



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada

Health Data Research Network Canada

## Rapport du directeur scientifique et chef de la direction – 16 septembre 2020

### FAITS SAILLANTS

- **Soutien à la recherche interrégionale :** Vingt-six demandes relatives à des projets de recherche interrégionale ont été reçues depuis le pré-lancement du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) en décembre 2019 et son lancement officiel en février 2020. Toutes les organisations du RRDS Canada qui disposent de données (provinces, territoires, ICIS et Statistique Canada) ont reçu des demandes à cet égard dans le cadre de ces études. Plusieurs de ces demandes ont trait à la COVID-19.
- **Réponses aux priorités de recherche :** En réaction à la pandémie de COVID-19, les organisations qui forment le RRDS Canada font preuve de leadership à l'échelle du pays pour s'assurer de rendre disponibles les sources de données pertinentes, d'accélérer les mécanismes d'accès à l'information si possible et de diffuser ces renseignements aux chercheurs. Le RRDS Canada émet ~ notes d'information sur la COVID-19 chaque mois. Celles-ci résument les données, les études et les outils sur la COVID-19 parmi le réseau. Il est possible de télécharger les notes d'information en [français](#) et en [anglais](#) sur les pages Web sur la COVID-19 du RRDS Canada. En outre, les renseignements découlant des métadonnées des organisations du RRDS Canada qui disposent de données liées aux résultats de tests de COVID-19 (cinq provinces) ont été publiés sur le site Web pour aider les chercheurs à planifier leurs études.
- **Partenariats et collaborations :**
  - Le RRDS Canada a signé une lettre d'intention de collaborer avec l'alliance internationale de recherche sur les données de la COVID-19.
  - Le directeur scientifique et chef de la direction du RRDS a été mandaté par le gouvernement fédéral pour prendre part au Partenariat mondial sur l'intelligence artificielle (PMIA) à titre de représentant du Canada auprès du groupe de travail sur la gouvernance des données.
  - Le Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath) est devenu le premier membre de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé (calquée sur la HDR UK Data Alliance). L'Alliance a été formée pour permettre au RRDS Canada de travailler avec des partenaires externes spécialistes des données pour élargir les sources et les types de renseignements dont peuvent disposer les chercheurs par l'intermédiaire du GSAD de façon coordonnée.
- **Possibilité d'obtenir le statut d'organisme de bienfaisance :**
  - La direction discutera des méthodes de financement en septembre. Celles-ci comprennent les contributions volontaires des organisations partenaires ou des frais proportionnels « d'adhésion » au RRDS Canada. Les services juridiques ont été prévenus que le résultat de ces travaux leur sera probablement acheminé avant la fin de l'année, et n'ont soulevé aucune préoccupation jusqu'à présent.
- **Finances et administration :**
  - Les plans de travail sur le site sont en place pour 2020-2021 et le financement est actuellement acheminé aux organisations du réseau. L'ICIS doit couvrir la rémunération d'un

- total de 40,9 équivalents temps plein parmi le réseau et de 3,5 ÉTP pour la gestion et la coordination de celui-ci.
- Considérant les restrictions actuelles et futures de voyage, les modifications récentes au budget de cette année comprennent une redistribution des fonds consacrés aux réunions, aux déplacements des membres du réseau et à la participation aux congrès. Les fonds destinés aux investissements en infrastructure et en matériel technique ont probablement été répartis pour la deuxième moitié de l'exercice et les années suivantes.
  - Le RRDS Canada a souscrit une police d'assurance pour les administrateurs et les dirigeants auprès de Trisura. Étant donné que chaque centre de données adopte ses propres politiques de confidentialité et de sécurité et que le RRDS Canada ne stocke pas lui-même les données, nous ne souscrivons aucune police supplémentaire pour la cybersécurité.
  - L'IRSC a fourni des renseignements comme quoi, en raison de la COVID-19, tous les détenteurs d'une subvention (nous y compris) disposent d'une année de plus pour en allouer les fonds. Le montant total de la subvention ne change pas. La période de subvention de la PCD prendra ainsi fin le 31 mars 2018.
- **Principaux axes de travail pour l'année à venir**
    - Création d'un formulaire unique de demande de renseignements centralisé et concerté en remplacement des multiples formulaires propres aux centres.
    - Accent sur les métadonnées, qui créent des terminologies communes (ou des étiquettes sémantiques harmonisées) parmi les territoires comme pierre angulaire de l'automatisation future.
    - Développement conjoint de nouveaux algorithmes avec des chercheurs qui partageront leurs connaissances liées au contenu et leur expertise, alors que le RRDS Canada fournira du soutien en matière de méthodologie et d'analyse des algorithmes élaborés pour en confirmer le fonctionnement.
    - Établissement d'un conseil consultatif public permanent, d'un comité consultatif de la PCD de la SRAP et d'un conseil consultatif stratégique.
    - Mise en œuvre d'une stratégie de mobilisation des Autochtones, qui comprendra la communication avec les réseaux internes, la formation des partenaires, les besoins en matière d'éducation et l'établissement de relations externes.
    - Évaluation de la science et de la technologie en lien avec l'analyse répartie des données et planification (et, idéalement, mise en œuvre) du soutien à cet égard. Cela comprend à la fois les éléments techniques et les travaux relatifs aux politiques et processus.
  - **Enjeux à venir**
    - Souhait des chercheurs de créer et d'obtenir des fichiers de données fusionnés à l'échelle du Canada depuis un guichet unique. Bien que ce besoin soit tout naturel, notre capacité à y parvenir est limitée par les obstacles législatifs et procéduraux, du moins à court terme. *L'équipe de protection de la vie privée du RRDS Canada tente de trouver des façons de régler ce problème.*
    - Positionnement du RRDS Canada au sein d'un environnement complexe de données. Ce besoin s'accroît en raison de la COVID-19, qui met davantage en lumière la recherche pancanadienne. *L'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé figure parmi les principales réponses initiales à cet enjeu.*
    - En lien avec ce qui précède, le RRDS Canada doit établir ses priorités pour les nombreuses occasions qui se présentent, et fournir les ressources appropriées pour les avenues qu'il choisit d'emprunter.