsibility » et « ethics »). Ces principes ont été conçus pour compléter les principes directeurs FAIR pour la gestion et l’intendance des données scientifiques (FAIR signifiant trouvable, accessible, interopérable et réutilisable). L’objectif est de faire en sorte que les gestionnaires et les utilisateurs de données indigènes soient “FAIR” et “CARE”. Ces droits liés aux données doivent être compris comme faisant partie d’un ensemble beaucoup plus large de droits établis par la [Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones](#).

Les modes de connaissance autochtones sont un terme qui reflète la diversité et la complexité des approches autochtones en matière d’apprentissage et d’enseignement. La diversité découle des nombreux peuples ou nations autochtones qui ont développé leurs propres modes d’apprentissage, des modes qui ont évolué au cours des siècles avant le début de la colonisation de leurs terres et au cours de la période qui a suivi. La complexité découle de nombreux facteurs, dont les nombreuses sources de connaissances. Bien qu’il existe des points communs entre les formes de savoir autochtones (par exemple, une vision holistique des individus comme étant interconnectés avec les gens qui les entourent et avec la terre), il est préférable de ne jamais généraliser. Le tableau présenté ici a été élaboré sous la direction du commissaire Daniel Iberê Alves da Silva (du peuple Guarani M’byá), dont la biographie figure à l’[annexe 8.2](#), comme point de départ de discussions sur les modes de connaissance autochtones. Les discussions ultérieures devraient toujours être menées par des autochtones, comme ce fut le cas ici.

Domaines	Détails
Sources des modes de connaissance autochtones	<ul style="list-style-type: none">• Les connaissances proviennent des relations de l’individu avec le monde, qui a à la fois une dimension matérielle et une dimension spirituelle indissociable.• Les sources de connaissance comprennent les plantes, les animaux, les autres humains et les éléments de la terre (tels que les montagnes et les rivières), ainsi que les rêves, les esprits et autres manifestations du monde spirituel.• Le monde de l’eau, par exemple, comprend les lacs et les rivières, ainsi que les esprits qui les habitent. Plus généralement, le territoire physique où une culture autochtone est née et s’est développée au fil des siècles est habité par de nombreuses « choses » qui possèdent un esprit, ce qui en fait des « êtres » (ce qui rend les relocalisations forcées particulièrement dommageables).• L’environnement physique peut servir d’incitation ou d’inspiration à la dimension spirituelle pour aider à définir un plan d’action (par exemple, regarder une rivière couler peut permettre à l’observateur de trouver une approche pour résoudre un problème).• L’apprentissage se fait par l’action aux côtés de quelqu’un qui détient le « secret » sur la manière de procéder.
Caractéristiques des modes de connaissance autochtones	<ul style="list-style-type: none">• Les connaissances autochtones sont holistiques et liées à l’histoire, à la culture et au territoire de chaque peuple (par exemple, leurs histoires de création et leur relation avec les autres « êtres »).• Le « savoir » se manifeste dans les expériences ou « l’être » des individus (par exemple, les rites de passage sont des processus dans lesquels l’expérience de la découverte de la nature des choses est « vécue » par les individus).• Les connaissances sont partagées au sein des peuples autochtones, entre eux et avec d’autres, et sont affinées au fil du temps (par exemple, un canoë est fabriqué différemment aujourd’hui de ce qu’il était il y a deux siècles).• La connaissance peut être acquise par l’utilisation de ses propres sens (dans le sens traditionnel des sens physiques, mais aussi par les vêtements, les régimes alimentaires, les dessins et les chansons) et par la parole (ce qui peut être dit) et la contemplation (ce qui ne peut être dit).
Comment les « choses » sont classées dans les modes de connaissance autochtones	<ul style="list-style-type: none">• Les catégories sont perçues différemment par différents individus et par différents peuples autochtones en fonction de leur culture, de leur histoire ou de leur territoire (par exemple, une plante peut être classée d’une certaine manière par un peuple autochtone en raison de son utilisation pour la guérison, et par un autre en raison de son association avec la mort).• Les catégories peuvent évoluer avec le temps (par exemple, certaines plantes étaient autrefois des personnes) et être comprises en fonction de leur « esprit » intrinsèque.

Comment les modes de connaissance autochtones sont transmis

- Les connaissances autochtones peuvent être transmises oralement (paroles, mais aussi chants, gestes et silence), par une « manière d'être » (apprentissage par la pratique et la contemplation) et par la « mémoire des choses » (histoire narrative).
 - Un gardien d'histoires peut combiner la mémoire des choses et le chant pour délivrer le bon chant - parmi des centaines - pour la bonne occasion et au bon moment.
- Les détenteurs de connaissances sauvegardent et partagent les connaissances d'un territoire spécifique (par exemple, la valeur médicinale d'une plante locale) et le font d'une manière qui met l'accent sur l'objectif commun (plutôt que le gain individuel), l'objectif caritatif (plutôt que le pouvoir ou la domination) et l'objectif éthique (plutôt que la thésaurisation des connaissances).
- L'apprentissage peut également provenir des « êtres » de la forêt (par exemple, les animaux et les rivières).

Relations entre les modes de connaissance autochtones et les visions du monde autochtones

- Chaque peuple autochtone a sa propre vision du monde, mais les peuples autochtones partagent également des visions du monde qui les rassemblent.
- Les visions du monde peuvent être oubliées, effacées, niées et empruntées, mais aussi construites pour la résistance culturelle des peuples autochtones d'aujourd'hui.
- Les visions du monde et les formes de savoir sont intrinsèquement liées ; les peuples autochtones interprètent leurs « mondes » à partir de leurs diverses formes de savoirs et de connaissances.

Relations entre les modes de connaissance autochtones et les modes de connaissances scientifiques

- Le savoir de chaque peuple se trouve sur son propre territoire physique et spirituel, et ce savoir a souvent été pris aux peuples autochtones sans que cela soit reconnu.
- Les scientifiques doivent apprendre à reconnaître, à coexister avec et à respecter les savoirs autochtones dans toute leur complexité et leur diversité.
- Les responsables gouvernementaux et autres décideurs doivent reconnaître que la science est parfois utilisée à mauvais escient pour faire avancer la violation des territoires autochtones, notamment en ce qui concerne la déforestation et d'autres activités qui menacent l'avenir des peuples autochtones.

4.11 Méinformation et infodémie

La méinformation est une fausse information qui est diffusée, indépendamment de l'intention d'induire en erreur. La désinformation est la diffusion intentionnelle d'informations fausses ou trompeuses. Par exemple, un opposant politique ou un gouvernement étranger peut s'engager dans une campagne de désinformation pour atteindre un objectif particulier, tel qu'un avantage électoral ou saper la confiance dans les institutions démocratiques, les médias indépendants et les connaissances scientifiques. Les groupes organisés peuvent poursuivre d'autres objectifs, comme gagner de l'argent ou faire avancer une idéologie. Parce que l'intention peut être très difficile à prouver, nous utilisons ici le terme de méinformation. Alors que la méinformation nous accompagne depuis des siècles, Internet a transformé son échelle, ses moteurs et ses conséquences, ainsi que les réponses possibles.

Pendant la pandémie de COVID-19, les gens ont commencé à utiliser le terme « infodémie » pour saisir le parallèle entre la propagation rapide du virus et la propagation rapide de la méinformation sur la COVID-19 et les mesures de prévention pour la prévenir, la gérer, et en atténuer les impacts économiques et sociaux. Les efforts de méinformation existants liés aux vaccins ont souvent été redirigés vers les vaccins contre la COVID-19 une fois qu'ils sont devenus disponibles, et de nombreux nouveaux efforts anti-vaccins ont été lancés.

En 2020, la Broadband Commission for Sustainable Development - parrainée par l'International Telecommunication Union (ITU) et l'Organisation des Nations Unies pour l'éducation, la science et la culture (UNESCO) - a publié un rapport sur la lutte contre la méinformation numérique tout en respectant la liberté d'expression.⁽¹²⁾

Le rapport décrit cinq étapes du cycle de vie de la méinformation :



Les instigateurs et bénéficiaires, lorsque des questions se posent sur la motivation (et les objectifs décrits ci-dessus)



Les agents, où se posent des questions sur les techniques, telles que les inforobots, les faux comptes ou les fausses identités



Les messages, où se posent des questions sur les formats, trois des plus courants étant :

- les revendications et récits émouvants, qui mélangent souvent un langage émotionnel, des mensonges ou des informations incomplètes, des opinions personnelles et des éléments de vérité
- les images et vidéos fabriquées, décontextualisées ou altérées de manière frauduleuse, ainsi que des sons synthétiques
- les sites Web fabriqués et les ensembles de données pollués



Les intermédiaires, lorsque des questions se posent sur les plates-formes (par exemple, le « dark web », les médias sociaux, la messagerie et les médias d'information) et les fonctionnalités de la plate-forme qui sont exploitées (par exemple, les algorithmes et les modèles commerciaux)



Les cibles et interprètes, lorsque des questions se posent sur les personnes concernées (par exemple, des individus tels que des citoyens, des scientifiques et des journalistes ; des organisations telles que des centres de recherche et des agences de presse ; des communautés telles que les communautés noires et les peuples autochtones ; et des systèmes tels que les processus électoraux) et comment ils réagissent (par exemple, ignorer ou partager pour démystifier la méinformation)

Le rapport distingue la méinformation de la parodie et de la satire, qui peuvent à la fois induire en erreur ceux qui n'ont pas la capacité de les identifier et contrer la méinformation en mettant en évidence ses éléments absurdes.

Le rapport de la Broadband Commission for Sustainable Development présente également des réponses potentielles à la mésinformation et note des exemples d'intersections avec les droits à la liberté d'expression. Le rapport de l'UNESCO note la complémentarité potentielle de ces réponses et la nécessité d'assurer l'alignement de toutes les réponses utilisées.

Surveillance et vérification des faits

- Il s'agit notamment de surveiller et de dénoncer la mésinformation (par exemple, les affirmations démythifiées) et de vérifier les faits relatifs aux nouvelles affirmations
- Le jugement de professionnels qualifiés employés par des organisations indépendantes, même aidé par l'automatisation, peut atténuer le risque d'atteinte aux droits à la liberté d'expression

Étiqueter la crédibilité

- Comprend des outils de vérification de contenu, des indicateurs de contenu Web, une signalisation (pointant vers des sources de données probantes crédibles) et un étiquetage de la crédibilité de site Web

Éducatif

- Comprend le développement du niveau de littératie des citoyens aux médias et à l'information (par exemple, la pensée critique et les compétences de vérification numérique), ainsi que le niveau de littératie des journalistes

Curateur

- Inclut l'orientation des utilisateurs vers des sources de données probantes officielles et crédibles, sources qui peuvent être utilisées par les médias d'information, les médias sociaux, les plateformes de messagerie et de recherche
- Peut être utilisé à mauvais escient comme une forme de censure privée

Technique et algorithmique

- Couvre un éventail allant de l'apprentissage humain à l'apprentissage automatique et à d'autres approches d'intelligence artificielle pour identifier la mésinformation, fournir un contexte supplémentaire et limiter la propagation des informations fausses ou trompeuses
- L'automatisation des processus peut porter atteinte aux droits à la liberté d'expression

Campagnes de lutte contre la mésinformation

- Comprend des unités spécialisées pour développer des contre-récits pour lutter contre la mésinformation et mobiliser les communautés en ligne pour diffuser des données probantes de grande qualité

Normatif

- Comprend des condamnations publiques des actes de mésinformation et des recommandations pour y remédier, souvent par des leaders politiques et sociétaux

Économique

- Inclut les interdictions de publicité, la démonétisation de contenu spécifique (par exemple, le contenu sur la COVID-19) et d'autres approches pour supprimer les incitatifs à la mésinformation

Législative et autres politiques

- Comprend la criminalisation des actes de mésinformation, l'obligation pour les sociétés de communication Internet de retirer du contenu ou d'offrir du soutien matériel aux sources d'information crédibles
- Peut être utilisé à mauvais escient pour affaiblir le journalisme légitime et porter atteinte aux droits à la liberté d'expression

Enquête

(qui peut éclairer les réponses législatives et autres)

- Examine les instigateurs, le degré et les moyens de propagation, l'argent impliqué et les communautés affectées

Le rapport n'aborde pas les données probantes qui sous-tendent ces réponses, bien que de nombreuses synthèses de données probantes existent. Par exemple, une synthèse de qualité moyenne (note AMSTAR 7/11 et recherche remontant à 2017) a révélé que la correction de la mésinformation (c'est-à-dire le type de réponse 1) a une influence modérée sur les croyances en la mésinformation (avec des effets plus importants sur les enjeux de santé plutôt que les enjeux politiques), les réfutations sont plus efficaces que les avertissements, et les appels à la cohérence sont plus efficaces que la vérification des faits et les appels à la crédibilité.⁽¹³⁾ Notre objectif ici n'est pas de fournir l'état actuel des connaissances sur ces réponses, ni d'explorer la psychologie de la mésinformation qui peuvent les étayer, mais de noter qu'il existe des synthèses de données probantes sur les réponses à la mésinformation et que des synthèses vivantes de données probantes sont nécessaires. De telles synthèses pourraient fournir une compréhension évolutive de ce qui est connu, y compris comment cela peut varier selon les groupes (par exemple, parmi ceux qui sont plus sensibles à la mésinformation ou ont des systèmes de croyances particuliers) et les contextes (par exemple, les sociétés polarisées).

Comme nous l'avons vu dans l'introduction, si nous pouvons continuer à renforcer les capacités, les opportunités et les motivations pour utiliser les données probantes (dans ce cas pour lutter contre la mésinformation sur les défis sociétaux), tout en faisant preuve de jugement, d'humilité et d'empathie, la combinaison nous sera très utile. Même lorsque nous pouvons nous fier à la fois aux tests rigoureux et aux systèmes d'autocorrection fiables qui fonctionnent généralement dans le secteur de la santé, nous pouvons faire mieux. Comme Ross Douthat l'observe dans ses mémoires sur la vie avec la maladie de Lyme, nous avons besoin de plus de personnes et d'institutions avec une vision du monde qui à la fois : 1) « accepte les principales réalisations de la science moderne, traite les sources d'information populistes au moins aussi sceptiquement qu'elle traite les sources de l'establishment et refuse de boire le ... Kool-Aid » ; et 2) « reconnaît que l'establishment échoue de toutes sortes de manières, qu'il existe un plus large éventail d'expériences qui s'inscrivent dans les lignes académiques-bureaucratiques actuelles... »⁽¹⁴⁾ La plupart d'entre nous ont énormément bénéficié de domaines comme la médecine qui combinent la rigueur des tests et des systèmes d'autocorrection assez fiables. Mais certains – comme Ross Douthat – ne l'ont pas fait. Il note que « je suis plus ouvert d'esprit sur l'univers qu'il y a sept ans, et beaucoup plus sceptique quant à tout ce qui revendique le statut de consensus. Mais j'essaie de ne pas laisser ce mélange d'ouverture d'esprit et de scepticisme se transformer en une forme de pensée de groupe paranoïaque et marginale. »⁽¹⁴⁾

4.12 Faiblesses d'un système de recherche dans le secteur de la santé

Avant le début de la pandémie de COVID-19, un groupe de chercheurs a documenté les faiblesses du système de recherche en santé. Ils ont appelé à une réorganisation du système, y compris les structures (par exemple, des collaborations mondiales comme Cochrane) et les incitatifs (par exemple, des universités, des bailleurs de fonds et des journaux) qui le sous-tendent, afin de mieux répondre aux besoins des décideurs.(15 -17) Ils étaient principalement concernés par trois des formes de données probantes que les décideurs rencontrent généralement, à savoir la recherche primaire (et spécifiquement l'évaluation, en particulier les essais contrôlés randomisés), les synthèses de données probantes et les lignes directrices (et dans une moindre mesure les évaluations de technologies).

Alors que certaines des faiblesses sont devenues plus apparentes avec la pandémie de COVID-19, la réponse à la pandémie a également généré des exemples notables d'efforts pour remédier à bon nombre de ces faiblesses. Bien que les chercheurs se soient à l'origine concentrés sur les problèmes de santé et sur certaines formes de données probantes, bon nombre des idées s'appliquent également à d'autres défis sociétaux et à d'autres formes de données probantes. Cela dit, un exercice similaire devra être entrepris pour les défis sociétaux et les formes de données probantes qui sont assez différentes de celles décrites ici. Par exemple, le Groupe d'experts intergouvernemental sur l'évolution du climat (GIEC) a beaucoup contribué à la coordination mondiale dans son domaine d'intervention et à la stimulation de nouvelles approches de modélisation à long terme. Cependant, le GIEC peut également bénéficier de la complémentarité de ces approches avec des évaluations post-hoc des options de réponse au changement climatique.

Faiblesses pré-COVID dans le système de recherche en santé	Exemples de faiblesses qui sont devenues plus apparentes durant la pandémie de COVID-19	Exemples d'efforts pour remédier aux faiblesses
<p>Manque de coordination mondiale des communautés de données probantes, chacune abordant idéalement un défi prioritaire au niveau mondial en utilisant des méthodes systématiques et transparentes et une gamme complète de sources de données (<i>par exemple, registres d'études, agences de réglementation et bases de données administratives</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> De nombreux sujets priorités par le panel mondial d'analyse de l'horizon du réseau COVID-END n'ont jamais été abordés par une ou plusieurs « meilleures » synthèses de données probantes Faible rapport signal/bruit : près de 11 000 synthèses de données probantes sur la COVID-19 ont pu être réduites à environ 600 « meilleures » synthèses de données probantes dans l'inventaire COVID-END (au 7 novembre 2021) sur la base de quatre critères : répondre à une question pertinente pour les décideurs, récence de la recherche de données probantes, qualité de la synthèse et disponibilité d'un profil de données probantes GRADE 	<ul style="list-style-type: none"> COVID-END a engagé 55 principaux groupes de synthèse de données probantes, d'élaboration de lignes directrices et d'évaluation des technologies, ainsi que des partenaires citoyens et des intermédiaires de données probantes, dans les efforts pour réduire la duplication des efforts et améliorer la coordination PROSPERO a encouragé ceux qui enregistrent un protocole pour une synthèse de données probantes sur la COVID-19 à rechercher des protocoles déjà enregistrés et à choisir un nouveau sujet si une duplication était probable (bien que 138 équipes aient traité un sujet déjà enregistré par l'une des 57 autres équipes, dont 14 abordant l'hydroxychloroquine et sept concernant le tocilizumab) GloPID-R (Global Research Collaboration for Infectious Disease Preparedness) a engagé les principales organisations de financement de la recherche afin de coordonner leur financement rapide de la recherche primaire sur la COVID-19

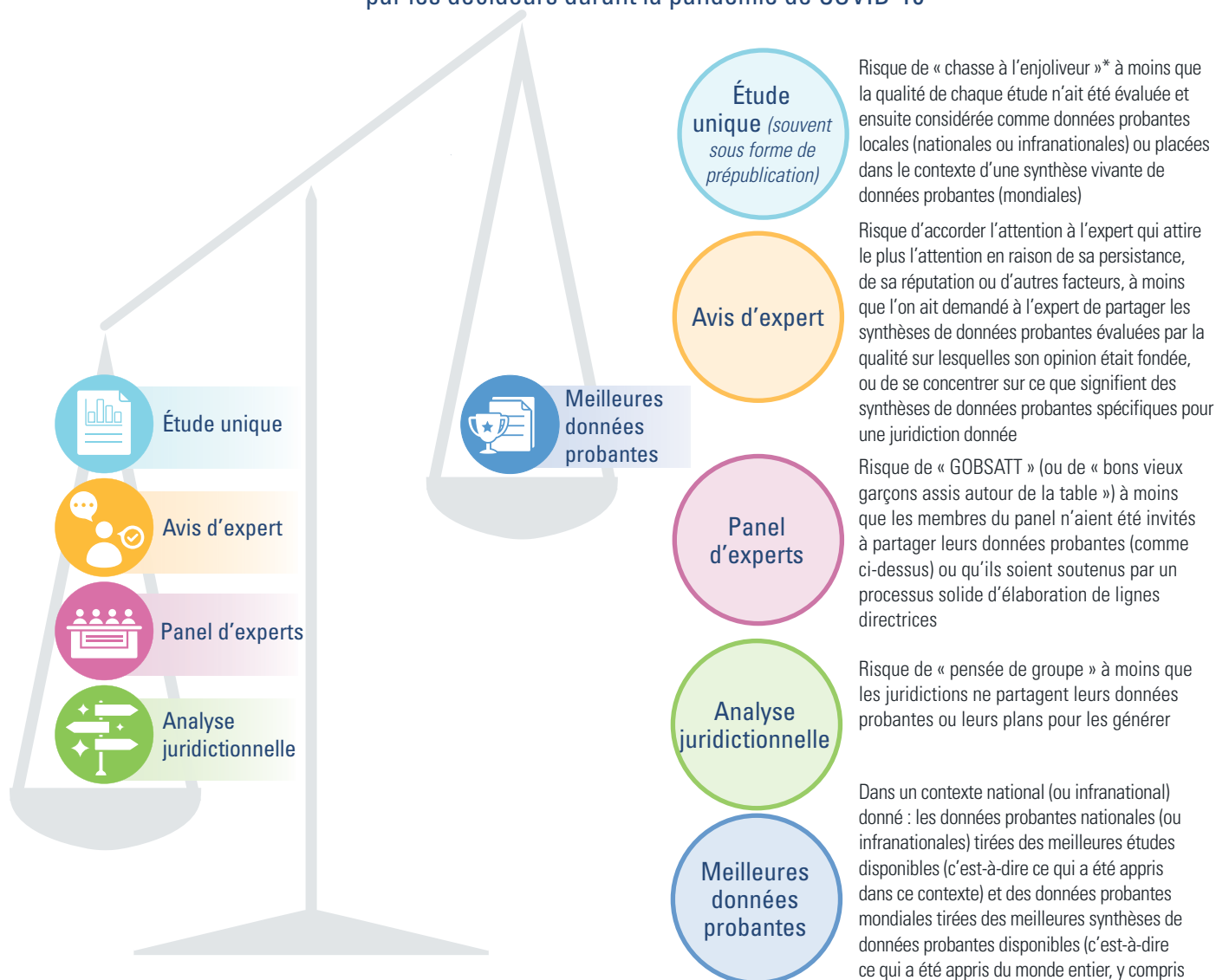
<p>Manque d'attention des communautés de données probantes sur le maintien de synthèses vivantes de données probantes qui examinent toutes les interventions répondant à un défi prioritaire (<i>par exemple, une méta-analyse en réseau plutôt que des comparaisons par paires uniquement</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seulement 13% des synthèses de données probantes sur la COVID-19 se sont auto-identifiées comme des synthèses vivantes de données probantes (contre 52% dans l'inventaire COVID-END où le statut « vivant » était un critère utilisé pour identifier les « meilleures » synthèses de données probantes) et plus des deux tiers portaient sur la prise en charge clinique de la COVID-19 (plutôt que les mesures de santé publique, les arrangements du système de santé et les réponses économiques et sociales) • Seulement 21 % des synthèses vivantes de données probantes sur la COVID-19 avaient une mise à jour (après la première publication), 8 % en avaient deux et 13 % en avaient deux ou plus, tandis que le temps moyen et médian entre les recherches de synthèses avec mises à jour était de 49 et 31 jours, respectivement • De nombreuses synthèses de données probantes sur la COVID-19 ont porté sur des traitements médicamenteux uniques, de sorte que l'inventaire COVID-END est passé à s'appuyer principalement sur COVID-NMA et d'autres qui examinent tous les traitements médicamenteux (et à inclure uniquement des synthèses d'études pronostiques qui incluent tous les facteurs pronostiques disponibles) 	<ul style="list-style-type: none"> • Quatre communautés de données probantes ont maintenu des méta-analyses vivantes de grande qualité de tous les traitements médicamenteux, dont l'une (COVID-NMA) soutenant les mises à jour hebdomadaires des évaluations du risque de biais et des évaluations de certitude GRADE
<p>Manque d'emphasis des communautés de données probantes sur l'identification des dommages résultant des interventions ainsi que des avantages (<i>et plus généralement, l'inclusion d'un éventail plus large de types d'études et de données</i>)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les études et synthèses existantes à l'époque ne permettaient pas de savoir quoi faire des rapports faisant état de caillots sanguins chez certains vaccinés. 	<ul style="list-style-type: none"> • Une équipe de COVID-END a mené une revue systématique pour effectuer une évaluation de la causalité de la thrombocytopénie thrombotique qui est temporellement liée à l'administration du vaccin
<p>Manque de partage des données sur les participants individuels et leur utilisation pour examiner comment les résultats varient selon le type de participant, le milieu ou d'autres facteurs, et donc comment les interventions peuvent être mieux personnalisées ou contextualisées</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreux rapports ont documenté le manque de partage des données des participants individuels (par exemple, une revue de 140 études au début de la pandémie a révélé que les données étaient partagées par une seule étude - voir bit.ly/31WQUxM) 	<ul style="list-style-type: none"> • Le COVID-19 Knowledge Accelerator a fait progresser les méthodes nécessaires pour partager des expressions calculables de données probantes et des conseils sur toutes les plateformes, et Vivli a étendu sa plateforme pour permettre le partage des données des essais sur la COVID-19
<p>Manque d'inclusion dans les communautés de données probantes de représentants de tous les groupes pertinents (<i>par exemple, des chercheurs menant des études primaires comme des essais, des synthétiseurs de données probantes et des concepteurs de lignes directrices</i>), tous les types pertinents de décideurs et tous les types pertinents d'intermédiaires de données probantes</p>	<ul style="list-style-type: none"> • De nombreux rapports décrivaient comment les citoyens étaient moins impliqués dans la recherche sur la COVID-19 qu'ils ne l'avaient été dans d'autres types de recherche avant la pandémie, ainsi que des résumés en langage simple des synthèses de données probantes n'étant pas disponibles au début de la pandémie (par exemple, bit.ly/3kwCHhr) 	<ul style="list-style-type: none"> • Le National COVID-19 Clinical Evidence Task Force a impliqué de nombreux professionnels de la santé (et leurs associations) et patients dans leurs lignes directrices vivantes, et ils ont travaillé en partenariat avec des communautés de données probantes maintenant des méta-analyses vivantes en réseaux • De nombreux groupes se sont engagés dans la modélisation pour aider à choisir parmi les options disponibles (par exemple, les confinements) en fonction des données probantes disponibles et de l'opinion d'experts, et dans certains cas du contexte fourni par les décideurs • De nombreux groupes ont préparé des synthèses rapides contextualisées à la demande des décideurs (avec des partenaires citoyens dans le cas de nombreuses synthèses rapides produites par COVID-END)

<p>Manque d'utilisation par les communautés de données probantes de nouvelles approches pour devenir plus efficaces et plus opportunes dans leur travail <i>(par exemple, l'apprentissage automatique et les contributions du « crowdsourcing » à leur travail)</i></p>	<ul style="list-style-type: none"> • Plus de 18 000 études avaient été téléchargées sur un seul serveur de prépublication (medRxiv) en juillet 2021, raccourcissant considérablement le délai de publication (tout en ayant des dommages incertains en raison du manque d'examen par les pairs) • De nombreux cas d'utilisation d'approches d'apprentissage automatique dans les réponses à la COVID-19 ont été identifiés dans un examen de la portée de qualité moyenne de 183 rapports (bit.ly/3D7bTeV), mais n'ont pas été largement utilisés au début de la pandémie 	<ul style="list-style-type: none"> • L*VE (Living Overview of Evidence) a utilisé l'apprentissage automatique pour maintenir un référentiel d'études primaires et de synthèses de données probantes, et l'EPPI-Centre a utilisé l'apprentissage automatique pour maintenir une cartographie vivante des données probantes
<p>Manque de rapports sur les lacunes, la qualité et la transparence des études primaires (y compris les conflits d'intérêts) dans le cadre d'une boucle de rétroaction destinée à soutenir l'apprentissage et l'amélioration - pour plus de détails, voir l'encadré 1 de ce document : (17)</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Les résultats de nombreuses études primaires ont été rendus disponibles par le biais de communiqués de presse au lieu de rapports de recherche complets qui peuvent être évalués de manière critique • De nombreux rapports ont noté que des études primaires avaient un risque de biais intermédiaire à élevé (par exemple, 81% des 713 articles incluant le patient original données d'un pool de 10 516 articles sur la COVID-19 - voir bit.ly/3Hil90X) et qu'elles ont été rétractées à cause d'inconduites scientifiques • COVID-END a préparé des rapports sur le manque d'actualité des synthèses de données probantes (91 % et 61 % dans la base de données complète et dans l'inventaire des « meilleures » synthèses, respectivement, étaient basés sur des recherches effectuées plus de 180 jours plus tôt), de qualité moyenne ou faible (75 % et 55 %, respectivement) et n'offrait pas de profil de données probantes (81 % et 42 %, respectivement), ainsi que la probabilité que les synthèses rapides soient de faible qualité que les synthèses complètes (43 % contre 13 %) 	<ul style="list-style-type: none"> • Les plateformes RECOVERY (recoverytrial.net) et WHO COVID Solidarity Therapeutics Trial pour des essais multi-pays, ultra-rapides et de grande qualité sur les traitements médicamenteux contre la COVID-19 • COVID-19 Evidence Alerts qui mettaient en lumière les études primaires dont la qualité était évaluée

4.13 Faiblesses dans de nombreux systèmes de soutien aux données probantes pour répondre à la pandémie de COVID-19

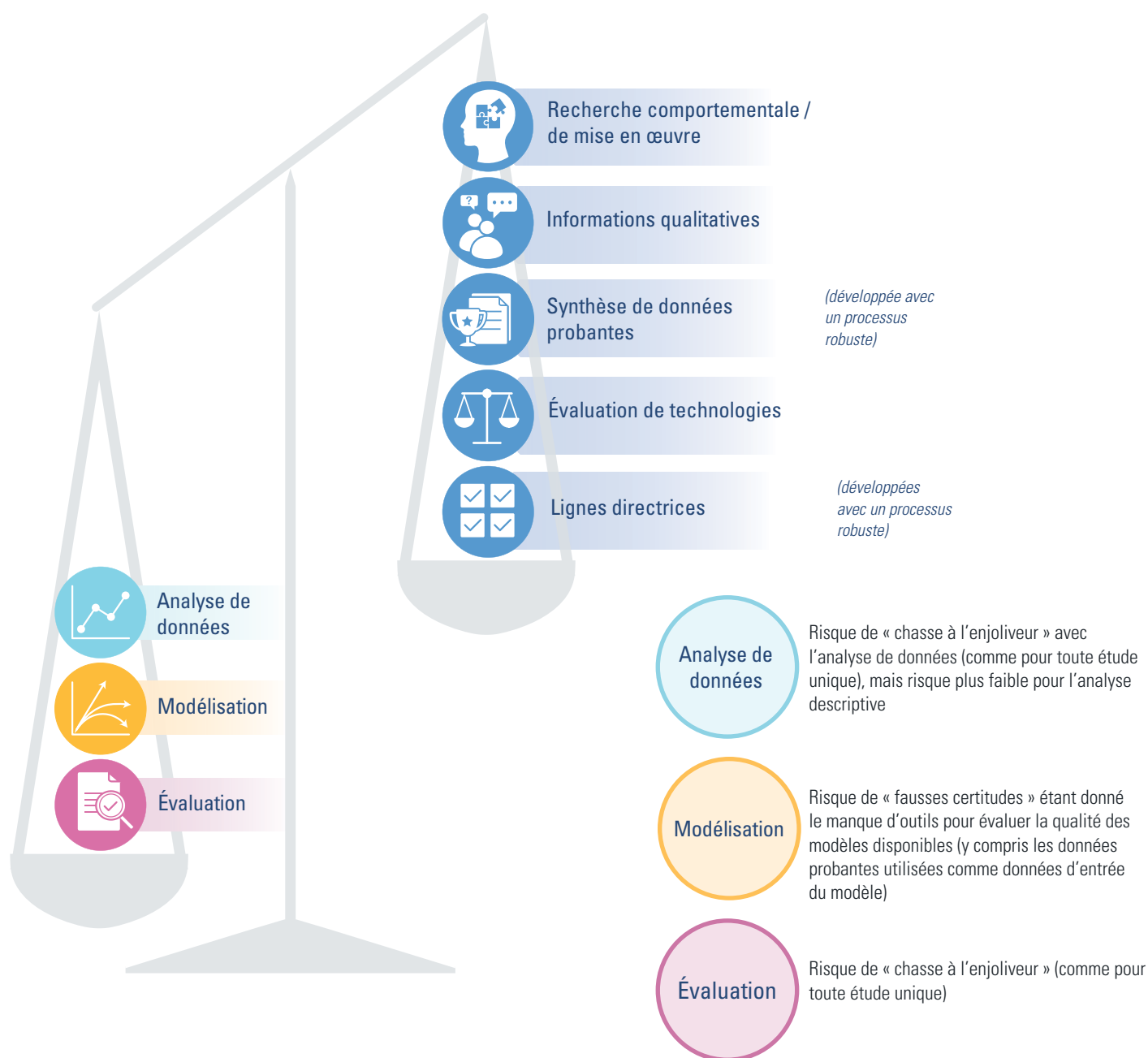
La pandémie de COVID-19 a été une crise mondiale marquée par la nécessité d'une prise de décision rapide par les autorités gouvernementales sur plusieurs « vagues », et à la fois par une incertitude importante et une base de données probantes en évolution rapide (et souvent indirecte). Dans de nombreuses juridictions, les données probantes semblaient jouer un rôle plus visible dans l'élaboration des politiques gouvernementales pendant la pandémie de COVID-19 qu'elles ne l'ont fait depuis de nombreuses décennies. Cela dit, la mésinformation a prospéré et les citoyens et autres parties prenantes ont eu du mal à comprendre pourquoi les données probantes ont changé au fil du temps. D'autres choses que les meilleures données probantes avaient souvent une plus grande visibilité que les meilleures données probantes, et certaines formes de données probantes avaient souvent une plus grande visibilité que d'autres. Nous avons traité la mésinformation dans la [section 4.11](#) et nous avons fourni un contexte supplémentaire pour les termes utilisés ici dans les [sections 4.8](#) (les « autres choses » que les meilleures données probantes), [4.2](#) (les formes de données probantes) et [4.5](#) (distinguer les données probantes de grande qualité des données probantes de faible qualité).

Les « autres choses » que les meilleures données probantes qui ont été plus généralement rencontrées par les décideurs durant la pandémie de COVID-19



*Comme indiqué à la [section 4.8](#), nous utilisons le terme « chasse à l'enjoliveur » ou « hubcap chasing » en anglais (les chiens aboyant et pourchassant les voitures de manière répétée) comme métaphore pour partager et commenter chaque nouvelle étude qui retient l'attention.

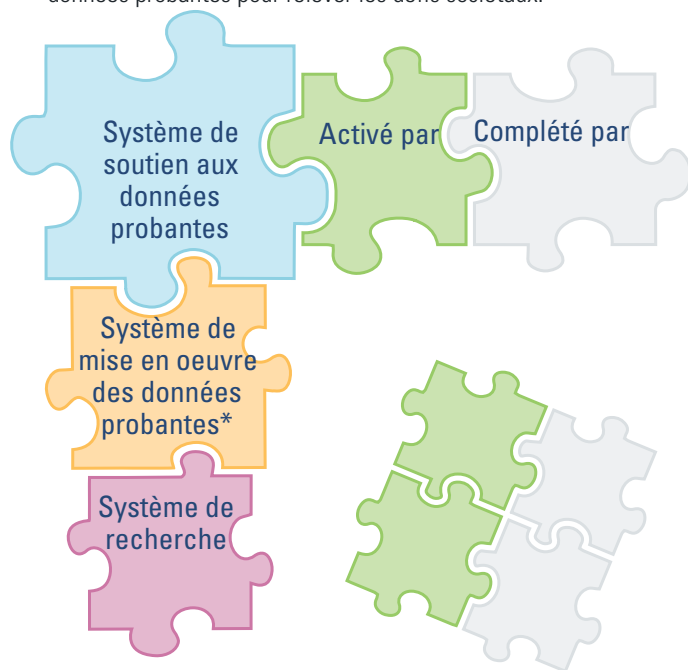
Types de données probantes qui ont été plus généralement rencontrées par les décideurs durant la pandémie de COVID-19



Les leaders de n'importe quelle juridiction peuvent utiliser le rapport de la Commission sur les données probantes pour systématiser et élargir au-delà de la santé les aspects de la réponse à la pandémie de COVID-19 qui se sont bien passés et pour traiter les nombreux aspects qui ne se sont pas bien passés. Dans le cadre de la systématisation de ce qui s'est bien passé, ces leaders devront passer de l'emphase à l'ère COVID-19 qui misait sur la vitesse et une certaine qualité, à un équilibre entre la vitesse, la qualité (par exemple, en attendant les données probantes à venir) et la durabilité (par exemple, les heures de travail normales et d'autres travaux non suspendus).

4.14 Caractéristiques d'une infrastructure nationale idéale de données probantes

Chaque pays dispose d'une infrastructure nationale de données probantes qui comprend de nombreuses structures et processus. Au sein de cette infrastructure nationale de données probantes, nous distinguons le système de soutien aux données probantes, le système de mise en œuvre des données probantes et le système de recherche. Accorder une plus grande attention au système de soutien aux données probantes et une attention continue au système de mise en œuvre des données probantes sera la clé des efforts futurs visant à utiliser les données probantes pour relever les défis sociétaux.



Les données probantes sont quelque chose que les décideurs peuvent utiliser, tandis que la recherche est quelque chose que font les chercheurs. Lorsque les décideurs posent une question, en particulier les décideurs gouvernementaux et les leaders d'organisations, ils doivent être soutenus en temps opportun dans l'utilisation des données probantes qui existent déjà. Les décideurs, en particulier les professionnels et les citoyens, doivent être soutenus pour mettre en œuvre les changements qui, selon des données probantes solides, sont nécessaires. Pendant ce temps, les chercheurs doivent avoir la possibilité d'inventer de nouveaux produits et services, de développer de nouvelles façons de penser et de critiquer le statu quo. Ils doivent également être encouragés à s'engager plus activement avec les décideurs pour garantir la pertinence et l'applicabilité, à utiliser la technologie plus efficacement pour rendre les processus de recherche plus efficaces, à rendre compte de leurs conclusions de manière plus transparente et sans biais, et à produire des données probantes qui peuvent être consultées, comprises et utilisables par les décideurs. Les données probantes issues de leurs recherches qui sont « prêtes pour les heures de grande écoute » peuvent ensuite être intégrées dans les systèmes de soutien et de mise en œuvre des données probantes.

		Activé par	Complété par
Système de soutien aux données probantes	<p>Fondé sur une compréhension d'un contexte national (ou infranational) (y compris les contraintes de temps), axé sur la demande et axé sur la contextualisation des données probantes d'une manière soucieuse de l'équité</p> <p>Exemples d'infrastructure :</p> <ul style="list-style-type: none"> bureau de coordination des données probantes (pour l'ensemble du gouvernement, avec ou sans bureaux supplémentaires dans les départements ou ministères clés) unités de données probantes possédant une expertise dans chacune des huit formes de données probantes (par exemple, unité d'analyse comportementale) processus pour identifier et prioriser les besoins en données probantes, trouver et regrouper les données probantes qui répondent à ces besoins dans les délais impartis (et produire des données probantes supplémentaires dans le cadre des évaluations en cours), renforcer les capacités d'utilisation des données probantes (par exemple, ateliers et manuel d'utilisation des données probantes), accélérer l'utilisation des données probantes (par exemple, liste de contrôle de soumission au cabinet) et l'utilisation des données probantes documentaires (par exemple, les mesures d'utilisation des données probantes) <p><i>Bien qu'une telle infrastructure soit plus pertinente pour les décideurs gouvernementaux et les leaders de très grandes organisations, des types d'infrastructures similaires peuvent être adaptés aux leaders de petites organisations ainsi qu'aux professionnels et aux citoyens</i></p>	<p>Activé par :</p> <ul style="list-style-type: none"> intermédiaires de données probantes nationaux biens publics mondiaux liés aux données probantes (par exemple, les normes mondiales et les publications en libre accès de synthèses de données probantes) de Cochrane, Campbell et d'autres assistances techniques de l'ONU et d'autres organisations multilatérales, y compris leurs bureaux nationaux, régionaux et mondiaux 	<p>Complété par :</p> <ul style="list-style-type: none"> initiatives prospectives pour anticiper les besoins futurs en données probantes pôles d'innovation pour inventer de nouveaux produits et services, les évaluer et mettre à l'échelle ceux qui peuvent ajouter de la valeur via les marchés ou les marchés publics

Système de mise en œuvre des données probantes*	<p>Système de mise en œuvre des données probantes* - fondé sur une compréhension des processus liés aux données probantes, motivé par des considérations de demande et d'offre, et axé sur des cycles de synthèse de données probantes, d'élaboration de recommandations, de diffusion aux décideurs, de soutien actif à leur mise en œuvre, d'évaluation de leurs impacts, et en intégrant les leçons apprises dans le prochain cycle (18)</p> <p>Exemples d'infrastructure :</p> <ul style="list-style-type: none"> unités de synthèse de données probantes et de lignes directrices unités de mise en œuvre des données probantes pour prioriser ce qu'il faut mettre en œuvre, identifier les obstacles et les facilitateurs à la mise en œuvre, et concevoir des stratégies qui éliminent les obstacles et tirent parti des facilitateurs processus pour intégrer des données probantes dans les flux de travail existants (par exemple, dossiers électroniques des clients, systèmes numériques d'aide à la décision, portails Web et initiatives d'amélioration de la qualité) et les partager entre eux <p><i>Bien qu'une telle infrastructure soit la plus pertinente pour les professionnels et les citoyens, des types d'infrastructure similaires peuvent être adaptés aux décideurs gouvernementaux et aux leaders d'organisations.</i></p>	Activé par :	Complété par :
		choses similaires à celles ci-dessus	<p>décideurs gouvernementaux et leaders d'organisations utilisant les leviers disponibles pour soutenir la mise en œuvre (par exemple, l'ajout de produits et services recommandés à un ensemble d'avantages sociaux et l'obligation de rendre compte au public d'un indicateur sur le respect d'une action recommandée)</p>
Système de recherche	<p>fondé sur une compréhension des perspectives disciplinaires et des méthodes de recherche, motivé par des considérations d'offre comme la curiosité, et axé sur la conduite de recherches qui peuvent ou non viser à contribuer aux données probantes pour les systèmes de soutien et de mise en œuvre (19)</p> <p>Exemples d'infrastructure :</p> <ul style="list-style-type: none"> départements et unités universitaires processus visant à récompenser les activités (par exemple, les subventions et les publications évaluées par les pairs), qui pourraient être étendus aux activités ayant une plus grande probabilité d'avoir des répercussions (par exemple, l'engagement auprès des décideurs et la réceptivité à leur égard) <p><i>Une telle infrastructure est la plus pertinente pour les chercheurs.</i></p>	biens publics mondiaux liés à la recherche (par exemple, les initiatives de science ouverte)	<p>décideurs politiques et leaders d'organisations utilisant les leviers disponibles pour récompenser certaines activités (par exemple, des exercices d'évaluation des institutions comme le Research Excellence Framework du Royaume-Uni)</p>

*Nous utilisons le terme système de mise en œuvre des données probantes pour le distinguer du système de soutien aux données probantes. Certaines descriptions récentes de ce que nous entendons par un système de mise en œuvre ont appelé cela un écosystème de données probantes.(18) Nous avons évité cette expression à la fois parce qu'elle confond ceux qui sont habitués au sens littéral d'un écosystème et parce qu'elle ne met pas l'emphasis sur la mise en œuvre. Si nous devions utiliser l'expression écosystème de données probantes, nous l'appliquerions probablement à une combinaison du système de soutien et du système de mise en œuvre des données probantes.

En s'appuyant sur la première rangée ci-dessus, un système d'appui aux données probantes aurait idéalement les caractéristiques suivantes :

- soutient la prise de décision par les décideurs gouvernementaux, ainsi que par les leaders d'organisations, les professionnels et les citoyens, avec les meilleures données probantes et d'une manière qui:
 - est informée par une bonne compréhension de leur contexte – y compris où et comment les décisions sont prises, les contraintes de temps dans lesquelles les décisions sont prises et les arrangements du système existant qui déterminent si les bons produits et services parviennent à ceux qui en ont besoin – et de leur capacités, opportunités et motivations pour utiliser les données probantes dans la prise de décision
 - est réactive à leurs besoins décisionnels, leurs contraintes de temps et leurs préférences pour les formats de produits et les processus
 - reflète un engagement à faire correspondre les meilleures données probantes à la question posée et à travailler sur ce que les données probantes signifient pour une décision donnée (c'est-à-dire, à contextualiser les données probantes), y compris comment cela peut varier selon les groupes et les contextes (c'est-à-dire, à apporter une perspective d'équité aux données probantes et à la façon dont elles sont perçues)
 - repose sur le jugement, l'humilité et l'empathie et avec une attention appropriée à l'identification et à la gestion des conflits d'intérêts
- activé de manière systématique et transparente à la fois par ceux au sein du gouvernement et par le biais de partenariats stratégiques avec des intermédiaires et des producteurs de données probantes en dehors du gouvernement, tels que des intermédiaires de données probantes nationaux et des fournisseurs de biens publics mondiaux et d'assistance technique
- complétée par ceux opérant dans deux parties de ce que l'ONU appelle son « quintette du changement », à savoir la prospective stratégique et les innovations.(20)

Les trois autres parties du quintette du changement – l'analyse des données, la recherche comportementale/de mise en œuvre et l'évaluation (« orientation sur la performance et les résultats ») – sont comprises dans nos huit formes de données probantes.

Certains gouvernements ont choisi d'adopter une législation qui formalise certains aspects du système d'appui aux données probantes. Aux États-Unis, la commission bipartisane Commission on Evidence-based Policymaking (21) a élaboré des recommandations qui ont inspiré l'Evidence Act. Les notes de suivi du président et du Congressional Budget Office ont aidé à soutenir la mise en œuvre de la loi. Ces efforts partagent avec la Commission sur les données probantes une emphase sur tous les types de défis sociétaux, mais divergent dans leur emphase sur un seul type de décideur (les décideurs du gouvernement, dans ce cas le gouvernement fédéral américain), sur seulement deux formes de données probantes (l'analyse de données et l'évaluation), et sur la production de nouvelles données probantes et non sur une meilleure utilisation du stock de données probantes existantes (par exemple par le biais de synthèses de données probantes). Certaines parties du système des Nations Unies ont choisi d'adopter des résolutions sur le renforcement des systèmes d'appui aux données probantes. Dans la région de la Méditerranée orientale, le comité régional de l'OMS a adopté une telle résolution pour le secteur de la santé.(22)

4.15 Rapports des commissions mondiales par forme de données probantes

Un seul des 70 rapports de commissions mondiales publiés depuis janvier 2016, décrivant leurs commissaires, a mis en évidence leur expertise dans l'une des huit formes de données probantes que les décideurs rencontrent généralement.

Lorsque les rapports des commissions indiquaient explicitement dans leur section sur les méthodes qu'ils s'appuyaient sur l'une des formes de données probantes dans leur propre travail, la modélisation était la forme la plus fréquente (13 rapports) et la synthèse des données probantes (6) et l'évaluation de technologie/analyse coût-efficacité (5) étaient les autres les plus fréquentes. En complément de cette analyse ayant examiné les sections portant sur les méthodes utilisées, une analyse des biographies des rapports a trouvé :

- 64 des 70 rapports avaient une bibliographie
- seulement 32 de ces 64 rapports contenaient au moins une citation d'une synthèse de données probantes
- seulement 3 % des citations (526 sur 17 605) semblaient être des synthèses de données probantes
- le nombre moyen et médian de citations de synthèses de données probantes était de 8,2 et une par rapport, respectivement.

Nous avons également analysé la liste de citations du Rapport mondial sur le développement durable 2019, qui a été préparé par un groupe indépendant de scientifiques nommés par le Secrétaire général des

Nations Unies et qui, par conséquent, pourrait être considéré comme une exception positive.⁽²³⁾ Cependant, dans ce rapport, seulement 1,8 % des citations (17 sur 941) semblaient être des synthèses de données probantes (selon une analyse de leurs titres). Lorsque des synthèses de données probantes ont été citées, il n'était pas clair si la qualité et la récence de la recherche avaient joué un rôle dans leur sélection. Par exemple, trois des synthèses de données probantes citées traitaient du sujet spécifique du recrutement et de la rétention des agents de santé, mais des centaines de synthèses sont disponibles sur ce sujet via Health Systems Evidence. Nous nous concentrons sur les synthèses de données probantes, car – comme nous le notons dans la [section 4.2](#) – elles utilisent un processus systématique d'identification, de sélection, d'évaluation et de synthèse des résultats de toutes les études qui ont abordé la même question pour parvenir à une compréhension globale de ce qui est connu, y compris comment cela peut varier selon les groupes et les contextes.

Tout au plus, l'un des rapports a fait de l'une de ces formes de données probantes l'objet explicite de ses recommandations. Comme nous y revenons à la [section 7.1](#), de nombreux rapports ont fait des recommandations générales sur la collecte et le partage de données, mais ils n'ont pas fait de recommandations spécifiques sur l'exploitation de l'analyse de données pour soutenir la prise de décision.

Formes de données probantes		Nombre de rapports par des commissions
Base de description de l'expertise des membres des commissions (sans considérer leur biographie individuelle)	Évaluation de la technologie / analyse coût-efficacité	1
	Toutes les autres formes de données probantes	0
	Non explicitement signalé	69
Source des données probantes utilisées	Modélisation	13
	Synthèse de données probantes	6
	Évaluation de technologies / analyse coût-efficacité	5
	Analyse des données	3
	Évaluation	2
	Lignes directrices	2
	Recherche comportementale / mise en œuvre	1
	Informations qualitatives	1
	Non explicitement signalé	49
Emphase des recommandations	Modélisation	1
	Évaluation	1
	Informations qualitatives	1
	Évaluation de technologies / analyse coût-efficacité	1
	Lignes directrices	1
	Toutes les autres formes de données probantes	0
	Non explicitement signalé	66



4.16 Annexe à la section 4.5 – Exemples d’outils d’évaluation de la qualité



Formes de données probantes	Exemples d’outils d’évaluation de la qualité
Types de données probantes pour lesquelles des outils d’évaluation de la qualité existent	
Analyse des données	<p>ROBINS-I (riskofbias.info) pour les études d’observation, telles que celles qui examinent les associations entre certains facteurs (y compris les interventions) et certains résultats, lorsqu’il existe un risque de biais provenant de :</p> <ul style="list-style-type: none">• facteur de confusion (lorsque la relation observée entre un facteur et un résultat diffère de la vraie relation en raison d’un ou plusieurs facteurs supplémentaires qui ne sont pas pris en compte)• sélection des participants à l’étude• classification de(s) intervention(s)• écarts par rapport à l’intervention prévue• données manquantes• mesure des résultats• sélection des résultats qui sont rapportés
Évaluation	<p>Risque de biais (RoB) 2 (riskofbias.info) pour les essais contrôlés randomisés, où le risque de confusion est moindre, mais où il existe un risque de biais provenant de certaines (quoique moins nombreuses) des mêmes sources que ci-dessus :</p> <ul style="list-style-type: none">• processus de randomisation• écarts par rapport aux interventions prévues• données manquantes (résultats)• mesure des résultats• sélection des résultats qui sont rapportés
Recherche comportementale/ mise en œuvre	<p>Voir les autres lignes pour les types d’études ou de synthèses pertinents</p>
Recherche qualitative	<p>Liste de contrôle d’évaluation critique JBI pour la recherche qualitative (bit.ly/31Lsib1), où des considérations très différentes entrent en jeu, telles que :</p> <ul style="list-style-type: none">• congruence entre la méthodologie de recherche et la question de recherche, les méthodes de collecte de données, la représentation et l’analyse des données et l’interprétation des résultats, ainsi qu’entre la perspective philosophique déclarée et la méthodologie• réflexivité de la part du chercheur, telles que des déclarations situant le chercheur culturellement et théoriquement, et abordant l’influence du chercheur sur la recherche et vice versa• représentation des participants à l’étude et de leurs voix• flux de conclusions de l’analyse et de l’interprétation des données



Synthèse de données probantes

Voir ci-dessus pour les types d'études pertinents pris en compte dans la synthèse des données probantes

A MeaSurement Tool to Assess systematic Reviews (AMSTAR; amstar.ca) pour la qualité des synthèses de données probantes, où le risque de biais peut découler de :

- identification de toutes les études potentiellement pertinentes grâce à une recherche complète de la littérature publiée et grise, et sans restrictions de langue
- sélection de toutes les études abordant la question de recherche en utilisant des critères explicites sur les conceptions des études et sur les participants, les interventions/facteurs, les comparaisons et les résultats, et avec au moins deux examinateurs appliquant les critères
- évaluation de la qualité et extraction des données de toutes les études incluses
- synthèse des résultats de toutes les études incluses

Notez qu'il existe deux versions d'AMSTAR : 1) la version originale qui peut être appliquée à tous les types de synthèses, bien que certains critères soient supprimés à la fois du numérateur et du dénominateur ; 2) une deuxième version d'AMSTAR plus particulièrement pertinente pour les synthèses d'essais randomisés contrôlés

Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluations (GRADE ; bit.ly/3C9pMrx) pour la certitude des données probantes des résultats d'une intervention, avec :

- certitude réduite en raison du risque de biais (avec des données probantes issues d'essais contrôlés randomisés commençant avec une certitude élevée et des données probantes provenant d'études observationnelles commençant à une faible qualité, puis ajustées en fonction de RoB2 ou ROBINS-I), imprécision (par exemple, un ou deux petites études), incohérence (par exemple, deux études montrant des résultats très différents), caractère indirect (par exemple, mesures de substitution utilisées ou contextes atypiques étudiés) et biais de publication (par exemple, plus fréquent avec les études d'observation en raison du manque de registres d'études ou avec l'industrie -études financées en raison de l'incitation commerciale à publier des études positives)
- certitude évaluée pour une grande ampleur de l'effet, un gradient dose-réponse, et quand tous les facteurs de confusion résiduels diminueraient l'ampleur de l'effet

GRADE CERQual (cerqual.org) pour la certitude des données probantes de la représentation qualitative d'un phénomène d'intérêt, avec :

- la certitude est évaluée à la baisse en raison de préoccupations concernant les limites méthodologiques (parce que des problèmes dans la façon dont les études ont été conçues ou rapportées ont été identifiés à l'aide d'un outil d'évaluation critique comme celui du JBI ci-dessus), la pertinence (parce que le contexte dans lequel les études primaires ont été menées est substantiellement différent du contexte de la question de synthèse), la cohérence (parce que certaines des données contredisent les résultats ou sont ambiguës) et l'adéquation (parce que les données ne sont pas suffisamment riches ou ne proviennent que d'un petit nombre d'études ou de participants).



Évaluation des technologies / analyse coût-efficacité

Liste de contrôle du International Network of Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA) (bit.ly/2YJVMVK) pour la qualité des évaluations de technologies, avec deux des 14 questions portant sur l'approche de la synthèse des données probantes (avec des questions similaires à AMSTAR) et une autre question portant sur si l'évaluation a été contextualisée par une analyse coût-efficacité (avec des données de coûts locales, c'est-à-dire nationales ou infranationales) et la prise en compte des implications juridiques, éthiques et sociales locales

Liste de contrôle Drummond des analyses coût-efficacité (bit.ly/3FbnB8R), et pour les évaluations économiques plus généralement, avec des questions sur la conception de l'étude, la collecte de données, et l'analyse et l'interprétation des résultats

Liste de contrôle Philips pour les analyses coût-efficacité qui incluent un composant des modèles d'analyse décisionnelle (bit.ly/3FeWBGc) avec des questions sur la structure du modèle (par exemple, justification explicite, hypothèses justifiées et horizon temporel approprié), les données utilisées (par exemple, probabilités de base issues d'études observationnelles, effets du traitement issus d'essais contrôlés randomisés et évaluations de quatre types d'incertitude, à savoir la structure du modèle, les étapes méthodologiques suivies, l'hétérogénéité de la population étudiée et les paramètres utilisés) et la cohérence (interne et externe) - il existe également l'outil complémentaire TRUST pour évaluer les incertitudes dans les modèles d'analyse décisionnelle (bit.ly/3quFSKp)



Lignes directrices

Outil AGREE II (bit.ly/30qyFAB) pour évaluer le développement, le rapport et l'évaluation (ou l'appréciation de la qualité) des lignes directrices, qui utilise 23 éléments regroupés en six domaines, dont chacun est noté indépendamment :

- portée et objectif décrits
- implication des parties prenantes (citoyen/patient et professionnel)
- rigueur du développement (avec des synthèses de données probantes utilisées, un processus de développement de recommandations robuste et des recommandations liées aux données probantes à l'appui)
- clarté de la présentation
- applicabilité
- indépendance éditoriale (par rapport aux conflits d'intérêts des bailleurs de fonds et des membres du panel)

GRADE (bit.ly/3C9pMrx) pour évaluer la force des recommandations, qui utilise quatre considérations clés :

- équilibre entre les résultats souhaitables et indésirables (compromis), en tenant compte des meilleures estimations de l'ampleur des effets sur les résultats souhaitables et indésirables, et de l'importance de ces résultats (valeurs et préférences typiques estimées)
- confiance dans l'ampleur des estimations des effets des interventions sur les résultats importants (voir GRADE dans une ligne précédente)
- confiance dans les valeurs et les préférences, et leur variabilité dans l'utilisation des ressources



Types de données probantes pour lesquelles il n'existe pas encore d'outils d'évaluation de la qualité

Modélisation

Il n'existe pas encore d'outil largement accepté pour la plupart des types de modélisation. Cependant, certaines questions générales peuvent être posées (tout comme celles répertoriées dans la liste de contrôle Philips ci-dessus), telles que :

- structure du modèle (par exemple, justification explicite, hypothèses justifiées et horizon temporel approprié)
- les données utilisées (par exemple, les probabilités de base d'études d'observation, les effets d'intervention à partir d'un éventail de sources* et les évaluations de quatre types d'incertitude, à savoir la structure du modèle, les étapes méthodologiques suivies, l'hétérogénéité de la population étudiée et les paramètres utilisés)
- cohérence (interne et externe)
- disponibilité du logiciel ou de l'outil afin qu'il puisse être évalué par d'autres

* L'un des défis avec la COVID-19 était que les conceptions d'étude généralement utilisées pour déterminer les effets des interventions, tels que les essais contrôlés randomisés, étaient difficiles sur le plan éthique ou logistique et/ou prenaient du temps avant d'être complétées. Par conséquent, d'autres conceptions d'étude devaient être utilisées et il fallait demander l'avis d'experts (et il existe des approches qui permettent de le faire de manière systématique et transparente, comme SHELF – voir bit.ly/30nteC4)

Approches utilisées avec certains types de données probantes pour lesquelles il n'existe pas encore d'outils d'évaluation de la qualité

Intelligence artificielle

Il n'existe pas encore d'outil largement accepté



4.17 Bibliographie

1. Serra-Garcia M, Gneezy U. Nonreplicable publications are cited more than replicable ones. *Science Advances* 2021; 7(21).
2. Minx JC, Haddaway NR, Ebi KL. Planetary health as a laboratory for enhanced evidence synthesis. *Lancet Planet Health* 2019; 3(11): e443-445.
3. Yusuf M, Atal I, Li J, et al. Reporting quality of studies using machine learning models for medical diagnosis: A systematic review. *BMJ Open* 2020; 10(e034568).
4. Lavis J, Oxman A, Souza N, Lewin S, Gruen R, Fretheim A. SUPPORT Tools for evidence-informed health Policymaking (STP). 9. Assessing the applicability of the findings of a systematic review. *Health Research Policy and Systems* 2009; 7(S9).
5. Connolly P, Keenan C, Urbanska K. The trials of evidence-based practice in education: A systematic review of randomised controlled trials in education research 1980-2016. *Educational Research* 2018; 60(3): 276-291.
6. Page M, Shamseer L, Altman D, Tetzlaff J, Sampson M, Tricco AC. Epidemiology and reporting characteristics of systematic reviews of biomedical research: A cross-sectional study. *PLoS Medicine* 2016; 13(5): e1002028.
7. Phillips D, Coffey C, Tsoli S, Stevenson J, Waddington H, Evers J. A map of evidence maps relating to sustainable development in low- and middle-income countries: Evidence gap map report. London: CEDIL Pre-Inception Paper; 2017.
8. Thyer B. A bibliography of randomized controlled experiments in social work (1949-2013: Solvitur Ambulando). *Research on Social Work Practice* 2015; 25(7): 753-793.
9. Mavergames C, Elliott J. Living systematic reviews: Towards real-time evidence for health-care decision-making. London: BMJ Best Practice. <https://bestpractice.bmj.com/info/toolkit/discuss-ebm/living-systematic-reviews-towards-real-time-evidence-for-health-care-decision-making/> (accessed 7 November 2021).
10. Kirkland D. No small matters: Reimagining the use of research evidence from a racial justice perspective. New York: William T. Grant Foundation; 2019.
11. Vadehra E. We need to reimagine the modern think tank. 2021. https://ssir.org/articles/entry/we_need_to_reimagine_the_modern_think_tank (accessed 12 November 2021).
12. Broadband Commission for Sustainable Development. Balancing act: Countering digital disinformation while respecting freedom of expression. Geneva and Paris: International Telecommunication Union and United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization; 2020.
13. Walter N, Murphy S. How to unring the bell: A meta-analytic approach to correction of misinformation. *Communication Monographs* 2018; 85(3): 423-441.
14. Douthat R. How I became extremely open-minded. *New York Times* 2021; 6 November 2021.
15. Boutron I, Créquit P, Williams H, Meerpohl J, Craig JC, Ravaud P. Future of evidence ecosystem series: 1. Introduction: Evidence synthesis ecosystem needs dramatic change. *Journal of Clinical Epidemiology* 2020; 123: 135-142.
16. Créquit P, Boutron I, Meerpohl J, Williams HC, Craig J, Ravaud P. Future of evidence ecosystem series: 2. Current opportunities and need for better tools and methods. *Journal of Clinical Epidemiology* 2020; 123: 143-152.
17. Ravaud P, Créquit P, Williams HC, Meerpohl J, Craig JC, Boutron I. Future of evidence ecosystem series: 3. From an evidence synthesis ecosystem to an evidence ecosystem. *Journal of Clinical Epidemiology* 2020; 123: 153-161.
18. Vandvik P, Brandt L. Future of evidence ecosystem series: Evidence ecosystems and learning health systems - Why bother? *Journal of Clinical Epidemiology* 2020; 123: 166-170.
19. Pang T, Sadana R, Hanney S, Bhutta ZA, Hyder AA, Simon J. Knowledge for better health: A conceptual framework and foundation for health research systems. *Bulletin of the World Health Organization* 2003; 81(11): 815-20.
20. United Nations. UN 2.0: Quintet of change. New York: United Nations; 2021.
21. Commission on Evidence-Based Policymaking. The promise of evidence-based policymaking. Washington: United States Government Printing Office; 2017.
22. World Health Organization Regional Office for the Eastern Mediterranean. Resolution on developing national institutional capacity for evidence-informed policy-making for health. Cairo: World Health Organization; 2019.
23. Independent Group of Scientists appointed by the Secretary-General. Global sustainable development report 2019: The future is now – Science for achieving sustainable development. New York: United Nations; 2019.