



Rapport du directeur scientifique et chef de la direction

La première partie de ce rapport souligne nos principales initiatives et réalisations depuis la dernière réunion de décembre 2020, les événements importants attendus au prochain trimestre, ainsi que les enjeux à venir. Le document fournit ensuite des précisions sur les principaux domaines d'investissement du RRDS Canada et les secteurs qui revêtent une importance particulière pour notre mission.

FAITS SAILLANTS

- **Soutien à la recherche interrégionale** : Six demandes interrégionales (y compris des demandes de lettre de soutien et des formulaires de projets) ont été reçues depuis la dernière réunion du conseil d'administration, portant le total à 40 depuis le lancement du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD). Onze de ces demandes ont trait à la COVID-19.
- **Réponse visant l'établissement des priorités** : Nous continuons à fournir des comptes rendus mensuels sur les nouvelles ressources. 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. Nous sommes en train de recueillir de l'information supplémentaire quant à la disponibilité des données sur la vaccination contre la COVID-19 et les mettrons bientôt en ligne sur notre site Web.
- **Partenariats et collaborations (pour plus de détails, veuillez consulter la partie *Équipe des partenariats stratégiques ci-dessous*)** :
 1. L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) a confirmé son adhésion à l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé et rejoint ainsi le Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath). Ce partenariat vise à rationaliser les demandes de données liées, réalisées grâce au GSAD. Il a aussi pour but de mettre en place des méthodologies et des processus d'accès aux données harmonisés, dans l'ensemble des sites du RRDS Canada.
- **Finances et administration** :
 2. Le RRDS Canada a remis son rapport à l'intention des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) en décembre. Afin d'obtenir des clarifications, les IRSC ont posé en janvier 2021 quelques questions, auxquelles nous avons pris soin de répondre. Nous espérons recevoir une réponse plus officielle à ce rapport plus tard en 2021.
 3. Les sites du RRDS Canada préparent les plans de travail et les demandes budgétaires connexes pour l'exercice 2021-2022.
 4. Nous revoyons nos prévisions budgétaires afin de tenir compte de la prolongation d'un an de la subvention de la Plateforme canadienne de données (PCD) de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) en raison de la COVID-19.



- **Progrès des principaux axes de travail pour l'année à venir :**
 5. Un appel de propositions a permis de sélectionner quatre équipes pour élaborer ensemble de nouveaux algorithmes. Les équipes choisies travaillent sur des protocoles scientifiques, avec le soutien méthodologique et scientifique du Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées. Chaque équipe signera un protocole d'entente décrivant les attentes mutuelles, les méthodes de travail et les résultats attendus dans le cadre des différents projets.
 6. Le Groupe de travail sur le GSAD élabore un formulaire de demande d'accès commun aux données, qui deviendra un outil clé pour faciliter les demandes interrégionales. Il met également au point des systèmes de suivi afin de mieux rendre compte de l'état d'avancement des projets. Ces deux outils devraient être finalisés au cours du premier trimestre de l'exercice 2021-2022.
- **Enjeux à venir :**
 7. Les chercheurs ont l'ambition soutenue de pouvoir accéder aux données interrégionales depuis un guichet unique aux fins d'analyse.

RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES SUR L'ÉTAT D'AVANCEMENT DES PROJETS ET LES PRINCIPAUX TRAVAUX DU RRDS CANADA

Vous trouverez ci-dessous un bilan de l'avancement des travaux des groupes de travail et des équipes du RRDS Canada :

1. Groupe de travail sur le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD)

Extrêmement productif, le Groupe de travail sur le GSAD revêt une importance capitale. En plus de travailler à une simplification des demandes d'accès aux données interrégionales, il s'emploie à déterminer les similitudes et les différences entre les processus provinciaux et territoriaux, à élaborer un formulaire de demande d'accès commun aux données et à collaborer avec d'autres groupes de travail ainsi qu'avec l'équipe de protection de la vie privée. En outre, de concert avec le Groupe de modélisation et de science de l'information, le Groupe de travail sur le GSAD continue de parfaire un modèle de flux d'accès aux données, et met au point des outils internes en vue d'améliorer le suivi et la déclaration des demandes au GSAD. Il travaille également avec l'équipe des partenariats stratégiques à élaborer un cadre pour le couplage des données avec les réseaux et cohortes pancanadiens, à établir une politique sur la recherche et les partenariats avec le secteur privé et à soutenir les activités de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé. Enfin, il surveille et améliore continuellement nos services, en demandant les commentaires des utilisateurs et en leur répondant. Ce groupe est un point d'interaction clé entre le RRDS Canada et les organismes de notre réseau.



2. Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées

Voici les principales activités en cours du Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées :

1. Projets concernant le répertoire d'algorithmes
 1. Certains membres du Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées se sont portés volontaires afin d'assurer une coordination scientifique et méthodologique dans le cadre de ces projets. Avec leur soutien, les quatre équipes de recherche travaillent à l'élaboration d'un protocole scientifique complet, qui sera proposé par le biais du formulaire de demande au GSAD pour les requêtes propres à chaque site (examen, évaluation de coûts et autres).
 2. Un protocole d'entente (PE) entre chaque équipe de recherche et le RRDS Canada est en cours d'examen par les membres de l'équipe de recherche et leur université. Il devrait être achevé et signé prochainement.
2. Collaboration au projet sur les données géospatiales de Statistique Canada
 1. Statistique Canada élabore actuellement des indicateurs socio-économiques pour de petits niveaux géographiques afin de soutenir la recherche en santé. Comme ce projet est en phase avec les centres d'intérêt du RRDS Canada, nous travaillons sur différents moyens de l'appuyer et de le promouvoir.
3. Répertoire des banques de données
 1. Le répertoire des banques de données a été lancé début 2020. Une première collecte de données a alors été réalisée auprès des sites de nos partenaires, en vue de déterminer les données en leur possession et à la disposition des chercheurs. Une première série de mises à jour est en cours. D'autres actualisations seront désormais effectuées chaque trimestre.
 2. Plus tard cette année, le Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées collaborera avec les régions qui ne sont pas encore représentées dans le répertoire, à mesure qu'elles instaureront de nouveaux centres de données. La prochaine étape consiste à améliorer les capacités de recherche du répertoire, en créant des métadonnées normalisées (c'est-à-dire des étiquettes) pour les bases de données qui s'y trouvent.
4. **Conseil consultatif public et Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public**

Le 13 janvier 2021, des webinaires destinés au grand public ont été proposés en français et en anglais. Parmi les présentateurs de chacun de ces séminaires en ligne, on comptait un membre du Comité exécutif et un membre du conseil consultatif public (CCP). Les deux webinaires ont été enregistrés et sont disponibles sous la rubrique *Ressources* de notre site Web : <https://www.hdrn.ca/en/about/resources> et <https://www.hdrn.ca/fr/propos/ressources>.



Les membres du CCP se sont réunis à deux reprises depuis le dernier compte rendu du conseil d'administration du RRDS Canada. Ils ont fourni des conseils par courriel sur un document de référence concernant le consentement des participants à des travaux de recherche, en vue du couplage des données par l'équipe de protection de la vie privée.

Survol de la réunion du CCP du 7 décembre 2020 :

1. animation de sous-groupes de discussion, dans lesquels les membres du CCP ont donné leur avis sur la rédaction d'un texte en langage clair visant à expliquer au grand public comment ses données sont utilisées;
2. présentation par Jennifer Walker, suivie d'une discussion sur les travaux envisagés par le RRDS Canada en matière de données sur les Autochtones.

Survol de la réunion du CCP du 11 février 2021 :

1. bref compte rendu sur l'utilisation des conseils donnés lors de la réunion de décembre du CCP pour la rédaction d'un texte en langage clair;
2. brève présentation par le chef de l'équipe de protection de la vie privée du RRDS Canada montrant comment les commentaires des membres du CCP sont incorporés à un document de référence sur le consentement éclairé pour le couplage des données;
3. séance de discussion d'environ 45 minutes en petits groupes et en groupes plus importants, afin que les membres s'accordent sur les priorités du CCP et, plus largement, du RRDS Canada.

Tara Upshaw, boursière en mobilisation du grand public du RRDS Canada, a amorcé sa mission en janvier 2021, sous la supervision du chef du Groupe de travail sur les activités de mobilisation et du directeur scientifique et chef de la direction. Il s'agit d'une bourse de recherche de 12 mois renouvelable une fois, jusqu'à concurrence de 24 mois. Dans un premier temps, la boursière organisera et mènera une série de délibérations avec des membres du public, en vue de rédiger en langage clair un texte simple sur l'utilisation des données et de le peaufiner. Les délibérations s'appuieront sur les travaux publiés dans l'article [*Plain language about health data is essential for transparency and trust*](#) (utiliser un langage clair sur les données de santé est essentiel à la transparence et à la confiance), ainsi que sur les conseils des membres du CCP. Jusqu'à présent, plus de 30 chercheurs canadiens et étrangers ainsi que des membres du public ont confirmé vouloir participer à ces délibérations. D'ici le printemps 2021, la boursière commencera aussi à travailler sur le deuxième objectif majeur de sa mission, de concert avec le Groupe de travail sur les activités de mobilisation : l'élaboration du plan du RRDS Canada sur la participation du public.



4. Équipe des données sur les Autochtones

L'équipe des données sur les Autochtones a créé un plan préliminaire afin de faire progresser la souveraineté des données sur les Autochtones, aussi bien au sein du RRDS Canada qu'en dehors. En vue d'informer et de continuer à élaborer un plan d'action, il s'avérera nécessaire de mobiliser le plus grand nombre et de tisser des relations solides, notamment dans les trois domaines généraux suivants : la souveraineté des données sur les Autochtones, le renforcement des capacités et la recherche. Le plan préliminaire a été présenté au Comité exécutif, qui a donné son feu vert. Il a également été communiqué au CCP et à l'équipe des responsables.

L'équipe des données sur les Autochtones poursuit l'élaboration de son plan de travail et de la stratégie de mobilisation des Autochtones du RRDS Canada. Elle s'est rapprochée de divers membres à l'interne ainsi que des organismes de notre réseau afin de nouer des relations et de déterminer comment apporter son aide. Le cas échéant, le chef de l'équipe des données sur les Autochtones abordera les documents, travaux de recherche, conférences et rapports sous le prisme de la souveraineté des données sur les Autochtones. Il contribuera en outre à faire progresser le débat et à renforcer les capacités en la matière, aussi bien dans les environnements de recherche que les environnements de données à l'échelle nationale. Nous discutons également des moyens à notre disposition afin de renforcer les capacités internes de l'équipe des données sur les Autochtones.

La collaboration en cours avec le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) a permis la rédaction d'un résumé, qui a été soumis à un groupe d'experts lors de la conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS) en 2021. Cette collaboration contribuera aux discussions sur l'applicabilité des cadres nationaux et internationaux de gouvernance des données sur les Autochtones (c'est-à-dire des principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession des Premières Nations – plus connus sous le nom de PCAP^{MD} – et des principes CARE pour la gouvernance des données sur les Autochtones). L'objectif est d'améliorer la mise en œuvre des mécanismes de souveraineté des données sur les Autochtones dans les écosystèmes de données actuels les plus courants.

5. Partenariats stratégiques

Voici les principaux accomplissements de l'équipe des partenariats stratégiques depuis décembre :

- L'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) a confirmé son adhésion à l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé. Elle en devient ainsi le second membre et rejoint le Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath). Ce partenariat vise à rationaliser les demandes de données liées, réalisées grâce au GSAD. Il a aussi pour but de mettre en place des méthodologies et des processus d'accès aux données harmonisés dans les différentes régions.



- De nombreux groupes externes manifestent leur intérêt à collaborer avec le RRDS Canada. À ce titre, un cadre interne a été élaboré dans le but d'adopter une approche coordonnée et de mieux définir, hiérarchiser et gérer nos relations avec nos collaborateurs. Nous espérons ainsi accomplir notre mission de manière encore plus efficace.
- Une Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS) est en cours d'élaboration afin de combler l'écart entre les données utilisées à l'échelle provinciale et territoriale et la vision pancanadienne marquée par l'apprentissage partagé, la diffusion de l'innovation et l'action collective. Cette stratégie concernera les données utilisées pour la prestation de soins, les politiques des systèmes de santé, la santé de la population et la santé publique. Elle est menée par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) en collaboration avec les provinces et les territoires, sous la direction de Vivek Goel. Le directeur scientifique et chef de la direction du RRDS Canada fait lui aussi partie du Comité consultatif d'experts sur la SPCDS.
- Le RRDS Canada a préparé un [livre blanc](#) en réponse à l'appel de la Nouvelle organisation d'infrastructure de recherche numérique (NOIRN), qui souhaitait obtenir l'avis du milieu canadien de la recherche numérique. Ce livre blanc a été soutenu par de nombreux collaborateurs externes, dont le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP), qui ont fait des renvois vers ce document dans leurs articles.
- Le travail se poursuit avec les structures pancanadiennes et provinciales chargées des dossiers médicaux électroniques (DME) pour les soins primaires. Il s'agit notamment d'explorer les possibilités de partenariat et de financement dans le cadre de l'enrichissement des données des DME. L'importance du financement de ce travail a en outre été soulignée dans d'autres présentations du livre blanc à la NOIRN.
- Un montant a été accordé à la NOIRN en vue de coordonner le financement et les orientations stratégiques des activités nationales touchant l'infrastructure de recherche numérique (IRN) – aussi bien dans le domaine de l'informatique de recherche avancée que de la gestion de données, des logiciels de recherche et de la cybersécurité au sein de l'écosystème de l'IRN. Une partie de cette somme est réservée aux « projets exploratoires ». Lorsque l'équipe de direction du RRDS Canada en saura davantage, elle formera un groupe afin de discuter de la stratégie à adopter pour répondre à l'appel, ainsi que des sujets d'intérêt envisageables. Les premières idées évoquées ont été les variants de la COVID-19, la vaccination contre la COVID-19 et le contrôle des maladies chroniques durant la pandémie.
- Actuellement, le RRDS Canada s'attelle à utiliser la subvention de la PCD de la SRAP pour offrir des services et du soutien aux chercheurs du secteur public qui souhaitent effectuer des recherches plurirégionales. Cependant, nous avons aussi reçu plusieurs demandes émanant d'organismes du secteur privé. Il existe manifestement un intérêt pour que le GSAD réponde aux demandes du secteur privé à l'avenir. Néanmoins, le guichet est déjà très chargé avec les demandes qu'il reçoit



du secteur public. Il faudrait donc une concertation et un immense travail sur nos pratiques opérationnelles pour établir des politiques et des procédures globales encadrant notre travail avec les demandeurs du secteur privé. Un processus provisoire a été mis au point et approuvé afin de répartir les demandes du secteur privé au GSAD entre différents organismes du RRDS Canada.

Voici quelques initiatives prévues par l'équipe des partenariats stratégiques :

1. *Cadre pour le couplage des données avec les réseaux et cohortes pancanadiens* : Ce cadre est en cours d'élaboration avec le Groupe de travail sur le GSAD et l'équipe de protection de la vie privée afin de faciliter l'intégration de nouvelles banques de données à nos centres. Il nous permettra d'étendre le modèle de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé.
2. *Politique relative aux travaux de recherche du secteur privé* : Il s'agit d'organiser des concertations et de travailler sur nos politiques afin d'élaborer une stratégie qui permettra de répondre adéquatement aux demandes de recherche du secteur privé.
 - *Mise à profit des engagements de contribution en nature pris par IBM* : En 2020, de multiples rencontres préliminaires se sont tenues entre le RRDS Canada et IBM afin de réfléchir à l'utilisation des 1 million de dollars par année en nature promis dans le cadre de notre demande de subvention de 2018. En collaboration avec le Groupe de modélisation et de science de l'information, le RRDS Canada continuera de travailler avec IBM afin de déterminer de nouveaux domaines de collaboration, propices à une infrastructure novatrice et conforme à la vision technologique à long terme de notre réseau.

3. **Équipe de protection de la vie privée**

L'équipe de protection de la vie privée continue d'apporter son soutien et des conseils d'ordre général aux différents groupes de travail et aux responsables du RRDS Canada. Elle répond également aux questions concernant les partenariats et les demandes faites au GSAD.

L'équipe travaille actuellement sur les projets suivants :

1. Une première version des résultats de l'enquête sur la gouvernance et l'exploitation des données du RRDS Canada est en cours de préparation. Cette enquête a permis de recueillir de l'information sur les diverses politiques et procédures auprès des sites du RRDS Canada. L'objectif est d'élaborer des pratiques exemplaires et d'autres documents. La planification des prochaines étapes de l'enquête est en cours et permettra de recueillir l'information manquante.
2. L'analyse doctrinale du partage de données entre provinces et territoires se poursuit. Dans ce cadre, un sous-groupe de l'équipe de protection de la vie privée s'emploie à mener à bien les recherches initiales et à compiler les différentes lois provinciales et territoriales sur la santé personnelle. Un document a été transmis à l'ensemble de l'équipe de protection de la vie privée pour obtenir ses commentaires.



3. Une première version du document *Guidelines: Informed Consent Wording for Administrative Data Linking* (lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé pour le couplage avec les données administratives) a été rédigée. Elle a été transmise à plusieurs intervenants du domaine de la recherche, notamment au CCP du RRDS Canada, aux chercheurs et à différents comités d'éthique de la recherche (CER), afin qu'ils la révisent et partagent leurs commentaires.
4. Les premières réunions pour le couplage des données entre CanPath/La VOIE atlantique et les centres de données du RRDS Canada des provinces de l'Atlantique ont permis de définir les tâches préliminaires à réaliser. Elles sont désormais en cours d'exécution.

Parmi les nouveaux projets lancés depuis décembre figurent des rencontres préliminaires sur les possibilités de partage de données avec Immigration, Réfugiés et Citoyenneté Canada (IRCC), l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) et la Croix-Rouge canadienne (CRC). L'équipe de protection de la vie privée se penche également sur d'autres sujets, tels que la confidentialité, l'élaboration et l'utilisation de données synthétiques. Elle s'attache en outre à rédiger la définition des principaux termes relatifs à la protection de la vie privée, en vue de les inclure dans un glossaire du RRDS Canada. Enfin, elle examine l'incidence potentielle qu'auront les modifications des lois fédérales sur le respect de la vie privée, ainsi que les éventuelles occasions qui pourront en découler.

5. Groupe de modélisation et de science de l'information

Voici les principales activités du Groupe de modélisation et de science de l'information depuis la réunion du conseil d'administration de décembre :

1. Collaboration avec le Groupe de travail sur le GSAD concernant les sujets suivants :
2. Sous-processus du flux d'accès aux données et échanges de données : Les sous-processus du modèle de flux d'accès aux données continuent d'être examinés afin de déterminer les échanges de données précis qui ont lieu. Cinq sous-processus liés à l'admissibilité d'un projet et à la possibilité de fournir des données pour ce projet ont été analysés en détail et seront prochainement présentés au Groupe de travail sur le GSAD pour examen. Ce travail complète l'élaboration par le groupe de formulaires de projets et de formulaires de demande d'accès aux données des différents sites.
3. Modèle de suivi et de rapport pour les projets du Groupe de travail sur le GSAD : Un prototype de modèle de suivi et de rapport a été élaboré et est actuellement en phase d'essai par les membres du groupe. Nous espérons que cette application, qui facilitera la gestion des demandes de projets par le GSAD, sera mise en service d'ici un mois environ.
4. Modèle de flux de travail pour le couplage des données : Ce travail, consacré au couplage de données externes ou de données de recherche avec les fonds de données administratives des sites, est en grande partie terminé. D'autres travaux seront effectués, notamment l'examen de topologies de couplage alternatives, dans



lesquelles les ensembles de données liées pourront être placés dans l'environnement sécurisé d'un tiers pour analyse.

5. Collaboration avec le Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées en vue d'améliorer les répertoires des banques de données et d'algorithmes, notamment :
6. Le répertoire des banques de données : Un petit ensemble d'étiquettes sémantiques associées aux données de laboratoire a été choisi afin d'être appliqué aux banques de données du répertoire par les sites. L'objectif est d'accroître l'efficacité des recherches de données et de faire un pas de plus vers l'automatisation.
7. Le répertoire d'algorithmes : Un modèle de spécification de fonction a été mis au point afin de fournir un cadre adapté pour la gestion des algorithmes de traitement.

Autres réalisations :

1. Environnement d'analyse sécurisé (en d'autres termes, environnement ou équipement propice à une analyse sécurisée) : Les discussions sur les caractéristiques des environnements sécurisés se poursuivent.
2. Méthodes d'analyse des bases de données distribuées : Un rapport d'étape est en cours de rédaction, et une version définitive devrait être disponible dans les six à huit semaines. Le but est d'examiner les méthodes d'analyse qui peuvent être appliquées aux données détenues sur des sites distincts, sans qu'il soit pour autant nécessaire de regrouper les données sur un seul et même site.