



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 du conseil d'administration de mars 2021, 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 sur les secteurs qui revêtent une importance particulière pour notre mission.

FAITS SAILLANTS

Voici les principaux progrès réalisés depuis la dernière réunion du conseil d'administration :

- Un boursier a été engagé afin d'élaborer et d'intégrer les principes d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité (IDEA) à nos pratiques et de faciliter la recherche sur ce thème.
- La rédaction d'un glossaire du RRDS Canada a été achevée. Le document est désormais consultable sur Confluence, en cliquant sur [ce lien](#).
- Une note d'information a été préparée sur le projet de loi fédéral C-11, qui propose des amendements à la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques.

Événements importants attendus au prochain trimestre

- Le conseil d'administration s'était réuni il y a quelque temps avec le groupe Optimus. Depuis, Optimus et le RRDS Canada collaborent, en vue de se forger une mission et une vision communes. Ce travail conjoint, qui devrait arriver à son terme en juin ou en juillet 2021, sera présenté au conseil d'administration.
- Une version préliminaire du rapport sur l'analyse statistique des données distribuées a été rédigée. Ce document énumère les méthodes à disposition, évalue leur faisabilité dans un contexte de fichiers de données distribués et analyse leur incidence statistique. La version définitive du rapport sera bientôt disponible et transmise aux chercheurs afin d'orienter la planification de leurs projets.
- Un prototype de notre système de suivi est sur le point d'être achevé. Il s'agit d'un outil en ligne basé sur les rôles qui permet de suivre l'état d'avancement des projets du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD), d'améliorer la coordination au sein de l'équipe et de produire des rapports d'activité de façon plus efficace.

Enjeux présents et à venir

- Loin de se cantonner à du simple traitement de l'information, les demandes d'accès aux données que nous recevons sont de nature extrêmement complexe. Par exemple, nombre d'entre elles concernent des questions relatives au groupage de données, à des ententes de partage ou à des autorisations de couplage. Pour y



répondre, les groupes et les équipes du RRDS Canada doivent fournir en amont un travail considérable. Néanmoins, les enseignements ainsi tirés pourront être mis à profit dans le cadre de futures demandes.

- Nous continuons à façonner pour le GSAD une culture commune axée sur le service, inspirée de nos centres individuels. Cette démarche s'inscrit dans le cadre d'un processus évolutif, destiné à apporter une véritable « valeur ajoutée » aux chercheurs.
- Les réunions et la plupart des documents du conseil consultatif public (CCP) sont bilingues. Mais les membres ont eu divers problèmes, comme l'absence d'interprétation simultanée dans les salles de petits groupes de Zoom. Dans ce contexte, certains d'entre eux risquent de moins s'investir s'ils se sentent écartés ou s'ils ont l'impression que le CCP ne parvient pas à faire réellement bouger les choses.
- L'impossibilité de se rencontrer en personne a en outre nui à l'essor du réseau, et peut-être plus particulièrement à celui de ce groupe.

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)

Réussites

- Neuf projets ont été soutenus, en vue de présenter une demande de subvention aux Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) avant la date limite, en mars 2021. Il a notamment fallu déterminer la faisabilité de chaque projet et estimer leurs coûts respectifs. À l'issue de cet accompagnement, les demandeurs ont formulé des commentaires positifs et estimé que ce service de coordination était « formidable et nécessaire ».
- Depuis le dernier rapport du chef de la direction en mars, 14 nouvelles demandes ont pu être traitées grâce au processus de réception des demandes.
- Un prototype de système de suivi est en passe d'être achevé. Cet outil basé sur les rôles permet de suivre l'état d'avancement des projets du GSAD, d'améliorer la coordination au sein de l'équipe et de produire des rapports d'activité de façon plus efficace. Le prochain objectif est de perfectionner cet outil, d'y ajouter de nouvelles fonctionnalités et de créer de la documentation et des procédures utiles à sa mise en œuvre.



Enjeux

- Le personnel du GSAD réparti dans les centres de données partenaires du RRDS Canada continue d'apprendre à travailler ensemble, afin de former une équipe soudée et d'offrir un service de coordination à forte valeur ajoutée.
- L'équipe reçoit de plus en plus de demandes avec un échéancier serré (c'est notamment le cas pour les demandes de subvention). Il est donc nécessaire de préparer les évaluations de faisabilité et les estimations de coûts de façon plus efficace et rationnelle.
- Le groupe continue de se heurter à la complexité des projets qui nécessitent la centralisation des données pour analyse. Il doit aussi déployer des efforts afin d'évaluer toutes les options envisageables, lorsqu'aucun processus ou politique du RRDS Canada n'est encore défini.
- Les centres de données du GSAD ont récemment lancé une nouvelle série de réunions mensuelles afin de discuter de l'optimisation des processus. Ces rencontres viennent s'ajouter aux discussions mensuelles régulières qui couvrent l'ensemble des activités du GSAD.

Risques

- Le GSAD n'a pas les ressources ou la capacité nécessaires pour traiter rapidement le nombre croissant de demandes.
 - Atténuation du risque : surveillance étroite des ressources à la disposition du personnel, et efforts d'amélioration continue en vue de rationaliser les processus
- Les demandeurs ne perçoivent pas la valeur ajoutée des services du GSAD.
 - Atténuation du risque : gestion proactive des attentes des demandeurs; élaboration d'une stratégie de communication et de sensibilisation, de concert avec l'équipe des communications du RRDS Canada

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

Réussites

Projets concernant le répertoire d'algorithmes

- Quatre équipes de recherche ont été sélectionnées en 2020 pour travailler en partenariat avec le RRDS Canada. L'objectif est de mener des études de validation dans plusieurs provinces et territoires sur certaines mesures relatives à la santé de la population ou à l'utilisation des services de santé, à partir de différentes données administratives. Les équipes sont en train d'élaborer des plans d'analyse statistique pour ces études de validation. Les résultats seront intégrés au répertoire d'algorithmes.



- Les protocoles scientifiques mis au point par les différentes équipes ont été soumis au processus de demande du GSAD pour les requêtes propres à chaque site (examen, évaluation des coûts et autres).
- 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 et d'orienter l'avancée de ces quatre études de validation.
- Un protocole d'entente (PE) entre chaque équipe et le RRDS Canada est en cours d'examen par les membres de l'équipe de recherche et leur université. Une fois les PE rédigés, ils seront signés par le chercheur principal de chaque équipe de recherche.
- Les équipes de recherche fournissent de précieux commentaires au RRDS Canada sur le processus de demande au GSAD. Ils contribuent ainsi à élaborer des modèles normalisés pour les protocoles scientifiques et les plans d'analyse statistique. Ces modèles seront mis à la disposition de toutes les équipes de recherche qui mènent une étude interrégionale, afin de rationaliser l'avancée des travaux.

Spécialiste des métadonnées

- Le RRDS Canada a embauché un spécialiste des métadonnées en janvier 2021 afin d'appuyer l'enrichissement des métadonnées pour diverses ressources élaborées par le Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées et le Groupe de modélisation et de science de l'information. Parmi ces ressources figure le répertoire des banques de données, qui comprend une description des fichiers de données conservés dans les centres de données de partout au Canada et à Statistique Canada, ainsi que des fichiers de données sur la COVID-19. L'enrichissement de ces métadonnées permettra notamment d'améliorer les capacités de recherche du répertoire.

Répertoire des banques de données

- Des données actualisées sont en cours de collecte pour le [répertoire des banques de données](#), puis mises en ligne sur notre site Web. Il s'agit d'un répertoire en ligne, utilisé pour saisir les descriptions des fichiers de données conservés partout au Canada. L'information disponible sera mise à jour tous les trimestres.

Enjeux et risques

- Les études de validation devraient commencer à l'été 2021. Cependant, un des projets a été considérablement retardé à cause de la COVID-19. En effet, les données cliniques nécessaires pour valider les mesures de la douleur chronique dans les données administratives ne seront pas recueillies avant plusieurs mois.
- Le PE est essentiel afin de clarifier les attentes de chaque équipe de recherche et du RRDS Canada. La rédaction du PE a pris beaucoup de temps en raison du nombre d'organismes participants et de la nécessité pour chacun de le consulter.



- La COVID-19 a eu une incidence considérable sur certains sites et a notamment ralenti la mise à jour du répertoire des banques de données.
- Il faudra se pencher sur la question de l'hétérogénéité du contenu du répertoire afin d'améliorer les capacités de recherche des utilisateurs.

3. Conseil consultatif public et Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public

Réussites

- Le CCP est récemment passé de 12 à 13 membres et remplit désormais son objectif déclaré de compter au moins 2 membres autochtones. De brèves biographies des membres du CCP sont disponibles sur le site Web du RRDS Canada en cliquant [ici](#).
- Survol de la réunion du CCP du 15 avril 2021 :
 - présentation d'un tableau simple qui fournit de l'information de haut niveau sur les banques de données des organismes membres du RRDS Canada; discussion afin de déterminer les termes qui manquent de clarté ou prêtent à confusion, suivie d'un débat concernant les autres façons de présenter l'information sur les banques de données;
 - survol du travail naissant du RRDS Canada sur l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accessibilité (démarche IDEA au RRDS), qui a mis en exergue les points suivants :
 - La majorité du travail effectué dans le cadre de la démarche IDEA au RRDS ne touchera pas l'ensemble des membres du CCP. Il s'appuiera plutôt sur une collaboration directe et personnalisée avec les sous-populations ou les groupes concernés par un sujet donné ou ayant un intérêt particulier pour ce thème.
 - Si un membre du CCP veut discuter d'un enjeu lié aux principes IDEA, il peut le faire dans le cadre des réunions du CCP ou d'une discussion privée avec le président du CCP ou avec la présidente du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public. Cette approche donnera probablement lieu à des discussions et à des activités liées aux principes IDEA en dehors des réunions du CCP.
- Le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public continue de se réunir tous les mois. Voici un aperçu de ses activités :
- soutien du CCP, par exemple pour la préparation des ordres du jour, des présentations et des documents de synthèse;
- lancement du travail concernant le plan du RRDS Canada sur la participation du public; dans un premier temps, enquête volontaire sur les pratiques en matière de mobilisation du grand public des organismes membres du RRDS Canada et des entités financées par la SRAP, afin que le plan complète les activités existantes, sans doublon;



- collaboration avec l'équipe des communications du RRDS Canada afin d'obtenir les services d'un illustrateur : l'objectif est de créer des images montrant des personnes qui se servent d'outils technologiques; elles pourront ensuite être utilisées dans les documents destinés au public rédigés par le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, et par le RRDS Canada dans son ensemble.

Enjeux et risques

- En dehors des réunions du CCP, certains membres ont fourni des conseils sur les documents relatifs au consentement pour l'utilisation secondaire des données. D'autres ont participé au projet international concernant le langage clair sur les données, mené par le RRDS Canada. Les membres du CCP semblent donc mobilisés et désireux de changer les choses.
- Certains membres ont eu du mal à cerner ce qui relevait ou pas du mandat du RRDS Canada et à comprendre la nature précise de notre relation avec nos organismes membres.
- Les réunions et la plupart des documents sont bilingues. Mais les membres ont rencontré divers problèmes, comme l'absence d'interprétation simultanée dans les salles de petits groupes de Zoom. Dans ce contexte, certains d'entre eux risquent de moins s'investir s'ils se sentent écartés ou s'ils ont l'impression que le CCP ne parvient pas à faire réellement bouger les choses. L'impossibilité de se rencontrer en personne a en outre constitué un véritable obstacle.

4. Équipe des données sur les Autochtones

Réussites

- L'équipe des données sur les Autochtones s'est efforcée de faire progresser les quatre axes de travail prioritaires qui ont été définis – Liens, Communication, Recherche et Transformation –, tant au sein du RRDS Canada qu'en dehors.
- Plusieurs succès ont été récemment enregistrés pour chacun de ces axes prioritaires. Par exemple, le chef de l'équipe des données sur les Autochtones est entré en contact avec les partenaires du RRDS Canada en Alberta, au Manitoba, en Ontario, au Québec et au Nouveau-Brunswick afin de tisser des relations avec eux, de mieux comprendre le rôle des diverses parties prenantes et de déterminer les priorités relatives aux Autochtones. Le chef de l'équipe a également établi des contacts réguliers avec la communauté autochtone en général, grâce à des invitations à des présentations, à des tables rondes et à un balado. Ces liens externes contribuent au partage et à l'expansion des connaissances en matière de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones. Ils aident aussi à tisser des relations et à former un réseau avec les peuples, les nations et les organismes autochtones, tout en établissant un lien solide entre le RRDS Canada et la communauté autochtone au sens large.



- En outre, l'équipe des données sur les Autochtones mise sur les relations et les liens existants avec certains organismes administrés par les Premières Nations au Canada pour s'assurer que le travail effectué par le RRDS Canada tient bien compte des priorités des Premières Nations. À cette fin, l'équipe s'est réunie avec les organismes gérés et administrés par les Premières Nations. Des membres ont également participé à la conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS) afin d'expliquer la relation entre les principes CARE élaborés à l'échelle mondiale et les principes de PCAPMD des Premières Nations, et d'en discuter.
- De toutes ces discussions et prises de contact sont ressorties certaines priorités précises, liées non seulement aux données sur les Autochtones, mais aussi à la souveraineté des Autochtones et à leur santé. Dans le cadre de notre engagement en faveur de la recherche, ces axes prioritaires sont explorés à la lumière de la documentation disponible, de revues rapides et des projets de recherche en cours.
- À l'échelle mondiale, on applique depuis de nombreuses années les principes FAIR (faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables) aux données courantes, aux métadonnées et aux infrastructures. En ce qui concerne les données sur les Autochtones, des modèles en adéquation avec ces principes sont également en cours d'élaboration dans le monde. L'équipe des données sur les Autochtones est indissociable de ces avancées, du fait des relations qu'elle entretient avec les nations, les peuples, les groupes d'intérêts et les organismes autochtones qui travaillent à l'affirmation de la souveraineté et de la gouvernance des données sur les Autochtones. Parmi ces liens, citons sa participation active à la Global Indigenous Data Alliance (GIDA) et à l'International Indigenous Data Sovereignty Interest Group au sein de la Research Data Alliance. Ces relations revêtent une importance particulière à l'échelle nationale. En effet, elles ont favorisé un travail et des progrès exceptionnels sur les priorités en matière de données sur les Autochtones, et ont notamment permis la cocréation des principes CARE et leur élargissement à la gouvernance des données sur les Autochtones (avantage collectif, autonomie décisionnelle, responsabilisation et éthique).

Enjeux et risques

- Pour l'équipe des données sur les Autochtones, le travail et les projets possibles ne manquent pas au sein du RRDS Canada. C'est plutôt l'insuffisance des ressources qui menace de freiner cet élan. Heureusement, l'équipe reçoit un fort soutien dans le cadre de ses travaux, et différentes procédures sont mises en place en vue de remédier à la situation. De plus, un coup de pouce supplémentaire est attendu prochainement. Il ne manquera pas d'avoir des retombées positives et permettra à l'équipe de faire progresser ses différents axes de travail.



5. Partenariats stratégiques

Réussites

- La première réunion commune avec le Partenariat canadien pour la santé de demain (CanPath) et l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) s'est tenue le 15 avril dernier dans le cadre de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé. Le 19 mai, une présentation conjointe sera proposée lors de la conférence de l'ACRSPS.
- Le travail avec IBM s'est poursuivi en vue de nourrir les efforts de collaboration.
- Nous avons étroitement collaboré avec le réseau d'essais cliniques des IRSC pour la lutte contre la COVID-19. L'objectif est de participer au couplage des données administratives et à l'élaboration d'une documentation normalisée pour les essais cliniques.

Enjeux

- Les partenaires s'interrogent sur la possibilité pour le réseau (et plus particulièrement le GSAD) d'apporter davantage de valeur que la somme de ses parties. Par conséquent, un plan complet est mis en œuvre dans les groupes de travail et les équipes afin d'améliorer l'efficacité du travail et les communications avec les groupes de recherche externes. Le réseau collabore également à l'élaboration de procédures opérationnelles standards pour aider les chercheurs qui ne maîtriseraient pas la méta-analyse.

Risques

- Comme indiqué dans le rapport de synthèse sur les risques porté à l'ordre du jour, de nombreux organismes externes continuent d'exprimer leur souhait de collaborer avec le RRDS Canada (risque positif). Notre cadre relationnel, qui précise comment hiérarchiser ces demandes, continuera par conséquent à faire l'objet d'un suivi attentif.

6. Équipe de protection de la vie privée

Réussites

- 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 a répondu à de nombreuses demandes, et plus particulièrement à des questions relatives au consentement et à la mise en place de partenariats.
- Une note d'information a été préparée sur le projet de loi fédéral C-11, qui propose des amendements à la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques.
- Nous finalisons le document Guidelines: Informed Consent Wording for Administrative Data Linking (lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé



pour le couplage avec les données administratives). Il vise à fournir des directives sur les éléments à inclure dans les formulaires de consentement qui informent les participants sur le couplage avec des données administratives. La version définitive de ce document sera disponible sur le site Web du GSAD en anglais et en français.

- Le premier récapitulatif de l'enquête sur la gouvernance et l'exploitation des données du RRDS Canada a été soumis pour approbation. Il est apparu que les résultats seraient mieux présentés sous forme d'infographie. Le document est donc en cours de révision. De plus, il a été décidé qu'une deuxième version de l'enquête serait réalisée durant le présent exercice. Elle portera sur l'état actuel des environnements de recherche sécurisés des centres de données partenaires du RRDS Canada. L'objectif est d'élaborer des pratiques exemplaires en matière d'environnements de recherche sécurisés, ou de participer à leur préparation.
- Le travail se poursuit pour transformer l'analyse doctrinale du partage de données entre provinces et territoires en une ressource pratique et pédagogique. Lors du dernier trimestre, un tableau récapitulatif des autorités législatives des provinces et territoires canadiens en lien avec la recherche de données administratives a été distribué pour examen. Une deuxième version est en cours de préparation. En outre, un rapport de recherche sur le processus d'élaboration de cette ressource et ses résultats est en phase de rédaction. Des efforts sont faits pour traduire les résultats sous la forme de fiches infographiques, à la fois éducatives et pratiques.

Enjeux

- Les membres de l'équipe de protection de la vie privée du RRDS Canada, tout comme leurs autres collègues qui travaillent sur le sujet dans le monde, évoluent dans un environnement où la législation est restrictive et où la volonté politique d'apporter des changements, pourtant indispensables, demeure limitée. En dépit de ce contexte difficile, ils doivent fournir une interprétation et des conseils judicieux aux chercheurs qui souhaitent accéder à des données administratives.

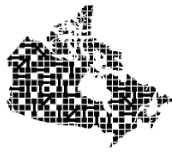
7. Groupe de modélisation et de science de l'information

Réussites

- Glossaire du RRDS Canada : Une étape importante a récemment été franchie avec l'élaboration d'un vocabulaire cohérent, mis à la disposition de tous nos partenaires sur le site Web Confluence du RRDS Canada. Il répond à l'un des enjeux précédemment définis, puisqu'il nous permet de communiquer au sujet des termes et de leur signification.

Enjeux et risques

- Organismes externes : Plusieurs organismes externes se consacrent à des domaines d'activité semblables. Il est nécessaire de trouver une complémentarité avec eux, comme avec la Digital Hôpital Découverte Plateforme (DHDP), IBM ou



Health Data Research UK. À ce titre, les membres du Groupe de modélisation et de science de l'information s'engageront si nécessaire à acquérir une connaissance la plus large possible des acteurs en présence et de leurs missions. Nous allons, par exemple, demander à rejoindre les comités pertinents dans le cadre de la DHDP et nous avons proposé que des membres du personnel d'IBM assistent à certaines de nos réunions.

- En ce qui concerne les autres travaux, comme ceux portant sur l'accès aux données ou l'harmonisation des données, aucun risque n'a pour l'heure été décelé.