



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada

Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) Webinaire

28 janvier 2021

Présentatrices :

Juliana Wu, responsable de site, GSAD

Marie-Chantal Ethier, responsable, GSAD



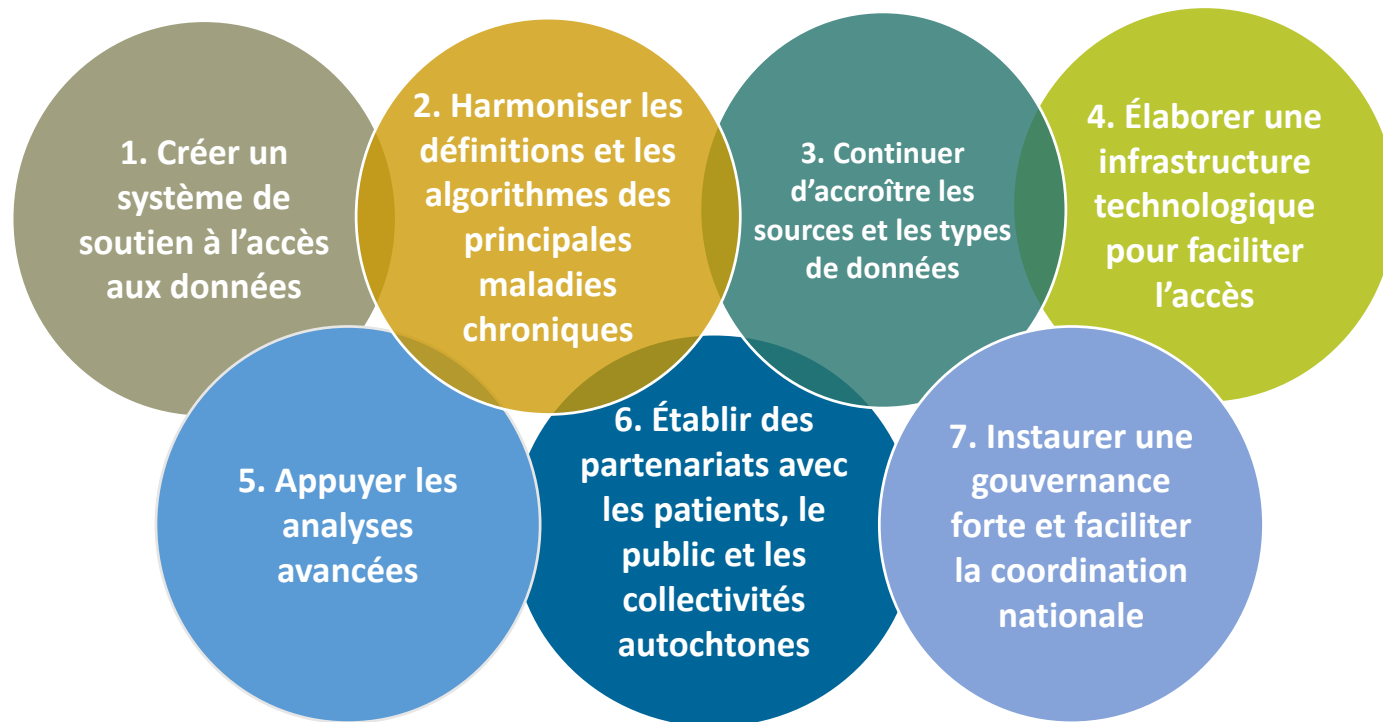
Ordre du jour

- Aperçu du RRDS Canada
- Aperçu du GSAD
- GSAD – Réalisations et activités
- GSAD – Activités et occasions futures
- Questions



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada)

Objectifs



Principes du RRDS Canada

- ✓ Vaste réseau avec financement distribué
- ✓ Respect du contexte local, de l'environnement politique et des responsabilités existantes de chaque région en matière de prestation de soins sociaux et de santé
- ✓ Utilisation et partage des ressources existantes (infrastructure, données et capacités humaines et techniques)
- ✓ Ouverture aux idées, aux commentaires et aux nouvelles collaborations

Organismes membres du RRDS Canada

Le **RRDS Canada** regroupe des organismes provinciaux, territoriaux et pancanadiens possédant des dizaines d'années d'expérience en gestion de données sur la santé.



Chaque organisme membre du RRDS Canada l'enrichit de ses relations existantes, y compris avec son ministère de la Santé et ses fournisseurs de données locaux.

Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD)

1. Créer un système de soutien à l'accès aux données

Le GSAD est un portail offrant aux chercheurs un accès centralisé à des services coordonnés de « concierge »

- Services offerts par une équipe de coordination multicentrique
- Facilite l'accès réparti aux données des centres provinciaux, territoriaux et pancanadiens; établit des liens et offre un soutien pour répondre aux exigences de chaque région
- Sont exclues les demandes interrégionales que seules des banques de données pancanadiennes détenues par l'ICIS ou Statistiques Canada peuvent satisfaire

Objectifs du GSAD

- Rendre les processus locaux **transparents** et faciles à comprendre pour les demandeurs
- Dans la mesure du possible, fournir un **soutien coordonné** aux demandeurs tout au long du processus de demande
- **Harmoniser** les aspects des processus d'accès aux données de tous les centres de données au fil du temps
- **Simplifier** et **automatiser** progressivement le processus de demande centralisé du GSAD

Site Web du GSAD

Ressources offertes par le GSAD :

- Possibilité d'effectuer des demandes dans plus de 380 fichiers de données
- Plus de 140 algorithmes interrégionaux provenant de 34 études de validation ou de faisabilité existantes
- Répertoire des exigences et des procédures d'accès aux données des centres partenaires du RRDS Canada
- Formulaire de demande en ligne
- Ressources pour la COVID-19

The screenshot displays the website for the Health Data Research Network Canada (HDRN Canada). The top navigation bar includes links for ABOUT, NEWS, FOR THE PUBLIC, SPOR CANADIAN DATA PLATFORM, DATA ACCESS SUPPORT HUB, and COVID-19. The main header identifies the page as the Data Access Support Hub (DASH). A sidebar on the left lists various navigation options, including Home, About (Board of Directors, Executive, Member Organizations), For the Public, SPOR Canadian Data Platform (SPOR CDP Advisory Committee), Data Access Support Hub (DASH) (How DASH Works, Data Assets Inventory, Algorithm Inventory, Data Access Processes, Working with Indigenous Data, Frequently Asked Questions, Log In), and COVID-19 (COVID-19 Data Holdings, Links and Resources). The main content area features a photograph of healthcare professionals and text explaining that DASH is a one-stop data access service portal for researchers requiring multi-jurisdictional data in Canada. It provides instructions on how to begin the data access request process, including a sign-up and login button. Below this, it states that DASH aims to provide transparent information, coordinated support, and feedback collection. The page also mentions that DASH services are provided by a multi-centre coordination team and supports OCAP® (Ownership, Control, Access and Possession) using First Nations data. A secondary navigation bar at the bottom of the screenshot shows the COVID-19 section with a sub-menu for Home, About, For the Public, SPOR Canadian Data Platform, and Data Access Support Hub. The COVID-19 page content includes a description of the organizations involved, information about the availability of COVID-19-related data resources, and a section for 'Latest Updates as of December 1, 2020' which lists several news items regarding COVID-19 testing data, CIHI reports, and ICD-10-CA codes. A 'Collaborations' section lists partnerships with various research networks and organizations. The page concludes with a 'News and Updates' section.

Fichiers de données accessibles par le GSAD

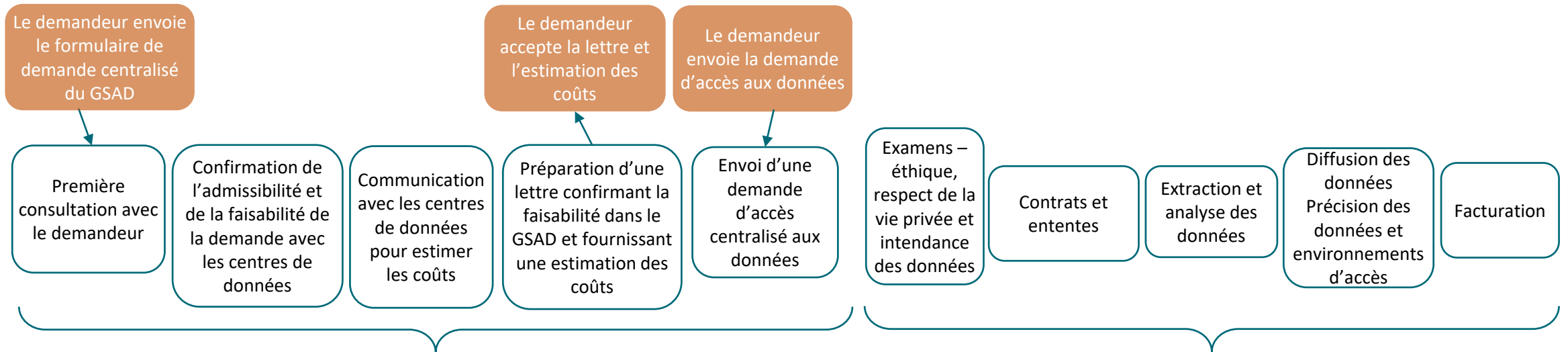
- Sources traditionnelles de données **administratives** (p. ex. renseignements sur la rémunération des médecins et les sorties des hôpitaux), sur les demandes de remboursement de médicaments, les évaluations des patients en soins de longue durée et sur les services à domicile
- Autres données cliniques, y compris celles des dossiers médicaux électroniques (DME)
- Le **répertoire des banques de données** donne un aperçu du contenu des banques de données auxquelles on peut demander d'accéder par le GSAD : <https://www.hdrn.ca/fr/inventory/>
- Au fil du temps, nous intégrerons de **nouvelles sources de données**, y compris plus de données cliniques ou provenant des DME, des données recueillies directement auprès des patients et des données sociales, le cas échéant

Accès aux données par le GSAD

- L'accès aux données dépend des politiques et des procédures d'accès de chaque organisme partenaire.
- Des limites législatives ou politiques s'appliquent dans de nombreuses régions canadiennes dans les domaines suivants :
 - Divulgarion des données au niveau des patients
 - Transfert ou partage de données entre les régions à des fins de recherche
- On invite les chercheurs à s'inscrire au GSAD dès le début de la phase de conception pour des sujets qui pourraient avoir une incidence sur l'accès aux données comme le couplage, la divulgation, l'hébergement de données couplées, l'accès à de telles données, le consentement éclairé et les ententes de partage des données.

Incidence sur la capacité de centraliser les données à un seul endroit aux fins d'analyse

Modèle de service du GSAD



Gains d'efficacité grâce au GSAD

- ✓ Processus de demande centralisé
- ✓ Coordination des évaluations d'admissibilité et de faisabilité
- ✓ Coordination des réunions avec les centres de données et les demandeurs et préparation des commentaires regroupés et des estimations de coûts
- ✓ Le personnel du GSAD aide le demandeur à remplir les formulaires de demande de données

À court terme

- Le personnel du GSAD aide le demandeur à effectuer ces étapes très localisées
- Les échéanciers continueront de varier grandement selon la complexité de la demande de données, la durée des différents examens et le temps de réponse des chercheurs

GSAD – Réalisations et activités à ce jour

Soutien coordonné

- **Lancement du GSAD** en février 2020 et début de la centralisation des demandes
- Réception de 37 **demandes au GSAD** depuis son lancement

Transparence des processus

- Création du **répertoire des processus d'accès aux données**
- Résumé des **processus d'accès aux données sur les Autochtones**
- Définition des facteurs à considérer durant **l'élaboration d'une étude** à l'intention des chercheurs

Harmonisation des processus

- Création du **modèle de flux d'accès**
- Élaboration de **modèles de couplage**
- Rédaction d'une version préliminaire du **formulaire de demande d'accès aux données du GSAD**
- Définition des critères d'examen des **demandes du secteur privé**

Accès aux données sur les Autochtones

Objectif : Comprendre les politiques et les processus d'accès aux données sur les Autochtones des organismes partenaires du RRDS Canada et les rendre transparents

- ✓ Nous avons consulté les organismes partenaires et résumé les processus.
- ✓ Nous avons adapté notre modèle de flux de travail pour rendre compte des différences dans les processus locaux.
- ✓ Nous rendrons les processus transparents pour les chercheurs et la communauté sur le site Web du GSAD (cible : mars 2021).

« Rien sur nous sans nous »

Principales observations

- ✓ Il est nécessaire de faire participer les collectivités autochtones au projet de recherche dès ses débuts.
- ✓ La plupart des régions exigent l'approbation du projet de recherche par les groupes autochtones.
- ✓ Les processus locaux varient afin de respecter les principes de PCAP®, entre autres, et de refléter la diversité des groupes autochtones.

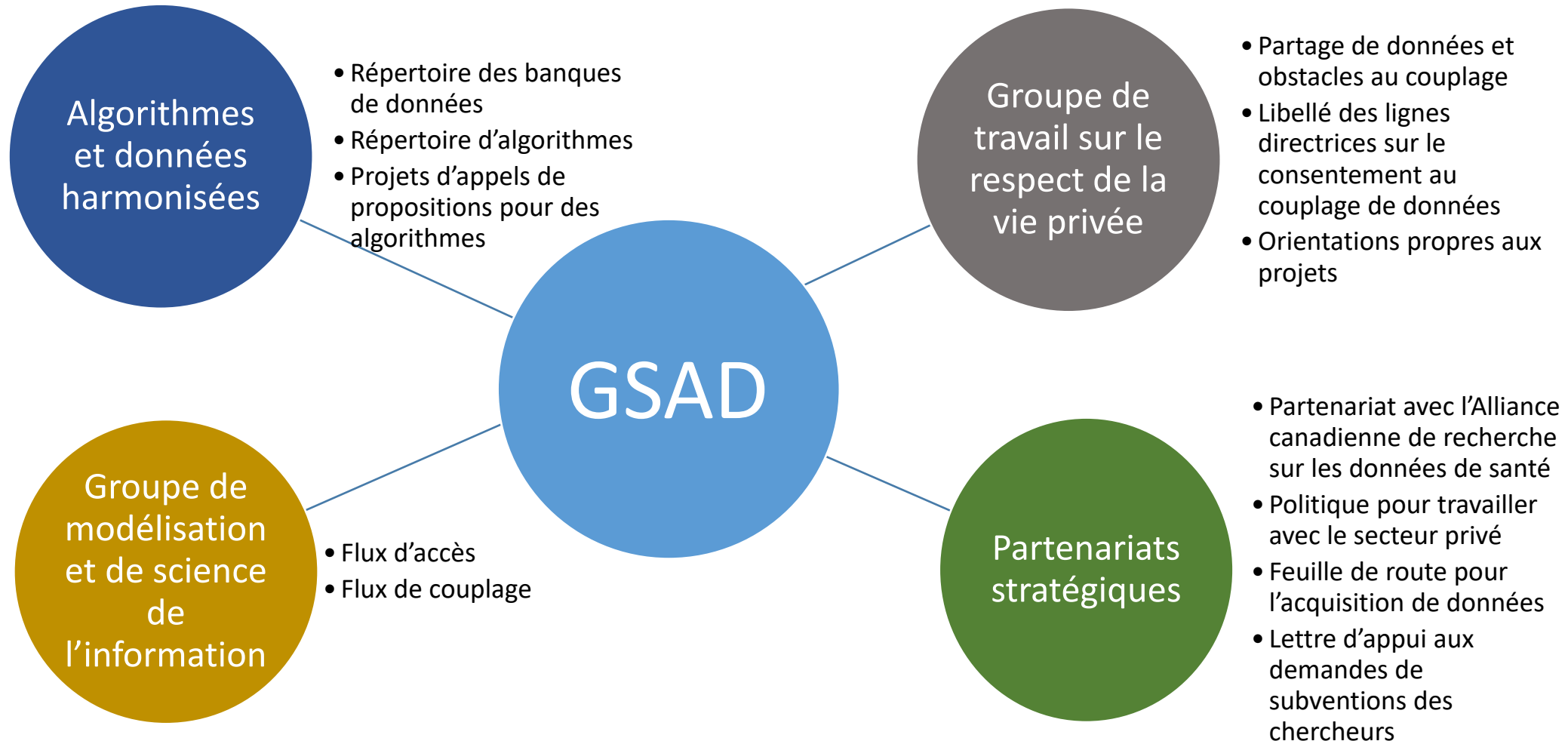
Partenariats stratégiques

- L'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé facilite les travaux du RRDS Canada avec des partenaires externes spécialistes des données pour élargir les sources et les types de renseignements dont les chercheurs peuvent disposer de façon coordonnée.
- Le Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath) est le premier membre de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé.

Le GSAD soutient l'Alliance des façons suivantes :

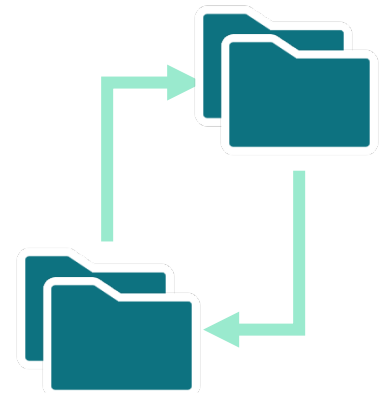
- ✓ Établissement de processus conjoints d'examen et de flux d'accès aux données
- ✓ Soutien des projets de recherche interrégionaux
- ✓ Appui aux travaux futurs avec d'autres cohortes et réseaux pancanadiens pour lesquels il n'y a actuellement aucun couplage de données

Collaborations du GSAD au sein du RRDS Canada



Régler les problèmes de partage de données au Canada

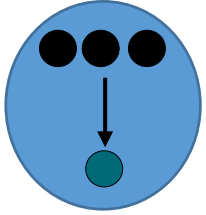
- Les chercheurs aimeraient souvent que les données de diverses régions soient regroupées à un seul endroit, mais ce n'est pas toujours réaliste.
- Des examens des lois et règlements sont en cours pour comprendre ce qui est possible dans la situation actuelle.
- Un examen statistique est en cours pour déterminer quelles sont les analyses possibles dans un environnement de données réparties.
- Nous procédons actuellement à un examen de l'environnement sécurisé pour évaluer les meilleures pratiques et la possibilité de relier les environnements aux fins d'analyse des données distribuées.



GSAD – Activités futures

- Mise en œuvre du formulaire de demande de données du GSAD
- Publication des processus d'accès aux données sur les Autochtones sur la page Web du GSAD
- Soutien aux projets dans le cadre de l'appel de propositions pour des algorithmes
- Intégration d'un mécanisme de suivi des projets dans le portail des chercheurs du GSAD
- Élaboration d'une politique de soutien pour les recherches et les demandes d'accès du secteur privé

Occasions



- Déterminer d'autres éléments des processus d'accès aux données à harmoniser (p. ex. plan de création de fichiers de données, dépersonnalisation des données, formation, orientation)



- Éliminer les obstacles au partage et au couplage des données de différentes régions



- Continuer à tisser des liens avec le RRDS Canada ainsi qu'avec d'autres partenaires et chercheurs externes pour favoriser l'atteinte de nos objectifs et améliorer nos services

Questions et coordonnées



Pour en savoir plus sur le **GSAD**

Écrivez-nous : dash@hdrn.ca

Visitez le site : <https://www.hdrn.ca/fr/gsad>

Pour en savoir plus sur le **RRDS Canada**

Écrivez-nous : info@hdrn.ca

Visitez le site : <https://www.hdrn.ca/fr>

Suivez-nous sur

