

Une vision pour la Plateforme canadienne de données – SRAP

Notre vision consiste à mettre sur pied un vaste réseau qui favorise et accélère la recherche parmi plusieurs provinces et territoires. Bon nombre des éléments essentiels à la création d'une plateforme de données sur la santé de calibre mondial existent au Canada. Or, ils fonctionnent au sein d'un territoire, sans en franchir les limites. Un réseau de centres d'excellence canadiens qui exploitent déjà les données sur l'ensemble de la population revêt une importance cruciale pour libérer le plein potentiel de ces ressources uniques et de l'expertise qui y est rattachée. Conformément à la vision énoncée dans la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP), la Plateforme canadienne de données ouvrira de nouveaux horizons au sein d'un portail d'accès unique rassemblant les données provinciales et pancanadiennes, notamment les données longitudinales qui remontent parfois à plus de 20 ans. Un tel outil repoussera les limites de notre secteur en permettant aux chercheurs de mener des recherches axées sur une personne parmi plusieurs provinces et territoires de façon efficace. En outre, nous pourrions répondre aux besoins urgents du public et des décideurs en matière de recherche sur la santé et promouvoir le rôle du Canada comme chef de file mondial dans le domaine de la santé, y compris en recherche axée sur le patient.

Pour concrétiser cette vision pancanadienne, il ne suffit pas de disposer des bons outils technologiques ou d'une puissance de calcul adéquate. Le principal obstacle réside plutôt dans le manque de ressources consacrées au projet et dans la coordination requise en matière de politique et de gouvernance entre les provinces et territoires. Nous réaliserons notre vision en *ralliant* la population, les patients et les collectivités autochtones de même que les groupes responsables des priorités de la SRAP. Il s'agit également de *profiter* des ressources existantes, y compris des infrastructures, des données et des compétences humaines et techniques, de *moderniser* et d'*harmoniser* les politiques et l'environnement de gouvernance, de *renforcer* les relations locales, nationales et internationales et de *respecter* notre vaste réseau en ce qui a trait aux responsabilités des provinces et des territoires pour la prestation des soins de santé et des services sociaux. Il convient d'appliquer les principes de *rigueur scientifique* à toutes nos réalisations et d'*adopter* les technologies qui soutiennent une infrastructure numérique souple et durable. Nous *favorisons* les technologies d'avenir et les données novatrices en soutien à la recherche de pointe et *veillons* à la pertinence de nos réalisations pour les groupes de la SRAP et pour le milieu de la recherche et les décideurs en général. Finalement, nous privilégions une approche *flexible* et continuons à tisser de nouveaux liens qui optimisent les résultats de l'infrastructure de données.

Les chercheurs en santé et les architectes de systèmes du pays doivent exploiter de façon efficace les données relatives à la santé, y compris les données administratives et sociales, afin de garantir la continuité de soins de grande qualité et des politiques sanitaires favorables aux Canadiens. Ce besoin s'accroîtra dans l'avenir, compte tenu des progrès technologiques constants et de la prolifération des données numériques, notamment les dossiers de santé informatisés. | Rapport du Conseil des académies canadiennes sur l'accès rapide aux données sur la santé et la population, 2015

La vision de la [Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)] vise l'amélioration substantielle des résultats en matière de santé et de l'expérience de soins au Canada par l'intégration de données probantes à tous les niveaux du système de santé. | Demande de propositions des IRSC pour la plateforme nationale de données de la Plateforme canadienne de données – SRAP, 2017



Aperçu du problème

L'éventail de systèmes de santé et de politiques en vigueur au Canada constitue un terreau fertile pour les expériences naturelles, l'analyse comparative et la diffusion des pratiques exemplaires. Au cours des 25 dernières années, des investissements se chiffrant en centaines de millions de dollars ont mené à la création de centres provinciaux qui récoltent de précieuses données sanitaires et sociales, à la tenue d'enquêtes nationales sur la santé et, plus récemment, à la collecte de données cliniques et d'autre nature. Ces ressources orientent les décisions à l'échelle du pays et engendrent des études reconnues mondialement. Les centres de données provinciaux et nationaux du Canada forment la pierre angulaire d'une plateforme de calibre international qui appuie la prise de décisions cliniques, politiques et administratives fondées sur des données probantes. La plateforme en tant que telle fait partie intégrante des systèmes de formation en santé locaux et pancanadiens. Ceux-ci utilisent les données dans le but de mener la recherche et l'évaluation aux fins d'amélioration continue.

Malgré les grands progrès constatés à l'échelle des provinces et des territoires, les difficultés ayant trait à la comparaison et à l'accès rapide aux données perdurent d'une région administrative à l'autre. Hormis les jeux de données administratives normalisées et enrichies et les enquêtes nationales menées par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS) et Statistique Canada, les données se comparent rarement d'une province ou d'un territoire à l'autre, ou ne peuvent être diffusées à l'extérieur de telles frontières en raison des lois ou d'autres obstacles, ce qui restreint leur utilité actuelle lors d'études portant sur une seule province ou un seul territoire. Comme le souligne un récent rapport du Conseil des académies canadiennes, les questions de sphères de compétences minent la qualité, la portée et l'efficacité d'éventuelles recherches. La collecte d'ensembles de données propres aux études couvrant plus d'une province ou d'un territoire pour un même projet se révèle souvent inefficace ou même impossible pour les équipes de recherche indépendantes.

D'autres pays comme le Royaume-Uni et l'Australie investissent dans la création de fonds de données comparables ou supérieurs aux ressources hors ligne sur la santé dont dispose le Canada. Historiquement, le Canada a profité d'un avantage en matière de recherche en raison des particularités de ses systèmes de santé (couverture universelle largement financée par les provinces et les territoires responsables de la prestation des services) et des investissements indépendants portant sur les données et la capacité analytique dans bon nombre de territoires. Nous avons maintenant l'occasion d'affirmer le rôle de premier plan du Canada dans les secteurs du couplage, de l'accès et de l'exploitation des données à l'échelle nationale. La collaboration permettra l'union de nos meilleurs centres de données, entre autres ressources, afin de catalyser l'analyse et les découvertes essentielles au rendement des systèmes de formation en santé.

Réponse

Compte tenu du problème, les centres d'excellence et les plateformes de données de la SRAP au Canada ont commencé à collaborer en 2015 au sein du **Réseau pancanadien de données de santé en contexte réel (RPDSR)**. Ce réseau comprend des groupes dans chaque province et dans un territoire (des discussions se poursuivent auprès des deux autres territoires au fur et à mesure qu'ils élaborent leurs unités de soutien), ainsi que toutes les plateformes de données des unités de soutien de la SRAP, l'ICIS et Statistique Canada.

Les détails varient d'un territoire à l'autre, mais de nombreuses sections du RPDSR possèdent un point commun : elles gèrent ou supervisent les données relatives à la santé et disposent d'un mandat axé sur la transformation des données en connaissances en y autorisant l'accès. Notre équipe est formée d'intendants des données, de cliniciens,



de décideurs, de patients et de chercheurs reconnus comme chefs de file mondiaux en matière de systèmes de données, de gouvernance sur l'accès et de mobilisation.

Les précédentes réalisations de notre équipe et de récentes consultations ont permis de définir les **sept principaux objectifs stratégiques** pour la Plateforme canadienne de données – SRAP. Ces derniers schématisent chaque fonction clé établie dans le cadre de l'énoncé de financement, et répondent aux priorités cernées lors de nos consultations sur la SRAP. Ils témoignent du besoin de durabilité de l'investissement. De concert, ils fournissent une aide immédiate aux utilisateurs et favorisent l'établissement d'une infrastructure pérenne qui profitera à un éventail de chercheurs d'avenir en plus de mobiliser les collectivités, nos partenaires pour ce projet.

Obj. 1 | Créer un système de soutien à l'accès aux données qui aide à répondre aux demandes touchant plusieurs provinces et territoires et qui permet aux organismes du RPDSR d'apprendre les uns des autres (*Fonction clé : services d'accès aux données*);

Obj. 2 | Harmoniser et valider les définitions d'importantes maladies chroniques et d'autres variables analytiques clés pour faciliter la prestation des services et la tenue d'études cliniques sur la santé de la population de plusieurs provinces et territoires (*Fonction clé : harmonisation et normalisation des données*);

Obj. 3 | Continuer de développer les sources et les types de données et de couplages accessibles par le truchement des organismes du RPDSR, y compris les couplages avec les données cliniques et sociales (*Fonction clé : couplage de données et besoin d'étendre les couplages aux données cliniques et sociales*);

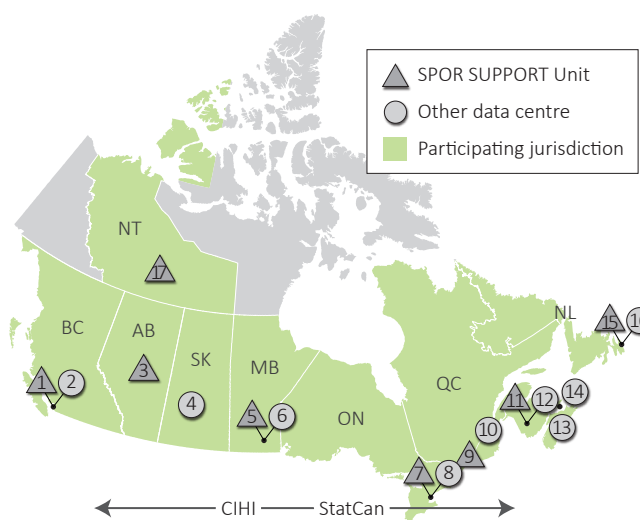
Obj. 4 | Déployer l'infrastructure technologique requise pour améliorer le processus de demande d'accès aux données, ainsi que la documentation, la conservation et la réutilisation des algorithmes et données existants (*Garantie d'efficacité et de durabilité*);

Obj. 5 | Créer des mécanismes de soutien de l'analytique avancée et une infrastructure pour la collecte et l'analyse des données (*Réponse aux priorités cernées lors des consultations sur la SRAP*);

Obj. 6 | Établir de solides partenariats avec les patients, le public et les collectivités autochtones (*Fonctions clés : mobilisation des patients, soutien et couplage relatifs aux données sur la santé des Autochtones*);

Obj. 7 | Instaurer une gouvernance forte et faciliter la coordination nationale (*Fonctions clés : gouvernance et coordination nationales*).

À titre de réseau établi disposant de données pancanadiennes incomparables et adoptant des méthodes claires de collaboration, des processus décisionnels efficaces et une gouvernance rigoureuse, le RPDSR occupe une place privilégiée pour chapeauter cette initiative au Canada. En tant que collectif, le RPDSR peut accomplir davantage que chaque organisme individuel. ***Se fondant sur la capacité actuelle, l'investissement dans la Plateforme canadienne de données – SRAP aura de grandes répercussions.***



N° sur la carte	Responsable RPDSR	Rôle	Principal établissement hôte
1, 2	Kim McGrail	Demandeuse principale nommée	Population Data BC, Université de la Colombie-Britannique
7, 8	Michael Schull	Demandeur principal	Institut de recherche en services de santé
6	Alan Katz	Demandeur principal	Centre manitobain des politiques en matière de santé, Université du Manitoba
11, 12	Ted McDonald	Demandeur principal	Unité de soutien de la SRAP pour les provinces maritimes, Institut de la recherche, des données et de la formation du Nouveau-Brunswick
ICIS	Brent Diverty	Demandeur principal	Institut canadien d'information sur la santé
9	Jean-François Ethier	Demandeur principal	Unité de soutien de la SRAP du Québec
	Jennifer Walker	Demandeuse principale	Chaire de recherche du Canada sur la santé autochtone, Université Laurentienne
	Heather Davidson	Utilisatrice principale des données	Sous-ministre adjointe de la Santé, Colombie-Britannique
	Frank Gavin	Utilisateur principal des données	Réseau BRILLenfant de la SRAP, unité de soutien de la SRAP de l'Ontario
9	Alain Vanasse	Codemandeur	Unité de soutien de la SRAP du Québec
16	Don MacDonald	Codemandeur	Newfoundland and Labrador Centre for Health Information
4	Tracey Sherin	Codemandeuse	Saskatchewan Health Quality Council
3	Finlay McAlister	Codemandeur	Unité de soutien de la SRAP de l'Alberta
5	Lisa Lix	Codemandeuse	George and Fay Yee Centre for Healthcare Innovation, Université du Manitoba
SC	Lynn Barr-Telford	Codemandeuse	Statistique Canada
10	Denis Roy	Codemandeur	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
13	Sam Stewart	Codemandeur	Health Data Nova Scotia, Université Dalhousie
15	Laurie Twells	Codemandeuse	Unité de soutien de la SRAP de Terre-Neuve-et-Labrador
14	Michelle Patterson	Codemandeuse	Secure Island Data Repository, Université de l'Île-du-Prince-Édouard
8	Alison Paprica	Codemandeuse	Institut de recherche en services de santé
17	Stephanie Irlbacher-Fox	Codemandeuse	Hoti ts'eeda (unité de soutien de la SRAP des Territoires du Nord-Ouest)
	Isabel Fortier	Codemandeuse	Maelstrom Research, Université McGill
8	Charles Victor	Collaborateur	Institut de recherche en services de santé
ICIS	Juliana Wu	Collaboratrice	Institut canadien d'information sur la santé
6	Mark Smith	Collaborateur	Centre manitobain des politiques en matière de santé, Université du Manitoba
SC	Donna Dosman	Collaboratrice	Statistique Canada
	Mary-Ann MacSwain	Collaboratrice	Centre for Community Health Research, Université de l'Île-du-Prince-Édouard