



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

Infrastructure de recherche numérique sur la santé des populations :
s'appuyer sur un réseau d'apprentissage collaboratif

Livre blanc présenté par le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) à la Nouvelle organisation d'infrastructure de recherche numérique (NOIRN)

9 décembre 2020

Auteurs : P. Alison Paprica*, Donna Curtis Maillet, Lindsey Dahl, Brent Diverty, Jean-François Ethier, Frank Gavin, Alan Katz, Lisa M. Lix, Don MacDonald, Ted McDonald, Kimberlyn McGrail, Hude Quan, Robyn Rowe, Michael J. Schull, Catherine Street, J. Charles Victor, Jennifer Walker, Juliana Wu, Nicole Yada

* La personne-ressource affectée à ce livre blanc est Alison Paprica (alison.paprica@ices.on.ca); les autres auteurs sont énumérés dans l'ordre alphabétique des noms de famille.

À PROPOS DU RRDS CANADA

Constitué en institut de recherche indépendant sans but lucratif en janvier 2020, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) est un réseau pancanadien d'organisations qui collaborent pour simplifier et accélérer les travaux de recherche interrégionaux au Canada (voir la figure 1)¹. Les organisations membres du RRDS Canada maintiennent et gèrent une infrastructure de données sur la santé et relatives à la santé de la population utilisée par des centaines d'experts en analyse et en recherche au pays. Les données administratives sur la santé, qui comprennent de l'information longitudinale sur des populations entières, sont très précieuses pour la recherche en santé à forte incidence, surtout lorsqu'elles sont associées à des données sociales et cliniques. Par exemple, grâce aux données administratives sur la population accessibles auprès des organisations du RRDS Canada, les chercheurs peuvent : étudier des maladies à faible prévalence, évaluer l'innocuité et l'efficacité de médicaments et d'interventions médicales, et comparer les résultats des différents systèmes de santé provinciaux et territoriaux.² Au Canada, toutefois, les provinces et les territoires assument la gestion de leur propre programme public de soins de santé. De cette réalité découlent de multiples ensembles de données administratives sur la santé, et les banques et les politiques qui les régissent présentent souvent des différences de structure et de format qui constituent autant d'obstacles à la recherche interrégionale. Grâce au RRDS Canada, des organisations nationales, provinciales et territoriales qui possèdent des données sur la santé et relatives à la santé de la population se sont rassemblées pour aider les chercheurs, analystes et responsables de l'élaboration des politiques à utiliser cette information pour mener des travaux de recherche, effectuer des analyses comparatives, planifier les ressources dans les systèmes de santé et innover. Le RRDS Canada est un réseau qui distribue son financement de sorte à respecter le contexte et l'environnement politique locaux de chaque organisation membre (p. ex. il n'exige aucun changement aux politiques gouvernementales ou institutionnelles). Le RRDS Canada est ouvert aux idées, aux conseils et aux possibilités, et s'engage dans la mesure du possible à l'exploitation et à l'échange des ressources et des pratiques.

Figure 1 : Organisations membres du RRDS Canada



PROBLÈMES ACTUELS DE L'INFRASTRUCTURE NATIONALE DE RECHERCHE NUMÉRIQUE ET SOLUTIONS ADOPTÉES PAR LE RRDS CANADA

À peu d'exceptions près, y compris notamment la subvention pour la *Plateforme canadienne de données de la SRAP* que dirige le RRDS Canada[†], les données sociales et sur la santé n'ont pas obtenu l'appui nécessaire à l'échelle nationale pour une infrastructure de recherche numérique (IRN). Le financement destiné à l'acquisition du matériel informatique, des logiciels, des outils de cybersécurité et du personnel requis pour l'intégration, la gestion et la fourniture d'un accès sécurisé aux données n'a été ni suffisant ni constant. En l'absence de financement et de direction pour une IRN, le fichier de données et l'infrastructure limitée des données propres aux projets de recherche sont définis par les équipes de chercheurs, qui s'intéressent surtout à l'emploi des données pour leurs propres études plutôt qu'à l'établissement d'une IRN accessible à autrui. Les subventions versées aux projets ne comprennent habituellement pas de fonds pour l'entretien de fichiers de données découlant de chaque projet ni la création de métadonnées qui faciliteraient l'utilisation de ces fichiers par d'autres équipes de recherche. De plus, il y a peu de fonds pour soutenir une infrastructure commune et des partenariats entre titulaires de données, même s'il est clair que les banques de données gagnent en valeur lorsqu'elles sont associées

[†] SRAP signifie Stratégie de recherche axée sur le patient, un programme mis en place par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

et combinées. En général, le manque de coordination et de prise en charge d'une IRN favorise :

(i) une planification à court terme limitée, (ii) une multiplication des collectes de données et des efforts plutôt qu'une réutilisation ou une accumulation des données existantes et (iii) la concurrence entre les équipes et les établissements de recherche plutôt que la collaboration et le partage. Le RRDS Canada a été créé pour corriger ces problèmes dans l'espace de données sur la santé des populations et les services de santé.

La création du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) en ligne a grandement marqué la première année d'activités du RRDS Canada³. Le GSAD est un point d'accès unique et un portail d'information destiné aux chercheurs qui veulent mener des recherches interrégionales à partir de données sur la santé des populations; il regroupe trois répertoires interactifs :

1. Un répertoire de processus d'accès aux données, qui permet aux chercheurs de comprendre et de comparer les processus et les exigences des provinces, des territoires et des organismes pancanadiens possédant des banques de données, comme Statistique Canada et l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)⁴.
2. Un répertoire interrogeable de 380 (et plus) fichiers de données sociales, sur la santé, d'enquêtes et de registres accessibles dans les organisations membres du RRDS Canada de partout au pays⁵.
3. De l'information détaillée sur 170 algorithmes permettant de détecter des problèmes de santé (p. ex. le diabète), l'utilisation des services de santé (p. ex. les visites de médecin à domicile) et les déterminants de la santé (p. ex. la détresse sociale et matérielle)⁶. Ces algorithmes ont été définis à partir d'une série de revues systématiques reconduites tous les six mois. Chaque algorithme a été validé ou évalué en fonction de son potentiel d'utilisation dans au moins deux provinces ou territoires du Canada.

Depuis le lancement du GSAD, le 11 février 2020, le RRDS Canada a collaboré avec plus de 35 demandeurs en vue d'études interprovinciales impliquant un grand volume de données.

La très récente *Alliance canadienne de recherche sur les données de santé* est une autre réalisation notable du RRDS Canada. Inspirée de la *UK Health Data Research Alliance*⁷ et de l'*International COVID-19 Data Alliance* (qui compte le RRDS Canada parmi ses membres)⁸, l'*Alliance canadienne de recherche sur les données de santé* axera ses efforts sur les partenariats et le couplage de données entre les organisations membres du RRDS Canada et les groupes possédant des banques de données cliniques et tirées d'études cliniques randomisées d'envergure. Le premier partenariat officiel du RRDS Canada a été conclu avec le *Partenariat canadien pour la santé de demain* (CanPath)⁹. Les données d'études de cohortes que CanPath a consenti à partager ont été, ou devraient être, couplées aux banques de données administratives de l'ensemble des provinces et territoires. Les données de CanPath sont intégrées dans le répertoire du GSAD, ce qui renforce leur incidence et l'utilité du guichet. Plusieurs autres équipes et organisations de recherche ont exprimé leur intérêt à collaborer avec le RRDS Canada, et ce dernier travaille de concert avec de nombreux intervenants en matière de données, dont les personnes et organisations suivantes ayant soumis un livre blanc; la NOIRN : le Réseau canadien des Centres de données de recherche (RCCDR, Martin Taylor), l'École de santé publique Dalla Lana de l'Université de Toronto (Laura Rosella), Action diabète Canada (Gary Lewis) et le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP, Sabrina Wong). Du point de vue du RRDS Canada, le principal élément à prendre en considération dans l'établissement d'une IRN n'est pas la désignation du collecteur ou titulaire principal des données, mais plutôt l'adoption par les établissements d'une approche de type *Une seule collecte, plusieurs utilisations*¹⁰, ainsi que l'élaboration des politiques et de l'infrastructure requises pour optimiser l'incidence des banques de données et minimiser tout dédoublement inutile, tout en assurant une gouvernance stricte axée sur la protection des données.

Il faut noter que même avec les outils, services et ressources du GSAD et du RRDS Canada, une certaine complexité demeure dans les processus d'accès aux données, ainsi que des variations d'une banque de données à l'autre. Ces phénomènes ne peuvent être complètement évités en raison des lois, politiques, ententes de partage des données et processus de collecte de données propres à chaque province ou territoire. Le rôle du RRDS Canada est de fournir des conseils, des outils, des méthodologies, des méthodes de facilitation et des processus spécialisés qui soutiennent directement les chercheurs dans leurs recherches interrégionales en réduisant l'incidence des variations. Alors que les centres de données collaborent au soutien des chercheurs par l'intermédiaire du GSAD, ils échangent des pratiques et peuvent avec le temps faire converger certains aspects du processus d'accès aux données. Ce qui mène au troisième accomplissement majeur du RRDS Canada : la création d'un réseau collaboratif d'apprentissage. La structure de gouvernance et de gestion du RRDS Canada réunit 11 groupes de travail, équipes et comités¹¹ composés de représentants de plusieurs provinces, territoires et organisations

pancanadiennes, unis par l'objectif commun de débloquer le potentiel unique des banques de données et de l'expertise provinciales, territoriales et pancanadiennes en matière de santé des populations.

ÉTAT ACTUEL ET FUTUR DES OUTILS, SERVICES ET RESSOURCES DU RRDS CANADA

En 2015, époque où germait l'idée du RRDS Canada, un investissement dans les disciplines scientifiques de pointe était envisagé. Le plan budgétaire de 2015 prévoyait ainsi 27,5 millions de dollars pour des *plateformes de données provinciales améliorées* (soit l'intégration et le couplage de nouvelles sources de données) et le *calcul de haute performance*, qui ne s'inscrivaient pas dans le mandat de la subvention pour la *Plateforme canadienne de données de la SRAP*. Depuis 2015, d'autres priorités et possibilités ont émergé, notamment : une meilleure capacité à réaliser des analyses réparties sur des fichiers de données qui ne traversent pas les frontières provinciales et territoriales (plutôt que de devoir réunir ces fichiers en un seul endroit); le besoin de mobiliser le grand public pour établir et maintenir des pratiques fiables, mais aussi préserver sa confiance à l'égard des travaux de recherche exigeant un grand volume de données; la possibilité de créer l'espace et les ressources nécessaires au soutien de la souveraineté des données sur les Autochtones; enfin, comme mis en évidence par l'expérience du Canada avec la COVID-19, la nécessité d'approches coordonnées, éthiques, respectueuses et sensibles des données liées à la race, à l'ethnie et à d'autres déterminants sociaux de la santé. Pour ces thèmes et d'autres questions, voici des exemples d'outils, de services et de ressources en place dans les différentes organisations membres du RRDS Canada, qui pourraient et devraient être reproduits à plus grande échelle. Le réseau collaboratif d'apprentissage du RRDS Canada peut servir de base solide à la création d'outils, de services et de ressources permettant d'atteindre la situation souhaitée. Le tableau 1 présente quelques exemples choisis d'outils, de services et de ressources prêts à être multipliés à court terme.

Tableau 1 : Exemples d'IRN dans les organisations du RRDS Canada à reproduire et élargir

Outil, service, ressource et leur importance	Exemples de ressources et d'activités existantes qui pourraient être multipliées à plus grande échelle	Situation souhaitée
<p>Données sociales, y compris sur la race et l'ethnie</p> <p>Les données relatives à l'éducation, à l'environnement, à la justice, aux services sociaux, au revenu, à la race, à l'ethnie et à d'autres déterminants sociaux de la santé sont importantes, car l'état de santé dépend davantage de ces facteurs que du recours aux services de santé</p>	<ul style="list-style-type: none"> • La plateforme de donnée du Manitoba, qui comptait 12 fichiers de données sur la prestation de services de santé en 1991, en compte désormais plus de 90 et comprend notamment des données sur l'éducation, l'immigration, la protection de l'enfance, la justice, les services sociaux et le développement de la petite enfance • Une loi progressiste du Nouveau-Brunswick permet l'échange direct de données gouvernementales non liées à la santé avec le New Brunswick Institute for Research, Data and Training (NB-IRDT) • Le programme d'innovation en matière de données de la Colombie-Britannique réunit des données relatives à la justice, à l'éducation, au développement de la petite enfance, au développement social, au revenu/travail et à la santé, actuellement accessibles pour la réalisation d'études sur la COVID-19 sur le site Web PopData BC • Le Nouveau-Brunswick et d'autres provinces transmettent des données de santé à Statistique Canada, où elles sont couplées à un ensemble complet de données sociales anonymisées et rendues accessibles par l'entremise des centres membres du RCCDR • L'ICIS et Statistique Canada couplent régulièrement des données administratives pancanadiennes sur les services de santé à des enquêtes démographiques, au recensement, à des données sur le revenu, à la mortalité et à d'autres sources de données • Le Manitoba et l'Ontario ont entrepris des travaux de définition de cadres pour l'inclusion de données sur la race et l'ethnie dans les études sur la COVID-19 • L'ICIS a publié une proposition de normes relatives aux données liées à la race et à l'identité autochtone • Plusieurs provinces ont couplé des données d'Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC), et RRDS Canada collabore avec ce ministère pour faciliter les ententes de partage des données dans d'autres régions et permettre la réalisation d'études sur les réfugiés et d'autres groupes d'immigrants vulnérables 	<p>Un couplage régulier et actualisé des données administratives pancanadiennes sur les services sociaux et de santé, et des efforts constants pour harmoniser les données entre les provinces et territoires</p> <p>Des approches communes des données relatives à la race, à l'ethnie et à d'autres sujets sensibles, qui sont élaborées, peaufinées et déployées en collaboration étroite avec des membres des communautés visées</p> <p>Des cadres d'inclusion positive et antiraciste sont élaborés, peaufinés et déployés pour les travaux de recherche</p>

Outil, service, ressource et leur importance	Exemples de ressources et d'activités existantes qui pourraient être multipliées à plus grande échelle	Situation souhaitée
<p>Données des dossiers médicaux électroniques (DME) – Soins primaires</p> <p>Les DME contiennent des variables importantes qui ne peuvent être jointes aux données administratives, comme le statut de fumeur, la pression artérielle, la taille, le poids, des variables liées à la coagulation et, dans certains cas, des notes détaillées du fournisseur de soins primaires</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le Newfoundland Centre for Health Information (NLCHI) travaille avec l'Association médicale de Terre-Neuve-et-Labrador sur un cadre de travail pour l'utilisation secondaire des données des DME; ces données, qui couvrent 60 % de la population provinciale, devraient être accessibles dans le GSAD en 2021 • Avec l'aide de l'unité de soutien de la SRAP du Québec, les responsables de la plateforme PARS3¹² ont pour mandat (confié par le ministère de la Santé et des Services sociaux) de relier tous les DME des fournisseurs de soins primaires québécois • L'Ontario a conclu une entente avec TELUS afin d'accroître l'actualité des données de DME des fournisseurs de soins primaires détenues par l'ICES • Plusieurs provinces sont en mesure de coupler les données accessibles auprès du RCSSSP à d'autres sources de données • L'ICIS maintient une norme de création, alimentée par des cliniciens et des chercheurs, d'un fichier minimal du DME en lien avec les soins de santé primaires; cette norme pourrait être adoptée à plus grande échelle 	<p>Des données de DME actuelles et portant sur la quasi-totalité de la population sont disponibles pour la recherche, l'amélioration des pratiques et l'innovation</p>
<p>Algorithmes</p> <p>Des algorithmes permettant de mesurer les principaux attributs de la santé des populations et de l'utilisation des services de santé, ainsi que des déterminants de la santé définis, validés ou évalués en fonction de leur potentiel d'application dans plusieurs provinces et territoires</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le GSAD du RRDS Canada comprend 170 algorithmes, dont l'application aux données administratives d'au moins deux provinces ou territoires canadiens a été validée ou jugée possible • RRDS Canada a lancé un appel de propositions pour la création d'algorithmes, auquel ont répondu 17 équipes de recherche multidisciplinaires • Quatre projets interrégionaux ont été retenus 	<p>Des algorithmes validés largement accessibles et adaptés en vue d'une utilisation régulière dans des analyses interrégionales</p>
<p>Calcul de haute performance (CHP)</p> <p>Une puissance de calcul pour les méthodes modernes liées à l'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique (IA/AA) et pour les analyses de « mégadonnées », comme les analyses génomiques</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le Newfoundland and Labrador Centre for Health Informatics and Analytics (NLCHIA) est une infrastructure de CHP créée en 2014 à la faculté de médecine de l'Université Memorial, en collaboration avec IBM • La Health AI Data Analysis Platform de l'Ontario a alimenté 40 études en IA/AA (dont 10 liées à la COVID-19) • Statistique Canada collabore avec le RCCDR pour concevoir un environnement de CHP fondé sur le cadre Five Safes¹³ 	<p>Un CHP pour la santé accessible et conforme au cadre Five Safes afin de respecter ou de dépasser les exigences des provinces et territoires en matière de confidentialité et de protection des données</p>

Outil, service, ressource et leur importance	Exemples de ressources et d'activités existantes qui pourraient être multipliées à plus grande échelle	Situation souhaitée
<p>Mobilisation du grand public</p> <p>Comme souligné dans la principale prémisses du protocole d'accord international¹⁴, le public joue un rôle essentiel dans la solution visant à mener des études à grand volume de données avantageuses sur le plan social</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Après un vaste appel de propositions, 21 entrevues ont été effectuées et 12 candidats ont été retenus au sein du conseil consultatif public du RRDS Canada, qui a tenu deux réunions • Le RRDS Canada a publié des articles savants¹⁵ et de vulgarisation^{16,17} afin de sensibiliser la population aux données utilisées sans consentement et à l'importance de l'emploi d'un langage simple • Plusieurs organisations membres du RRDS Canada possèdent des conseils consultatifs formés de patients et de membres du public, et échangent de l'information par l'entremise du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada et d'autres mécanismes 	<p>Une série coordonnée d'activités de sensibilisation du public qui exploitent et stimulent la mobilisation du public et des patients, ainsi que des gouvernements et des titulaires de données</p>
<p>Souveraineté des données sur les Autochtones</p> <p>Cette réalité se rapporte au droit des peuples autochtones à régir la collecte, l'utilisation et la propriété des données et de l'information sur les Autochtones</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Le RRDS Canada renforce les connaissances et les capacités relatives à la souveraineté des données sur les Autochtones afin d'inciter toutes ses organisations membres à la collecte, à l'utilisation et à la gouvernance adéquates des données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis; par exemple, l'ICES a un portefeuille autochtone défini en étroite collaboration avec des organisations des Premières Nations, des Inuits et des Métis en sol ontarien; leurs partenariats portent notamment sur des ententes de gouvernance et de partage des données ayant permis la réalisation de recherches et d'analyses menées par les Autochtones à partir de données détenues par l'ICES • Le RRDS Canada encourage les organisations autochtones à mener elles-mêmes des travaux de recherche interrégionaux sur les données de santé 	<p>Les données relatives aux populations des Premières Nations, des Métis et des Inuits ont défini la gouvernance autochtone, et les organisations autochtones peuvent s'en servir pour alimenter leurs décisions</p>

Par souci de clarté, le tableau 1 ne présente qu'un sous-groupe d'activités sur lesquelles le RRDS Canada et ses organisations membres travaillent actuellement, avec une attention particulière aux travaux qui auront une incidence à court terme. Le RRDS Canada a aussi entrepris d'autres travaux à long terme et à fortes répercussions en lien avec l'IRN : (i) prise en charge d'environnements de recherche sécurisés et d'autres critères liés aux fiduciaires de données¹⁸, (ii) revue exhaustive des flux de données, des mégadonnées et des services offerts aux clients dans toutes les organisations membres, qui tient lieu de première étape vers un plan technologique d'amélioration de l'efficacité et d'automatisation, (iii) revue des cadres juridiques liés au partage de données, de manière à distinguer les exigences législatives des pratiques réglementaires, mais aussi des choix de procédures des provinces et des territoires, puis à jeter les bases d'une future réforme réglementaire, (iv) soutien d'essais cliniques pragmatiques qui recourent à l'IRN sur la santé des populations pour évaluer ses résultats, (v) couplage aux données génomiques et (vi) travaux liés à l'utilisation des données selon les principes FAIR, selon lesquels des métadonnées et des systèmes informatiques rendent les données Faciles à trouver, Accessibles, Interopérables et Réutilisables pour les chercheurs en évitant autant que possible l'intervention humaine. De plus, des mécanismes visant à soutenir une approche prudente des données associées aux Autochtones par application des principes de PCAP pour la gouvernance des données sur les Autochtones sont aussi en cours de création¹⁹. Les principes PCAP sont axés sur les personnes et les objectifs, et conçus pour compléter les principes FAIR, tout en tenant compte du rôle primordial des données dans la promotion de l'autonomie et de la souveraineté autochtones.

RÔLES DE LA NOIRN DANS L'IRN SUR LA SANTÉ DES POPULATIONS

La NOIRN est avant tout invitée à exprimer son engagement pour l'intégration d'une IRN sur la santé des populations dans ses travaux. Certes, une IRN sur la santé des populations peut s'avérer plus complexe qu'une IRN sur les sciences naturelles ou biomédicales en raison de la législation, des règlements et des préoccupations du public quant à la confidentialité et la sécurité des données²⁰. Cela vient du fait que l'incidence particulièrement bénéfique d'une IRN sur la santé va de pair avec le besoin accru d'atténuer les risques et de rester dans les limites de l'acceptabilité sociale²¹. Cependant, comme l'a démontré la pandémie de COVID-19, il est préférable qu'une province ou un territoire puisse tirer des leçons de ses propres données sur la santé. Une IRN sur la santé des populations constitue une base pour la prise de décisions et les changements de politiques et de pratiques fondés sur des données probantes, des gestes qui sauvent littéralement des vies et favorisent le bien-être à l'échelle des populations.

Ensuite, la NOIRN devrait reconnaître qu'une IRN sur la santé des populations nécessitera du financement pour l'embauche de personnel en proportions supérieures aux besoins de toute autre IRN. Même avec l'automatisation accrue des processus, une telle IRN requiert des effectifs pour des tâches comme l'évaluation des facteurs relatifs à la vie privée propres à chaque projet ou fichier de données, des activités faisant appel à des membres du public et des nations autochtones dans la gouvernance de données, les négociations liées au partage des données et la supervision des contrats, des collaborations avec des organismes de réglementation et des ministères, des activités de formation et de renforcement des capacités, des travaux liés à la cybersécurité, etc.

Pour tous les éventuels progrès vers la situation souhaitée ci-dessus, un investissement est essentiel; or le rôle de la NOIRN peut et doit dépasser celui de bailleur de fonds. La NOIRN doit aussi agir comme représentante ou chef de file de la communauté de pratique, qui :

- définit, propage, et dans certains cas, exige, des pratiques exemplaires notamment liées aux environnements de CHP sécurisés, à la délivrance de titres et certificats aux utilisateurs, aux approches de type *Une seule collecte, plusieurs utilisations*, à la cybersécurité, au cadre Five Safes, aux principes FAIR, à l'utilisation de ressources d'infonuagique, aux technologies et logiciels d'analyse distribuée et de fédération de données, ainsi qu'à d'autres questions d'actualité liées aux IRN;
- appuie les priorités des nations autochtones par l'adaptation des principes PCAP¹⁹ et l'établissement d'IRN menées par des Autochtones, qui pourraient contribuer au renforcement des capacités communautaires, favoriser l'innovation autochtone et soutenir les mécanismes de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones;
- encourage les chercheurs à rechercher et à utiliser les données d'autres disciplines pour établir des mécanismes (p. ex. des ententes de partage des données) visant la collaboration des organisations possédant des banques de données et des moyens permettant aux chercheurs d'intégrer leurs banques de données à d'autres IRN (p. ex. en tant que membres de l'*Alliance canadienne de recherche sur les données de santé* ou par un principe de dépôt dans une organisation membre du RRDS Canada);
- anime des discussions à l'échelle nationale avec les gouvernements et les organismes de réglementation à propos des lois sur le respect de la vie privée (p. ex. discussions sur l'incidence des modèles basés sur le Règlement général sur la protection des données²² et des modifications récentes apportées à la loi fédérale sur le respect de la vie privée);
- réunit les organisations et les fondations du secteur privé autour de l'établissement d'une nouvelle IRN élargie qui permet au Canada de se hisser au premier rang mondial des travaux collaboratifs où les entreprises scientifiques privées se servent des données du secteur public de manière avant-gardiste, entièrement transparente, éthique et en harmonie avec les valeurs de la population canadienne;
- invite les grandes organisations d'IRN du Canada et de l'étranger à échanger leurs connaissances, mais aussi à créer et à soutenir des projets de recherche collaboratifs à l'échelle internationale.

En conclusion, plusieurs rapports et comités ont cerné les avantages qui pourraient découler du financement additionnel, de la coordination et du leadership de cette IRN si complète sur la santé des populations^{23, 24, 25, 26, 27}. De nombreux exemples d'outils, de services et de ressources d'IRN sont déjà fonctionnels dans un sous-groupe d'organisations membres du RRDS Canada, ou en cours d'élaboration par RRDS Canada, et avec le financement adéquat, ces stratégies pourraient être reproduites à l'échelle nationale. Mais ce livre blanc est bien plus qu'une demande de financement. La vraie valeur de l'IRN canadienne repose dans le regroupement de fichiers de données, d'expertises et de communautés de recherche variés. Le RRDS Canada invite la NOIRN à mettre son leadership rassembleur au service de la création d'une communauté de pratique pour une IRN multidisciplinaire.

Présentation du livre blanc du RRDS Canada à la NOIRN

-
- ¹ HDRN Canada. Member Organizations [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/about/member-organizations>
- ² Dahl LT, Walker JD, Schull M, Paprica PA, McDonald JT, Gavin F, et al. The SPOR-Canadian Data Platform: a national initiative to facilitate data rich multi-jurisdictional research. *Int J Popul Data Sci.* 2020 Nov 9;5(1). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v5i1.1374>
- ³ HDRN Canada. Data Access Support Hub (DASH) [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/dash>
- ⁴ HDRN Canada. Data Access Processes [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/dash/dar>
- ⁵ HDRN Canada. Inventory [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/inventory/>
- ⁶ HDRN Canada. Algorithm [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/algorithm>
- ⁷ UK Health Data Research Alliance. UK Health Data Research Alliance [Internet]. London: UK Health Data Research Alliance [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://ukhealthdata.org/>
- ⁸ UK Health Data Research Alliance. International COVID-19 Data Alliance (ICODA) [Internet]. London: UK Health Data Research Alliance [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/news-updates/hdrn-canada-announces-new-partnership-canpath-enable-data-linkage>
- ⁹ HDRN Canada. HDRN Canada Announces New Partnership with CanPath to Enable Data Linkage [Internet]. Vancouver BC: HDRN Canada; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.hdrn.ca/en/news-updates/hdrn-canada-announces-new-partnership-canpath-enable-data-linkage>
- ¹⁰ Joukes E, Cornet R, de Keizer N, de Bruijne MC. Collect Once, Use Many Times: End-Users Don't Practice What They Preach. *InMIE* 2016 Jan 1 (pp. 252-256). <https://doi.org/10.3233/978-1-61499-678-1-252>
- ¹¹ HDRN Canada governance and management includes: Board of Directors, Executive Committee, Leads Team, Public Advisory Council, SPOR Canadian Data Platform Advisory Committee, Modelling and Informatics Group, DASH Working Group, Algorithms and Harmonized Data Working Group, Indigenous Research Team, Public Engagement Working Group, and Privacy Team
- ¹² Research Group in Health Informatics (GRIIS). PARS3: Learning platform in health research and social services [Internet]. Sherbrooke Québec: GRIIS [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://griis.ca/en/solutions/pars3/>
- ¹³ Ritchie F. The 'Five Safes': a framework for planning, designing and evaluating data access solutions. Zenodo [Internet]. 2017 Sept [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://doi.org/10.5281/zenodo.897820>
- ¹⁴ Aiken M, Tully MP, Porteous C, Denegri S, Cunningham-Burley S, Banner N et al. Consensus statement on public involvement and engagement with data intensive health research. *Int J Popul Data Sci.* 2019;4:1:06. <https://doi.org/10.23889/ijpds.v4i1.586>
- ¹⁵ Paprica PA, McGrail KM, Schull MJ. Notches on the dial: a call to action to develop plain language communication with the public about users and uses of health data *Int J Popul Data Sci.* 2019 Aug;4(1). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v4i1.1106>
- ¹⁶ Paprica PA, McGrail KM, Schull MJ. The public needs to know why health data are used without consent. *The Conversation* [Internet]. 2019 October 6 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://theconversation.com/the-public-needs-to-know-why-health-data-are-used-without-consent-123669>
- ¹⁷ . Paprica PA, McGrail KM, Schull MJ. Plain language about health data is essential for transparency and trust. *The Conversation* [Internet]. 2019 October 9 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://theconversation.com/plain-language-about-health-data-is-essential-for-transparency-and-trust-123319>
- ¹⁸ Paprica, P. A., Sutherland, E., Smith, A., Brudno, M., Cartagena, R. G., Crichlow, M., Courtney, B., Loken, C., McGrail, K. M., Ryan, A., Schull, M. J., Thorogood, A., Virtanen, C. and Yang, K. (2020) "Essential Présentation du livre blanc du RRDS Canada à la NOIRN

Requirements for Establishing and Operating Data Trusts: Practical Guidance Based on A Working Meeting of Fifteen Canadian Organizations and Initiatives”, *Int J Popul Data Sci.*, 5(1).

<https://doi.org/10.23889/ijpds.v5i1.1353>

¹⁹ Carroll SR, Garba I, Figueroa-Rodríguez OL, Holbrook J, Lovett R, Materechera S, Parsons M, Raseroka K, Rodriguez-Lonebear D, Rowe R, Sara R. The CARE Principles for Indigenous Data Governance. *Data Science Journal.* 2020 Nov 4;19(1). <http://doi.org/10.5334/dsj-2020-043>

²⁰ Teng J, Bentley C, Burgess MM, O'Doherty KC, McGrail KM. Sharing linked data sets for research: results from a deliberative public engagement event in British Columbia, Canada. *Int J Popul Data Sci.* 2019 May 7;4(1). <https://doi.org/10.23889/ijpds.v4i1.1103>

²¹ Paprica PA, de Melo MN, Schull MJ. Social licence and the general public’s attitudes toward research based on linked administrative health data: a qualitative study. *CMAJ open.* 2019 Jan;7(1):E40.

<https://doi.org/10.9778/cmajo.20180099>

²² GDPR is Europe’s General Data Protection Act. . European Commission. EU data protection rules. Brussels BE: European Commission; 2019 [cited 2020 Dec 7]. Available from:

https://ec.europa.eu/commission/priorities/justice-and-fundamental-rights/data-protection/2018-reform-eu-data-protection-rules_en

²³ Council of Canadian Academies. Accessing Health and Health-Related Data in Canada. Ottawa ON: The Expert Panel on Timely Access to Health and Social Data for Health Research and Health System Innovation, Council of Canadian Academies; 2015 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://cca-reports.ca/wp-content/uploads/2018/10/healthdatafullreporten.pdf>

²⁴ Health Canada. Unleashing Innovation: Excellent Healthcare for Canada – Executive Summary [Internet]. Ottawa ON: Government of Canada; 2014 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/publications/health-system-services/unleashing-innovation-excellent-healthcare-canada-executive-summary.html>

²⁵ Task Force on Artificial Intelligence for Health (AI4Health). Building a Learning Health System for Canadians [Internet]. Toronto ON: Canadian Institute for Advanced Research; 2020 [cited 2020 Dec 7]. Available from <https://cifar.ca/wp-content/uploads/2020/11/AI4Health-report-ENG-10-F.pdf>

²⁶ Government of Canada. Health and biosciences economic strategy table [Internet]. Ottawa ON: Health and biosciences economic strategy table; 2018 [cited 2020 December 7]. Available from:

[https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISED_C_Table_HB.pdf/\\$file/ISED_C_Table_HB.pdf](https://www.ic.gc.ca/eic/site/098.nsf/vwapj/ISED_C_Table_HB.pdf/$file/ISED_C_Table_HB.pdf)

²⁷ Forest PG and Martin D. Fit for Purpose: Findings and Recommendations of the External Review of the Pan-Canadian Health Organizations - Summary Report [Internet]. Ottawa ON: Health Canada; 2018 [cited 2020 Dec 7]. Available from: <https://www.canada.ca/en/health-canada/services/health-care-system/reports-publications/health-care-system/findings-recommendations-external-review-pan-canadian-health-organization.html>