

# Plateforme canadienne de données de la SRAP SPOR Canadian Data Platform

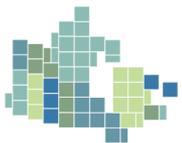
Webinaire sur invitation à l'intention des entités financées par la SRAP

Les 18 juillet 2019

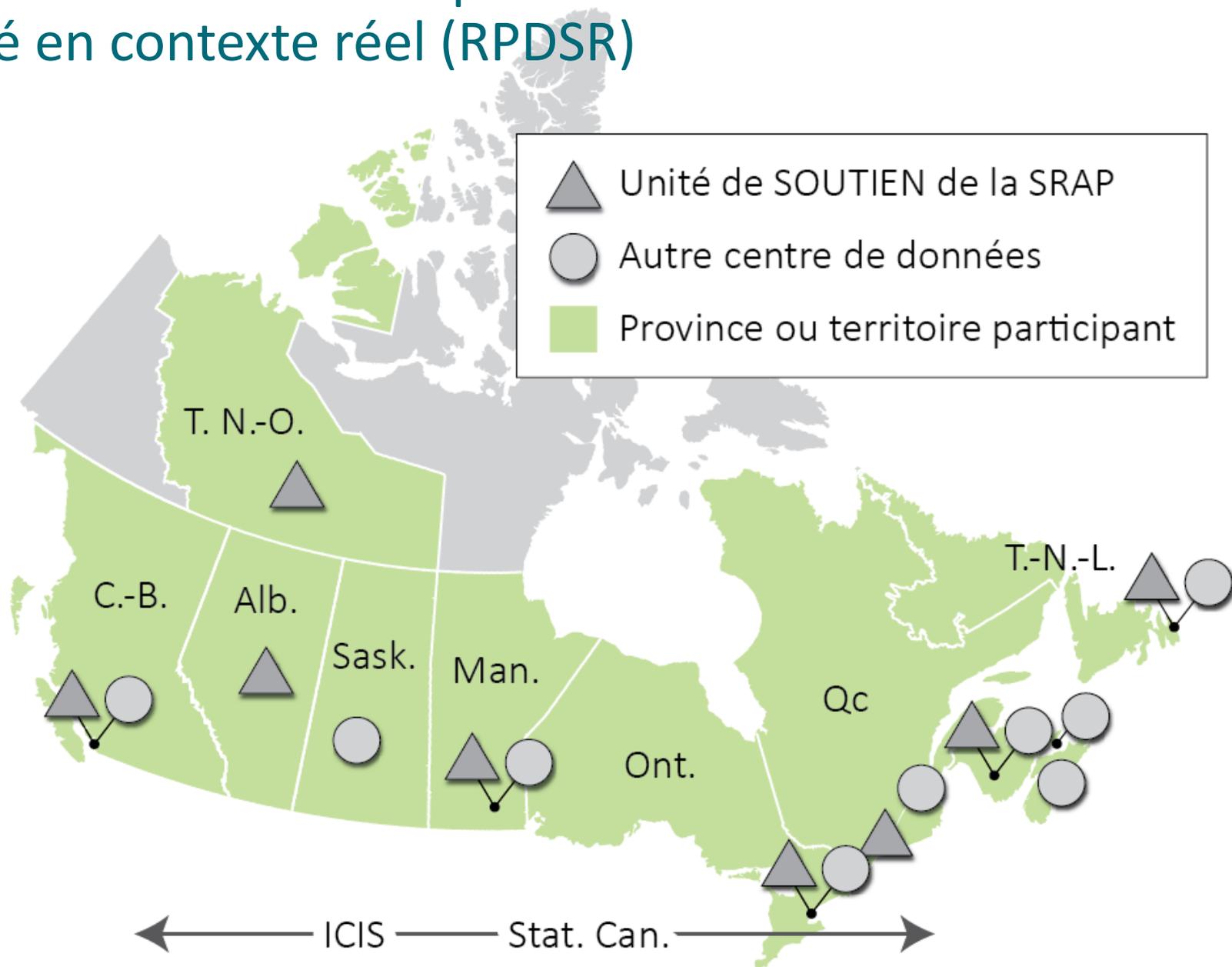


# Ordre du jour

1. Mot de bienvenue (5 min)
2. Vision et points de départ pour la Plateforme de données canadiennes de la SRAP (PDCS) (10 min)
3. Structure de gouvernance prévue et engagement auprès des partenaires de la SRAP (10 min)
4. Nouvelles concernant les groupes de travail
  - Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) (10 min)
  - Algorithmes et données harmonisées (10 min)
5. Table ronde avec les partenaires de la SRAP sur les besoins prioritaires en matière de services pour la PDCS ou questions (35 min)
6. Résumé et prochaines étapes (10 min)

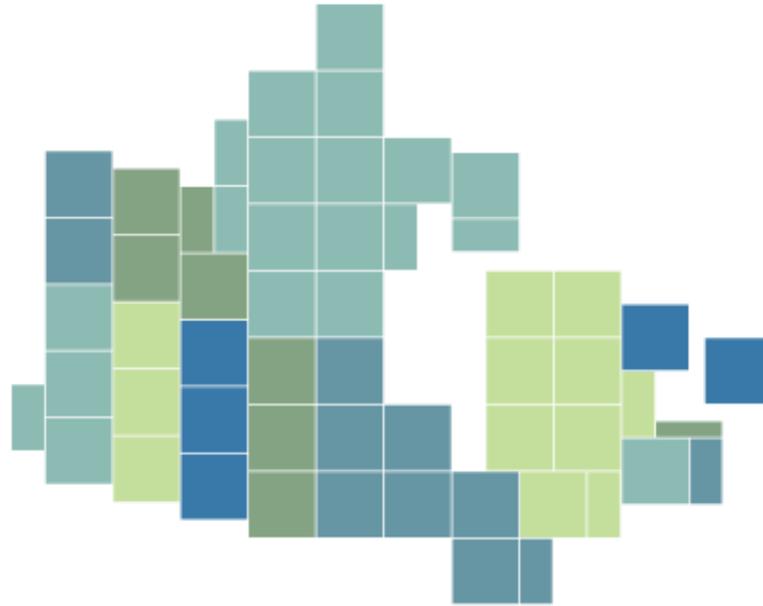


# Organismes du Réseau pancanadien de données de santé en contexte réel (RPDSR)



# Organismes du Pan-Canadian Real-world Health Data Network (PRHDN)

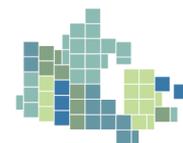




Plateforme canadienne de données de la SRAP  
SPOR Canadian Data Platform

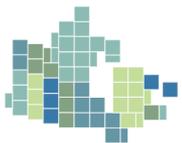
## Notre vision

Un large réseau qui facilite et accélère la recherche touchant plusieurs provinces et territoires



# Nos objectifs

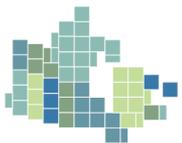
- Créer un **système de soutien à l'accès aux données** qui aide à répondre aux demandes touchant plusieurs provinces et territoires
- **Harmoniser et valider les définitions** d'importantes maladies chroniques et d'autres variables analytiques clés
- Continuer de développer les sources et les types **de données et de couplages** accessibles par le truchement des organismes du PRHDN, y compris les couplages avec les données cliniques et sociales
- Déployer l'**infrastructure technologique** requise pour améliorer le processus de demande d'accès aux données, ainsi que la documentation, la conservation et la réutilisation des algorithmes et données existants
- Créer des **mécanismes de soutien de l'analytique avancée** et une infrastructure pour la collecte et l'analyse des données
- Établir de solides **partenariats** avec les patients, le public et les collectivités autochtones
- Instaurer une **gouvernance forte** et faciliter la **coordination nationale**



# Nos points de départ

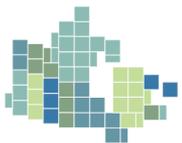


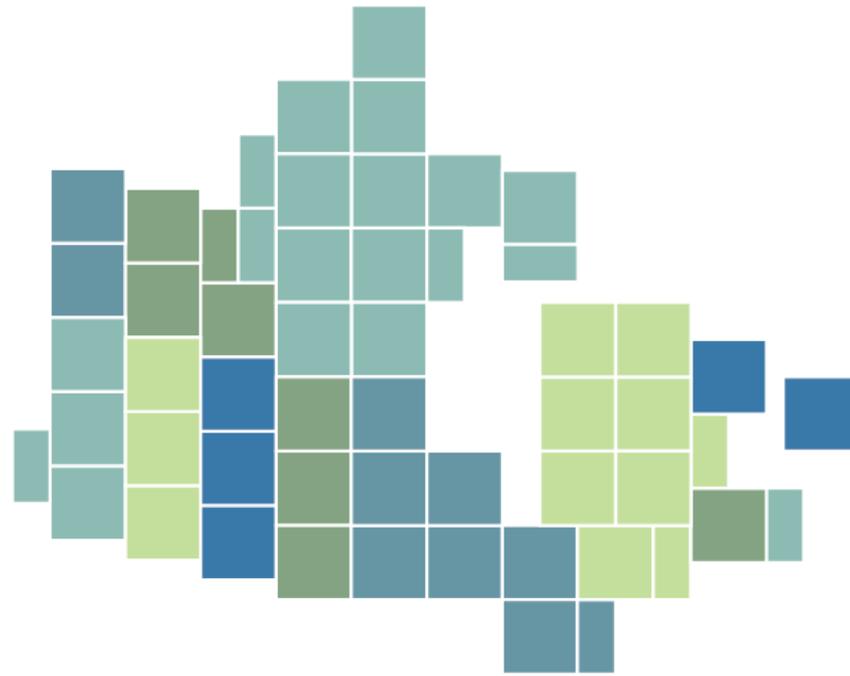
Nous avons de **bons points de départ** – seuls **quelques efforts** sont nécessaires pour atteindre nos objectifs



# Nos points de départ

- Vaste réseau avec financement distribué
- Respect du contexte et de l'environnement politique locaux
- Tout ce qui peut être utilisé ou échangé l'est
- Ouverture aux idées, aux conseils et aux possibilités

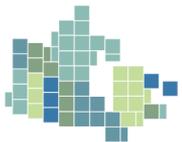




Gouvernance et engagement

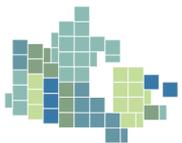
# Gouvernance et engagement

*« La gouvernance, c'est en grande partie notre façon de travailler ensemble, de prendre des décisions et de nous assurer d'avoir le soutien constant des groupes qui peuvent nous conseiller sur les priorités à établir pour continuer de nous développer. »*

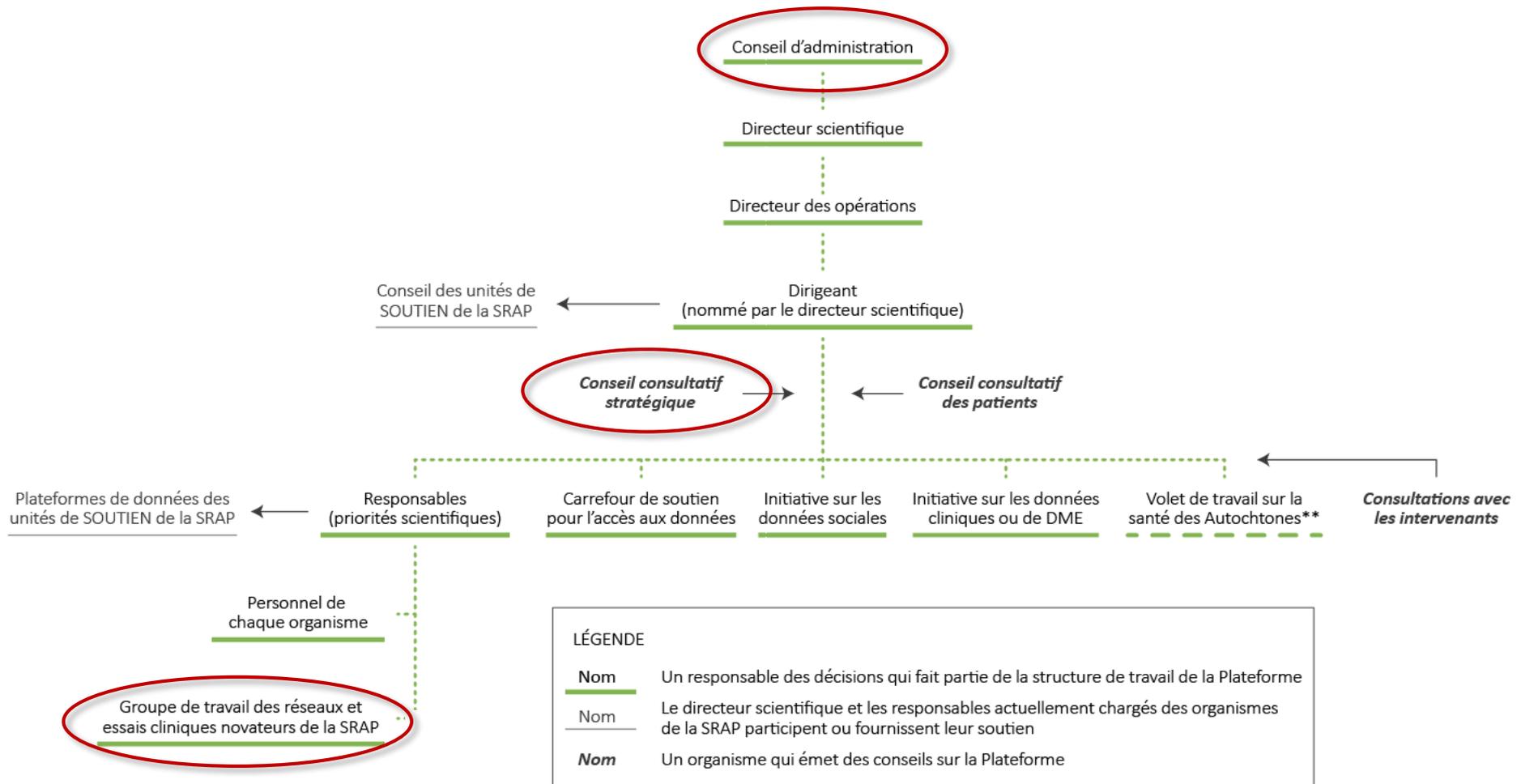


# Comment gérons-nous les demandes des entités financées par la SRAP?

- Priorité aux demandes de données et d'analyses provenant des entités financées par la SRAP (unités de SOUTIEN, réseaux, essais cliniques novateurs et chaires)
  - Établissement d'un processus et d'un cadre de travail pour gérer les demandes des unités de SOUTIEN, des réseaux et des groupes d'essais cliniques novateurs financés par la SRAP
  - Accès aux données provenant de plusieurs provinces et territoires
  - Portail unique pour recevoir les demandes : le **guichet de soutien à l'accès aux données** (GSAD)
  - Élaboration d'algorithmes et de définitions standards selon les affections auxquelles s'intéressent les entités financées par la SRAP
- Communications régulières sur mesure pour les entités financées par la SRAP (webinaires, sondages, etc.)
- Établissement d'une **structure de gouvernance ou de consultation** qui permettra de discuter des priorités et des besoins en information des entités financées par la SRAP, et d'obtenir des avis éclairés sur la direction et les décisions à prendre pour la PDCS
  - Participation à des groupes de travail permanents qui relèvent de la structure de gouvernance de la PDCS



# Structure du gouvernance et consultatif

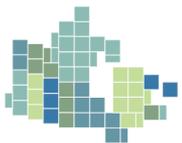


\* Les équivalents temps plein de chaque organisme relèvent du responsable de leur centre organisationnel, mais peuvent aussi être responsables d'initiatives extérieures à leur centre opérationnel.

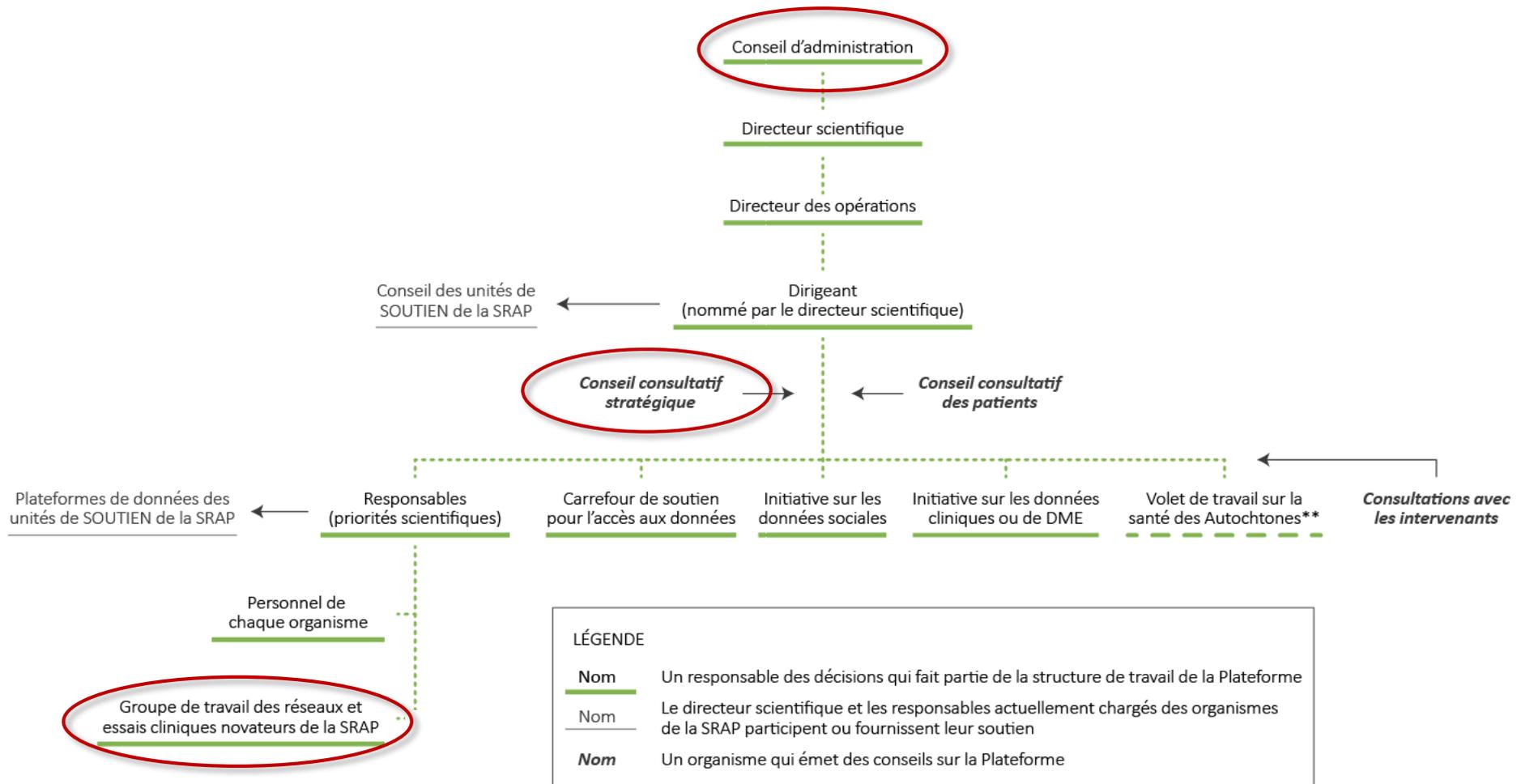
\*\* Aura sa propre gouvernance et ses propres services de conception, mais bénéficiera des services et du soutien du reste de la Plateforme.

# Conseil consultatif intérimaire

- Ce groupe nous orientera dans le démarrage et l'établissement d'un comité permanent
- Il fournira des conseils stratégiques et supervisera la création et la mise en œuvre
- Cathy Fooks (présidente du conseil consultatif intérimaire)  
Chris Power  
Guy Bujold



# Structure du gouvernance et consultatif



\* Les équivalents temps plein de chaque organisme relèvent du responsable de leur centre organisationnel, mais peuvent aussi être responsables d'initiatives extérieures à leur centre opérationnel.

\*\* Aura sa propre gouvernance et ses propres services de conception, mais bénéficiera des services et du soutien du reste de la Plateforme.

# Structure de gouvernance

## Conseil consultatif stratégique

- Composé de représentants d'entités financées par la SRAP, des initiatives en matière de données sociales et cliniques ou de dossier médicaux électroniques (DME), et du comité consultatif formé de patients et de membres du public
- Fournit des conseils stratégiques sur les priorités relatives au développement, allant des sujets pour les algorithmes aux mécanismes de soutien souhaités pour l'innovation en recherche
- Apporte une perspective stratégique aux discussions

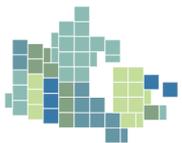
## Groupe de travail des réseaux et essais cliniques novateurs de la SRAP

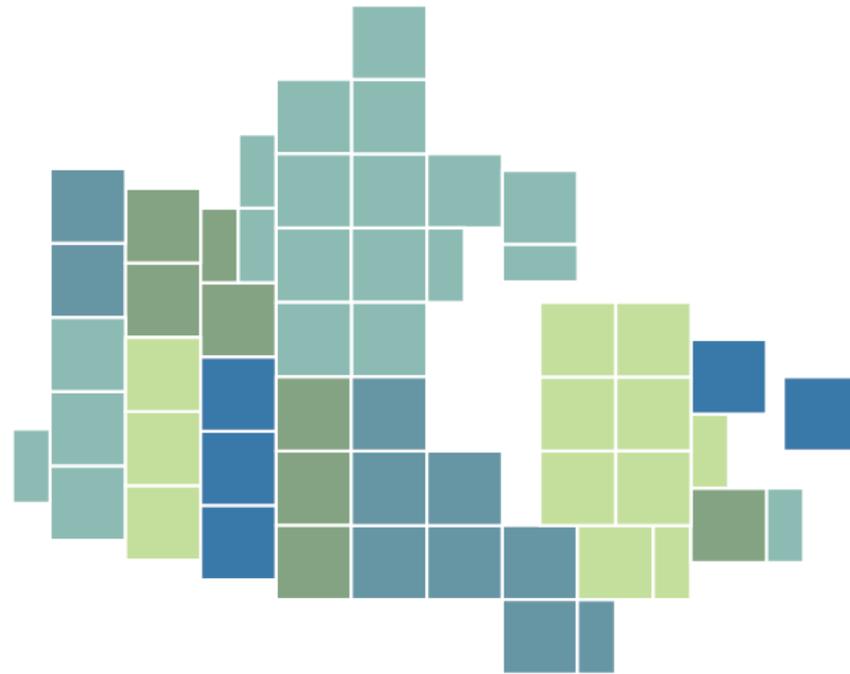
- Comprend des responsables des réseaux de la SRAP, des essais cliniques novateurs et des chaires
- Important promoteur des besoins et priorités collectives
- La direction du PRHDN présentera régulièrement des mises à jour à ce groupe sur les échéances actuelles de développement et les rapports opérationnels courants
- Le groupe de travail relèvera des responsables et de la direction du PRHDN; ils se réuniront 2 fois par année, et au besoin



# Autres sujets de collaboration et de discussion

- Possibilités de collaborer ou d'exploiter les activités d'engagement des patients et du public de la PDCS et des entités financées par la SRAP
- Échange d'information sur le travail de la PDCS et des entités financées par la SRAP avec les organismes et collectivités autochtones
- Collaboration pour la collecte de fonds





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

# Qu'est-ce que le GSAD?

- Le **GSAD** permettra d'établir un seul processus pour la réception des demandes de données touchant plusieurs provinces et territoires de la part des entités financées par la SRAP
- Les services du **GSAD** seront fournis par une équipe de coordination multicentrique dirigée par l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS)
- Les services du **GSAD**, offerts dès la première année de subvention, comprendront :
  - la réception centralisée des demandes;
  - un processus coordonné d'évaluation de la faisabilité et de consultation sur les spécifications;
  - des ressources sur le site Web de la PDCS pour expliquer la possibilité d'accéder aux données provinciales et pancanadiennes existantes et le processus à suivre pour ce faire;
  - la création d'un inventaire des processus locaux d'accès aux données afin de faciliter l'établissement d'un processus unique pour les centres de données provinciaux



# GSAD l'équipe de coordination

Province	Organization	Name	
T.-N.-L.	NL Centre for Health information (NLCHI)	Donna Roche	Gestionnaire, Analyses sur la santé et évaluation
Î.-P.-É.	Centre for Health and Community Research, U of PEI	Mary-Ann MacSwain	Gestionnaire de la recherche
N.-É.	Health Data NS	Lindsay Stewart	Gestionnaire
N.-B.	NB Institute for Research, Data and Training	Melanie Buying	Coordonnatrice, Planification des données et développement
N.-B.	NB Institute for Research, Data and Training	Jennifer Moorcraft, Lindsey Gilbert	Coordonnatrices des demandes relatives aux projets
N.-B.	NB Institute for Research, Data and Training	Donna Curtis Maillet	Agente du service de la protection de la vie privée
Qc	Quebec SPOR SUPPORT Unit	Mark McGilchrist	Agrégé supérieur de recherche
Ont.	Institute for Clinical Evaluative Sciences (ICES)	Charles Victor	Directeur principal, Partenariats stratégiques et services externes
Man.	MB Centre for Health Policy (MCHP)	Charles Burchill	Directeur adjoint, Accès aux données et utilisation des données
Sask.	SK Health Quality Council	Tracey Sherin	Directrice, Analyse des données et partenariats de recherche
Alb.	AB SPOR SUPPORT Unit	Jeff Bakal	Directeur de programme, Services de données sur la recherche
Alb.	AB SPOR SUPPORT Unit	Erik Youngson	Responsable, Méthodes de recherche en santé et analytique
C.-B.	Population Data BC	Tim Choi	Responsable, Accès aux données
C.-B.	Population Data BC	Jessica Galo	Coordonnatrice, Accès aux données
C.-B.	Population Data BC	Jim Mintha	Gestionnaire, Systèmes et sécurité
T. N.-O.	NWT SPOR SUPPORT Unit	Jullian McLean	Directeur, Projet relatif aux données
Can.	Statistics Canada	Tina Hotton	Gestionnaire régionale, Réseau des Centres de données de recherche
Can.	Canadian Institute for Health Information	Brent Diverty	Vice-président, Programmes
Can.	Canadian Institute for Health Information	Juliana Wu	Gestionnaire, Programme de demandes de données

## Harmonisation des algorithmes et données

Responsables : Lisa Lix et Mark Smith (MCHP)

Objectif :

- Inventaire des bases de données provinciales, territoriales et pancanadiennes sur la population
- Évaluation des mesures pancanadiennes validées actuelles de la santé de la population, de l'utilisation des services de santé et des déterminants de la santé
- Élaboration d'algorithmes et de définitions de cas communs pour les provinces et territoires

## Coordination du GSAD

Responsables : Brent Diverty et Juliana Wu (ICIS)

Objectif :

- Convocation de l'équipe de coordination du GSAD
- Établissement d'une méthode et de processus centralisés de réception des demandes pour une réponse coordonnée
- Établissement d'un point d'accès unique (site Web)
- Mise en œuvre du GSAD
- Création d'un inventaire des politiques et procédures d'accès aux données provinciales et territoriales pour éclairer le travail d'harmonisation

Site Web de la PDCS

# Activités de l'équipe de coordination du GSAD

(d'avril 2019 à mars 2020)

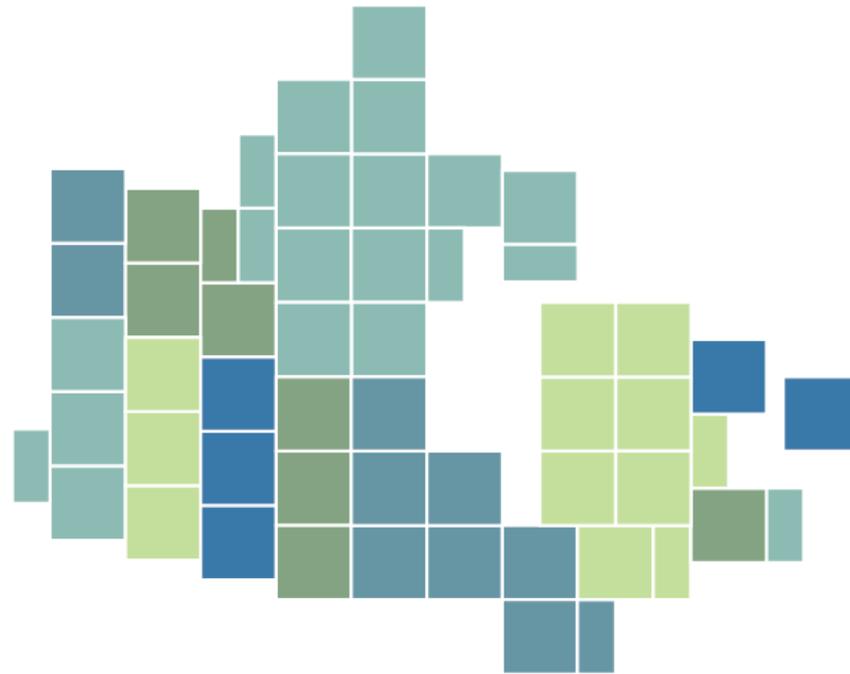
## 1. Définir et mettre en œuvre les processus harmonisés du GSAD

- Formulaire de demande unique et page d'information accessibles sur le site Web de la PDCS
- Définition et mise en œuvre du processus général pour répondre aux demandes de données touchant plusieurs provinces et territoires
- Perfectionnement constant du processus coordonné de réception des demandes – « nous apprendrons au fur et à mesure »

## 2. Entreprendre l'harmonisation des processus

- Créer un inventaire des processus d'accès aux données locales (formulaires, systèmes de suivi, métadonnées, politiques, accords sur la recherche, initiatives provinciales, etc.)
- L'inventaire nous permettra de déterminer les lacunes, les possibilités et les priorités en matière d'harmonisation (mesures faciles à prendre, difficultés)
- Nous prévoyons nous concentrer d'abord sur les modèles de formulaire (qui sont actuellement nombreux), les questions éthiques (p. ex. l'inventaire des contacts au sein des comités d'éthique de la recherche par province ou territoire; le langage utilisé par les différents comités d'éthique de la recherche) et les métadonnées

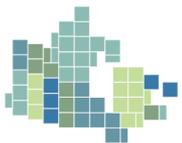




Groupe de travail sur les  
algorithmes et les données  
harmonisées

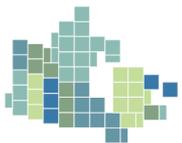
# Objectifs initiaux

- Créer un inventaire des bases de données électroniques provinciales, territoriales et pancanadiennes sur la population
- Évaluer les mesures pancanadiennes existantes de la santé de la population, de l'utilisation des services et des déterminants de la santé qui ont été créées et validées pour être utilisées dans les bases de données électroniques sur la population



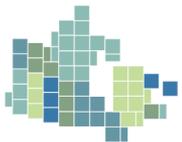
# Objectifs à plus long terme

- Établir un processus afin de valider les définitions de cas des provinces et territoires
- Élaborer des algorithmes et des définitions de cas communs pour les provinces et territoires
- Créer un modèle de données commun et permettre l'harmonisation des données



# Expertise du groupe de travail pour la réalisation des objectifs

- Liens avec de multiples unités de SOUTIEN de la SRAP et centres de données (p. ex. le MCHP) dans les provinces et territoires
- Collaboration avec le Réseau canadien pour les études observationnelles sur les effets des médicaments (RCEOEM) afin de créer un modèle de données commun
- Compétences d'avant-garde en documentation des données
- Travail actuel avec l'Agence de la santé publique du Canada pour la validation des définitions de cas utilisées dans les provinces et territoires

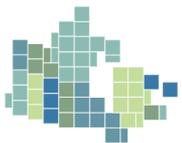


# Établissement des priorités relatives à la création et à la validation des algorithmes

- Résultats du sondage auprès des membres du PRHDN en 2016
  - Algorithmes qui vous seraient les plus utiles et qui seraient les plus bénéfiques pour vos travaux de recherche :
    - Santé mentale
    - Maladies cardiovasculaires
    - Diabète
    - Maladies respiratoires

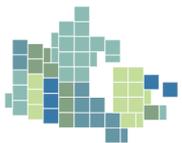
Autres sujets possibles pour les algorithmes et mesures

- Grands utilisateurs des systèmes de santé
- Avoir un médecin de famille
- Priorités : comparaisons interprovinciales



# Activités en cours

- Essai d'un outil standard de collecte des métadonnées sur les bases de données administratives sur la santé dans plusieurs provinces
- Création d'un inventaire des algorithmes existants
- Système canadien de surveillance des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada
- Études techniques interprovinciales
- Établissement de liens avec les groupes de travail pour échanger sur les plans, définir les activités et difficultés communes, et explorer les possibilités futures de recherche
  - GSAD
  - Technologie



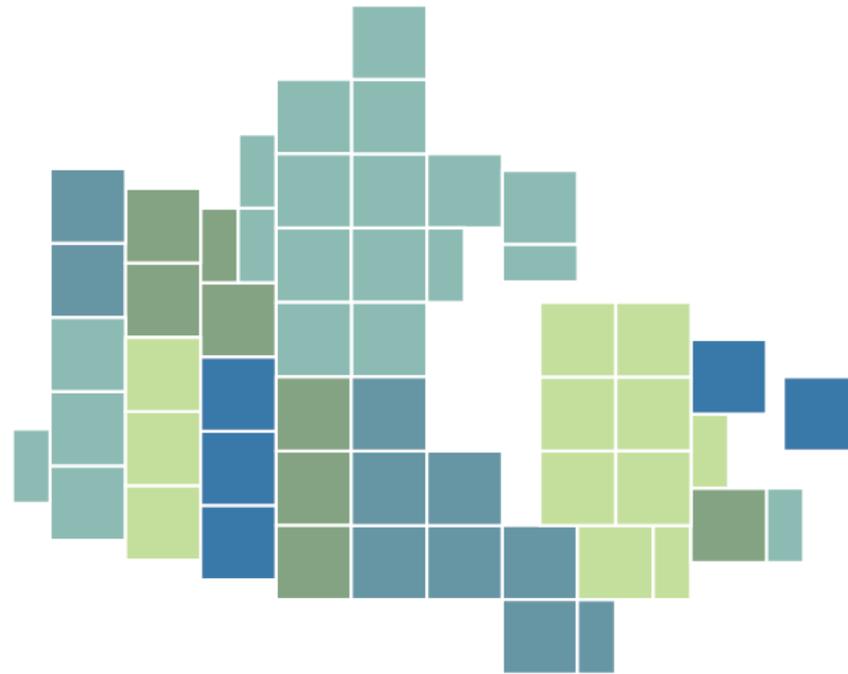
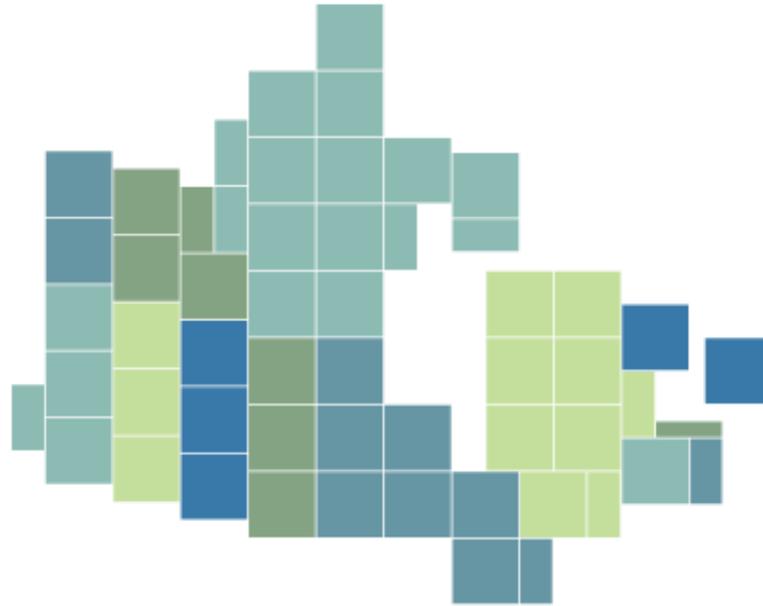


Table ronde  
Questions? Commentaires?



Plateforme canadienne de données de la SRAP  
SPOR Canadian Data Platform