



AOÛT 2021

# Améliorer l'environnement des cohortes canadiennes : Recommandations du Groupe de travail sur les cohortes pancanadiennes

Préparé pour le Comité consultatif science et industrie de  
Génome Canada et le Conseil scientifique des Instituts de  
recherche en santé du Canada

## Table des matières

1.	Sommaire .....	2
2.	Introduction .....	7
3.	Mandat et mode de fonctionnement du Groupe de travail .....	9
4.	Recommandations.....	11
5.	Étapes suivantes dans l'immédiat.....	20
6.	Conclusion .....	21

# 1. Sommaire

La santé d'une nation, tout comme sa richesse et sa capacité à innover, dépend de plus en plus de la disponibilité de données détaillées sur la santé de sa population. Les cohortes populationnelles – une population définie, choisie en vue d'une évaluation longitudinale permettant de connaître les facteurs qui peuvent influencer la santé – sont une source indispensable de données sur la santé des populations. De nombreux pays partout dans le monde investissent considérablement dans les banques de données nationales sur la santé et les cohortes à grande échelle, adoptent des approches de portefeuille pour les études de cohortes, relient les vastes ressources et les ressources plus spécialisées et comblent les lacunes par de nouveaux efforts de grande envergure.

Il y a actuellement au Canada plus de 50 cohortes représentatives de populations de grande qualité. Ces études varient dans leur taille, leur représentativité, les données recueillies et fonctionnent parallèlement à des investissements de plus en plus marqués pour faire du Canada un chef de file de l'intelligence artificielle, de l'apprentissage machine, des normes/cadres de données pour l'échange de données. La valeur de ces efforts s'accroît au fil du temps, à mesure que les ensembles de données se sont enrichis et ont appuyé des centaines d'équipes de recherche qui répondent à des questions pertinentes pour la santé et le bien-être de la population canadienne, produisent des données scientifiques et des publications en réponse à des préoccupations nationales (p. ex. les corrélations avec l'adhésion aux dépistages du cancer, les risques liés aux expositions dans l'environnement, les facteurs d'un vieillissement en santé, les interactions gènes-environnements, les inégalités raciales de la COVID-19). Ces efforts établissent en outre les études génétiques de base contextuelles qui orienteront les entreprises scientifiques futures.

Malgré la qualité de ces efforts, des lacunes importantes du système entravent l'exploitation de la pleine valeur des cohortes populationnelles, notamment des obstacles à l'accès aux données administratives, le manque de représentation qui reflète la diversité de la population canadienne, l'absence de cohortes dirigées par des Autochtones, les difficultés liées à l'échange et à l'harmonisation des données, le manque de financement durable et la faible sensibilisation du public. La COVID-19 a fait ressortir les lacunes que nous devons combler, montré l'agilité des études dans la mobilisation de leurs participants, sensibilisé un peu plus le public à la valeur des cohortes populationnelles et amélioré l'opinion publique quant à l'échange des données et à leur utilisation en recherche.

**Globalement, le Canada doit transformer les résultats des recherches par cohortes en répercussions et en avantages utiles pour les gens et pour ce faire, il a besoin d'une approche plus globale qui réunit des points de vue diversifiés pour déterminer les possibilités d'améliorer le paysage et de mettre les efforts collectifs à l'avant-plan de la recherche sur la santé de la population.**

Devant les différentes conversations sur ces questions tenues par divers foyers de la communauté des chercheurs, Génome Canada et les IRSC ont entamé des travaux pour regrouper ces conversations en une même discussion collective. Un groupe de travail expert (GT) possédant des expériences et une expertise diversifiées a donc été constitué pour diriger un processus de participation stratégique.

Le GT avait pour mandat d’orienter l’élaboration d’un processus de consultation sur le paysage des cohortes au Canada et, à partir de ces consultations, de présenter des recommandations précises aux IRSC et à Génome Canada, de façon à orienter les questions suivantes :

- **Faut-il développer le paysage des cohortes populationnelles au Canada?**
- **Dans quelle mesure peut-on tirer parti des cohortes et de l’infrastructure existantes?**
- **Comment pouvons-nous faire avancer ces travaux?**

Un vaste effort de collecte de données a été entrepris entre mars 2020 et juin 2021<sup>1</sup> et a compris des délibérations d’experts fondés sur l’expériences des membres du GT, des discussions en panel (axés sur les pratiques internationales en matière de cohortes et les leçons apprises, les considérations et les principes liés aux données et les études par cohortes canadiennes), de même qu’un atelier de deux jours qui a réuni des représentants de divers domaines d’études. En se fondant sur les commentaires de différents groupes, le GT a délié et formulé en concertation des recommandations clés pour l’environnement des cohortes populationnelles du Canada.

Par consensus des membres du GT, les réponses suivantes ont été données aux trois questions guides :

#### **Faut-il développer le paysage des cohortes populationnelles au Canada?**

- **La réponse à cette question est un oui sans équivoque.** Les cohortes existent au Canada présentent de nombreux points forts, mais il est clair que le paysage actuel pourrait être mieux organisé, pour réaliser des ambitions plus larges.
- **Une nouvelle cohorte pancanadienne de grande envergure serait difficile à réaliser étant donné d’une part, le besoin pour les populations autochtones de diriger elles-mêmes, indépendamment, les efforts et de maintenir des degrés appropriés d’autonomie des données, et d’autre part, les difficultés d’intégration des données entre les systèmes de santé provinciaux.**
- **Malgré cela, il est indéniablement possible de faire évoluer le paysage des cohortes populationnelles** pour qu’il i) soit plus propice aux nouveaux paradigmes

---

<sup>1</sup>Le processus a été largement suspendu à l’été et à l’automne 2020 en raison de la COVID-19.

des soins de santé et du bien-être et à une main-d'œuvre qualifiée, ii) soit plus diversifié, et iii) aide à réaliser les ambitions liées aux cohortes des Premières nations, des Inuits et des Métis.

**Dans quelle mesure peut-on tirer parti des cohortes et de l'infrastructure existantes?**

- **Mettre à contribution ce que nous avons déjà est la clé pour profiter des investissements que nous avons faits dans les cohortes existantes.**
- Pour ce faire, nous devons nous concentrer d'abord, à l'aide d'un autre financement important, sur l'amélioration et l'harmonisation des cohortes existantes, l'établissement de normes de données communes et la mise en place d'environnements de recherche fiables qui permettent de coupler les données; les lacunes restantes pourraient être comblées *plus tard* par une ou des cohortes additionnelles, s'il y a lieu.

**Comment pouvons-nous faire avancer ces travaux?**

- **La participation et l'action collectives seront importantes pour avancer dans cette discussion et faire progresser les activités recommandées.**
- Un organisme de coordination devrait être créé pour faire ressortir les lacunes principales, établir une vision et de vastes objectifs stratégiques que les cohortes existantes ne peuvent pas nécessairement atteindre, ce qui aidera à orienter la mise en œuvre des recommandations. Il faudra, à cette fin, connaître plus en profondeur les actifs existants pour définir des plans d'action détaillés.
- Il faut aussi une participation accrue et active du public afin de comprendre ses attentes et les décideurs doivent mieux comprendre les avantages des cohortes pour obtenir un engagement financier suffisant et à long terme.

Compte tenu de ces constatations, des commentaires reçus et de l'expérience des membres du GT, ce dernier a formulé onze recommandations. Ces dernières ne sont pas nécessairement présentées dans l'ordre où elles devraient être mises en œuvre, elles sont plutôt organisées en fonction des questions/thèmes guides. Nous reconnaissons que la mise en œuvre des recommandations sera complexe et pour cette raisons, nous sommes, nous les membres du GT, avec notre expertise et notre expérience, prêts à servir de caisse de résonance auprès de Génome Canada et des IRSC lorsqu'ils réfléchiront aux étapes suivantes.

Thème	Recommandation
Développer le paysage des cohortes	<b>n° 1</b> : Accroître la diversité des participants dans tout le paysage des cohortes au Canada pour obtenir des résultats plus équitables, utiles à tous.

<p>populationnelles au Canada</p>	<p><b>n° 2</b> : Faciliter les efforts d'autodétermination des populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin de concrétiser chacune de leurs ambitions en matière de cohortes, conformément aux stratégies et aux principes<sup>2</sup> établis et aux attentes de partenariats en matière de données.</p> <p><b>n° 3</b> : Améliorer le paysage des cohortes au Canada afin de permettre de nouveaux paradigmes en ce qui concerne la recherche, les soins de santé, le bien-être et l'économie.</p>
<p>Mettre à profit les cohortes et l'infrastructure existantes</p>	<p><b>n° 4</b> : Améliorer et harmoniser les cohortes <i>existantes</i> tout en évaluant la nécessité de cohorte(s) additionnelle(s), s'il y a lieu, pour combler les lacunes restantes dans l'ensemble du portefeuille.</p> <p><b>n° 5</b> : Établir, appuyer et favoriser l'adhésion à des normes de données communes selon les principes FAIR<sup>3</sup>, CARE<sup>4</sup> et TRUST<sup>5</sup> qui préconisent l'interopérabilité et l'échange des données dans un modèle de données fédéré, dans des cadres de gouvernance éthique.</p> <p><b>n° 6</b> : Établir ou élargir les plateformes de recherche fiables qui regroupent des données, intègrent des outils et des capacités d'analyse et extraient de l'information des systèmes administratifs.</p>
<p>Faire progresser ces travaux</p>	<p><b>n° 7</b> : Créer un organisme de coordination composé de membres diversifiés, doté de structures de gouvernance et de pouvoirs appropriés, qui respectent les relations des Premières Nations, des Inuits et des Métis avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'établir une vision unificatrice, de donner la priorité à des objectifs stratégiques et de transformer les recommandations du GT en plans d'action adaptés.</p> <p><b>n° 8</b> : Mener une évaluation plus détaillée du paysage pour bien comprendre les actifs et les lacunes de ce paysage de cohortes afin d'orienter des plans d'action particuliers et de concrétiser les recommandations.</p> <p><b>n° 9</b> : Inciter le public à participer, en collaboration peut-être avec d'autres initiatives liées aux données (p. ex. la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, les stratégies autochtones en matière de données) afin de comprendre les attentes, de créer un élan et de renforcer la confiance.</p> <p><b>n° 10</b> : Formuler des stratégies et des approches et travailler en collaboration avec des initiatives complémentaires pour éliminer les obstacles liés aux systèmes et aux compétences entourant l'échange de</p>

<sup>2</sup> P. ex., les principes de PCAP<sup>MD</sup> (propriété, contrôle, accès et possession) des Premières Nations, les principes relatifs aux données des organisations provinciales des Métis et la Stratégie nationale inuite sur la recherche de l'Inuit Tapiriit Kanatami.

<sup>3</sup> FAIR = acronyme de Findable, Accessible, Interoperable, Reusable (données faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables)

<sup>4</sup> CARE = acronyme anglais de Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics (avantage collectif, pouvoir de contrôle, responsabilité et éthique)

<sup>5</sup> TRUST = acronyme anglais de Transparency, Responsibility, User focus, Sustainability and Technology (transparence, responsabilité, focalisation sur l'utilisateur, durabilité et technologie)

données, les couplages avec les données administratives, la protection des renseignements personnels et les risques.

**n° 11** : Obtenir des engagements financiers suffisants à long terme en communiquant la valeur et l'influence d'un paysage de cohortes amélioré, en harmonie avec les priorités des décideurs.

Compte tenu de la sensibilisation accrue du public, des niveaux sans précédent de données produites et du pouvoir grandissant des outils d'analyse et d'échange des données, il n'y a jamais eu de moment plus propice à l'instauration d'un environnement de cohortes populationnelles qui peut être reconnu comme une ressource nationale et influencer favorablement la santé des personnes vivant au Canada. **En établissant une vision convaincante, en faisant progresser les recommandations et en montrant un effet utile à court terme, le GT croit que le Canada sera en meilleure position de tirer parti des résultats des cohortes et d'améliorer la santé et le bien-être des Canadiennes et des Canadiens, tout en bénéficiant d'un statut élevé de partenaire international de choix pour la recherche.**

## 2. Introduction

La santé d'une nation, tout comme sa richesse et sa capacité à innover, dépend de plus en plus de la disponibilité de données détaillées sur la santé de sa population. Le recours aux grands ensembles nationaux de données sur la santé permet d'étudier les facteurs génétiques, environnementaux, économiques et sociaux; comprendre leurs interrelations; de cibler des facteurs de risque de maladie; d'orienter le développement d'innovations en santé; d'orienter des soins de santé plus personnalisés; et de faire progresser des solutions à l'échelle de la population qui améliorent les résultats de santé et réduisent les coûts généraux des soins de santé. **Les cohortes populationnelles – soit une population définie, choisie en vue d'une évaluation longitudinale permettant d'explorer des facteurs susceptibles d'influencer la santé – sont une source indispensable de données sur la santé des populations<sup>6</sup>.**

### Investissements internationaux dans des cohortes populationnelles

Partout dans le monde, de nombreux pays investissent fortement dans les banques de données nationales sur la santé et les cohortes de grande envergure. Voici des exemples de grandes initiatives : l'initiative de médecine de précision des États-Unis, [All of Us](#); [CLOSER](#) et la [UK BioBank](#) du Royaume-Uni; la [Tohoku Biobank](#) du Japon; la [Kadoorie Biobank](#) de la Chine; [LifeGene](#) de la Suède; et la cohorte épidémiologique en population générale [Constances](#) en France. De plus, des initiatives mondiales telles que l'[International 100K Cohort Consortium \(IHCC\)](#) ont été lancées pour rassembler ces initiatives de grande envergure, favoriser l'échange de données, améliorer les économies d'échelle et répondre à des questions scientifiques auxquelles on ne peut pas répondre isolément.

Récemment, des pays en tête de file comme le Royaume-Uni adoptent de plus en plus une *approche par portefeuille* pour les cohortes/données populationnelles sur la santé, créent des liens entre les grandes ressources et les études plus spécialisées du National Health Service (NHS), de même que des portails à identification unique, tout en comblant des lacunes en cours de route. De la même manière, les États-Unis réalisent des *investissements diversifiés*, créent un réseau de cohortes (p. ex., IHCC) pour mettre à profit et amplifier les actifs existants tout en créant de nouvelles cohortes (p. ex., *All of Us*) pour exploiter des possibilités particulières.

### Environnement des cohortes populationnelles au Canada

On dénombre actuellement au Canada [plus de cinquante cohortes représentatives de populations ou dites populationnelles](#). En voici des exemples : le [Partenariat canadien pour la santé de demain](#) (CanPath); l'[Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement](#) (ÉLCV);

---

<sup>6</sup> Définition inspirée de [Szklo, 1998. Population-based Cohort Studies](#).



la [CHILD Cohort Study](#); l'étude [MIREC \(acronyme pour Maternal-Infant Research on Environmental Chemicals\)](#); et l'[Aboriginal Birth Cohort](#). La taille des cohortes canadiennes, leur représentativité et les données recueillies varient, mais en général, plusieurs études de grande qualité possèdent un fort potentiel scientifique et présentent un grand intérêt pour les chercheurs canadiens et internationaux.

Parallèlement, le Canada devient en outre un chef de file mondial de l'intelligence artificielle (IA), de l'apprentissage machine (AM), des cadres et des normes pour l'échange de données, auxquels s'ajoutent des stratégies et des relations internationales en sciences des données qu'on peut encore accélérer grâce à des efforts en matière de cohortes (et vice-versa).

La valeur de ces efforts a pris de l'ampleur au fil des années, à mesure que les ensembles de données se sont enrichis et ont appuyé des centaines d'équipes de recherche qui répondent à des questions pertinentes en lien avec la santé et le bien-être de la population canadienne. Ces efforts produisent des données et des publications concernant des préoccupations nationales (p. ex., les corrélations avec l'adhésion aux dépistages du cancer, les risques liés aux expositions dans l'environnement, les facteurs d'un vieillissement en santé, les interactions gènes-environnement, les inégalités raciales de la COVID-19) et créent les fondements aux études génétiques de base qui orienteront les entreprises scientifiques futures.

Des lacunes et des obstacles importants demeurent cependant, y compris (sans toutefois s'y limiter) les suivants :

- **Manque de représentation** : la diversité demeure insuffisante dans de nombreuses cohortes et entre elles et n'incluent pas des groupes généralement sous-représentés dans la recherche en santé.
- **Absence de cohortes dirigées par des Autochtones** : malgré des études de faisabilité, les populations des Premières Nations, les Métis et les Inuits n'ont pas le financement et la reconnaissance de leur autodétermination par les détenteurs de données, qui leur est nécessaire pour créer et faire progresser leurs efforts, conformément aux principes et aux stratégies en matière de propriété/gouvernance des données et aux attentes d'autonomie.
- **Obstacles à l'accès aux données administratives** : même si dans de nombreux cas, les participants aux cohortes ont donné leur consentement express au couplage des données, il demeure que les soins de santé relevant de la compétence des provinces, les lois régionales et l'interprétation très prudente des lois sur la protection des renseignements personnels compliquent l'accès interprovincial aux données. Cet obstacle pourrait être atténué s'il existait des structures de gouvernance appropriées (p. ex., une infrastructure fédérée des données).

- **Difficultés d’harmonisation et d’échange des données** : En raison des contextes d’accès aux données différents, des normes et des paramètres de consentement variés limitant l’accès, l’hétérogénéité des données est très grande, ce qui peut nuire à leur harmonisation et à leur échange.
- **Manque de financement durable** : le Canada, en tant que pays, n’a pas donné la priorité aux études par cohortes comme ressources nationales et n’a pas une enveloppe de financement réservée aux efforts qui s’y rattachent.
- **Faible sensibilisation du public** : le manque de communication et d’histoires à haute visibilité sur la valeur de la recherche par cohortes et de la collaboration a entravé la connaissance du public et la défense en aval de ces types d’études.

## Influence de la COVID-19 sur l’environnement des cohortes

La COVID-19 a eu (et continue d’avoir) un impact immense sur le monde et la vie de tous les Canadiens. L’entreprise de la recherche n’a pas échappé à cet effet dévastateur. La pandémie a ralenti la recherche sans lien avec la COVID-19, créé des difficultés de recrutement et de rétention des participants et nuï au financement et à la dotation en personnel. Pourtant, malgré l’impact et les tragédies qu’on ne saurait atténuer, la COVID-19 a, à de nombreux égards, exposé les lacunes de la recherche sur la santé de la population que nous devons combler. Elle a montré l’agilité des études dans la mobilisation de leurs participants, sensibilisé un peu plus le public à la valeur des cohortes populationnelles et amélioré l’opinion publique sur l’échange des données et leur utilisation en recherche.

**Globalement, le Canada doit tirer parti de toute la valeur possible des études par cohortes, transformer les résultats des recherches en répercussions et en avantages utiles pour les habitants du Canada et faire du Canada un partenaire de recherche incontournable sur la scène internationale. Pour ce, il faut une approche plus globale qui réunira des points de vue diversifiés et pointera vers des possibilités utiles à tous.**

## 3. Mandat et mode de fonctionnement du Groupe de travail

Il existe un peu partout au Canada différents foyers d’activité qui se concentrent sur les besoins en données. Pour les intégrer dans une même discussion, Genome Canada et les IRSC ont cherché à faire avancer la réflexion sur les possibilités d’optimiser la collecte et l’analyse des données sociales, économiques, environnementales, de même que les données sur les soins de santé, les modes de vie et la biologie humaine pour refléter l’unicité de la

population canadienne, y compris les populations et les groupes autochtones généralement sous-représentés dans la recherche en santé.

Un groupe de travail (GT) a été mis sur pied pour conseiller sur l'importance stratégique du paysage des cohortes au Canada et les possibilités de l'améliorer et de le faire évoluer. Le GT avait pour mandat d'orienter l'élaboration d'un processus de consultation sur le paysage des cohortes au Canada et, à partir de ces consultations, de présenter des recommandations précises aux IRSC et à Génome Canada, de façon à orienter les questions suivantes :

- **Faut-il développer le paysage des cohortes populationnelles au Canada?**
- **Dans quelle mesure peut-on tirer parti des cohortes et de l'infrastructure existantes?**
- **Comment pouvons-nous faire avancer ces travaux?**

Le GT s'est composé de 22 personnes, dont certaines sont des experts renommés dans des domaines pertinents et d'autres ont exposé le point de vue éclairé du public. **Fiona Brinkman**, Ph. D., professeure distinguée au département de biologie moléculaire et de biochimie, et membre associée à l'école d'informatique et à la faculté de la santé de la Simon Fraser University, et **Marc Gunter**, Ph. D., chef de section, Nutrition et Métabolisme, Centre international de Recherche sur le Cancer de l'Organisation mondiale de la Santé, en ont assuré la coprésidence. Le GT a supervisé un processus en plusieurs étapes (cases bleues) qui ont comporté plusieurs activités (voir les puces de la figure limitée aux activités principales).



\*Le processus a été suspendu la majeure partie de 2020 en raison de la COVID-19.

## 4. Recommandations

### Aperçu

À la suite d'une vaste collecte de données et de la contribution de divers groupes, le GT a délibéré et formulé en concertation des recommandations clés concernant l'environnement des cohortes populationnelles au Canada. Ces recommandations ont été fondées sur les questions qui ont guidé le GT dans l'exécution de son mandat. Pour évaluer la voie idéale à emprunter, le GT a tenu compte de nos connaissances actuelles du paysage canadien des cohortes (même si elle étaient limitées, se reporter à la recommandation n° 8), de la structure du système politique et du système de santé canadiens, des réalités connexes concernant la propriété des données et les compétence fédérales, provinciales et territoriales en la matière, les pratiques exemplaires internationales, et les efforts d'harmonisation des données des cohortes et des normes de données susceptibles de mener à une collaboration nationale et internationale permanente à l'avenir.

En se fondant sur un consensus du GT, les membres ont conclu ce qui suit :

- une *nouvelle* cohorte pancanadienne de grande envergure serait difficile à réaliser étant donné les difficultés d'intégration des données entre les systèmes de santé et le besoin pour les populations autochtones de diriger elles-mêmes, indépendamment, les efforts et de conserver l'autonomie des données;
- malgré cela, il est indéniablement possible de faire évoluer le paysage des cohortes populationnelles pour qu'il i) soit plus propice aux nouveaux paradigmes des soins de santé et du bien-être et à une main-d'œuvre qualifiée, ii) soit plus diversifié, et iii) aide à réaliser les ambitions liées aux cohortes des Premières nations, des Inuits et des Métis;
- pour ce faire, il faut tirer le meilleur parti possible des investissements dans les cohortes existantes, en se concentrant d'abord, à l'aide d'un financement important, sur l'amélioration et l'harmonisation des cohortes existantes, l'établissement de normes de données communes et la mise en place d'environnements de recherche fiables qui permettent de coupler les données; les lacunes restantes pourraient être comblées *plus tard* par une ou des cohortes additionnelles, s'il y a lieu;
- pour faire avancer ces travaux, un organisme de coordination devrait être créé pour faire ressortir les lacunes principales, établir une vision et de vastes objectifs stratégiques que les cohortes existantes ne peuvent pas nécessairement atteindre, ce qui aidera à orienter la mise en œuvre des recommandations. Il faudra, à cette

fin, connaître plus en profondeur les actifs existants pour définir des plans d'action détaillés;

- il faut aussi une participation accrue et active du public afin de comprendre ses attentes et les décideurs doivent mieux comprendre les avantages des cohortes pour obtenir un engagement financier suffisant et à long terme.

Compte tenu de ces constatations, des commentaires reçus et de l'expérience des membres du GT, ce dernier a formulé onze recommandations. **Les recommandations ne sont pas nécessairement présentées dans l'ordre où elles devraient être mises en œuvre, elles sont plutôt organisées en fonction des questions guides.** Les coûts estimatifs associés à des activités particulières sont indiqués dans les descriptions détaillées, *lorsque cela était possible*, mais les groupes qui superviseront les travaux à l'avenir devront faire une analyse coût/bénéfice plus approfondie.

## QUESTION GUIDE n° 1 : FAUT-IL DÉVELOPPER LE PAYSAGE DES COHORTES POPULATIONNELLES AU CANADA?

### **Recommandation n° 1 : Accroître la diversité des participants dans tout le paysage des cohortes au Canada pour obtenir des résultats plus équitables, utiles à tous.**

Le GT a jugé très importante la possibilité d'accroître la diversité dans tout le paysage des cohortes (en plus de la participation du public, **voir la recommandation n° 9**). Les consultations des experts et les discussions lors de l'atelier ont dégagé un consensus quasi universel, à savoir que plusieurs groupes sont sous-représentés, notamment les populations autochtones (**voir la recommandation n° 2**), les nouveaux arrivants au Canada, les groupes racisés, les personnes vivant dans les régions rurales et plusieurs autres. En effet, des efforts nationaux d'autres pays, par exemple l'étude par cohorte *All of Us*, reconnaissent l'importance de la diversité pour maximiser la valeur; compte tenu de la diversité considérable et unique du Canada, nous pouvons en faire une force de notre paysage de cohortes et un argument dans la conclusion de partenariats dans le monde. D'autres discussions devraient déterminer la valeur des cohortes spécialisées vouées à des populations particulières et harmonisées avec le paysage dans son ensemble et/ou l'expansion d'études existantes axées délibérément sur la diversité.

**Grâce à la diversité, le Canada peut s'assurer que ses études par cohortes représentent tous les personnes vivant au Canada et fournissent des résultats qui permettent une analyse des données désagrégées et une meilleure prise de décisions fondées sur les données probantes.**

**Recommandation n° 2 : Faciliter les efforts d'autodétermination des populations des Premières Nations, des Inuits et des Métis afin de concrétiser chacune de leurs ambitions en matière de cohortes, conformément aux stratégies et aux principes<sup>7</sup> établis et aux attentes de partenariats en matière de données.**

Malgré les efforts historiques (p. ex., l'Enquête régionale sur la santé des Premières Nations) et les études de faisabilité permettant de définir de possibilités pour les populations des Premières Nations, inuites et métisses, chacune de ces populations demeure très mal servie et sous-financée pour ce qui est de mener des études par cohortes pertinentes sur le plan culturel et *dirigées de manière indépendante*.

Sachant qu'il n'existe pas de « recette universelle », il faudra adopter une approche basée sur les distinctions pour déployer avec succès des cohortes populationnelles autochtones, reconnaître et fonctionner selon i) des convictions distinctes relativement aux partenariats (p. ex., de nation à nation), ii) des stratégies de gouvernance distinctes (p. ex., régionales, sous-régionales), iii) les attentes en matière de propriété des données (p. ex. les principes de PCAP des Premières Nations et leurs équivalents), iv) des considérations qui tiendront compte des préoccupations des participants, la méfiance et les blessures historiques, et v) des méthodes de participation solides, sûres sur le plan culturel et dotées des ressources nécessaires (p. ex., passer des conversations générales à des conversations plus régionales, à des conversations ciblées en collaborant, par exemple, avec l'Inuit Tapiriit Kanatami (ITK) et en recueillant des conseils locaux) qui mèneront à des relations de confiance.

Les approches en ce qui concerne le financement des efforts de cohortes autochtones devront faire l'objet d'un examen attentif, car sur le plan historique, Affaires autochtones et du Nord Canada (maintenant appelé Relations Couronne-Autochtones et Affaires du Nord Canada (RCAANC)/Services aux Autochtones Canada (SAC)) a ordonné que le soutien financier connexe et les plans futurs examinent les avantages et les limites de ce modèle.

**Une approche réalisable qui assure du financement et la reconnaissance de l'autodétermination des détenteurs des données pour les populations autochtones peut permettre de concrétiser les ambitions de longue date concernant les études par cohortes qui répondent aux besoins et favorisent la santé, tout en respectant les principes attendus dès le départ.**

**Recommandation n° 3 : Améliorer le paysage des cohortes au Canada afin de permettre de nouveaux paradigmes en ce qui concerne la recherche, les soins de santé, le bien-être et l'économie.**

<sup>7</sup> P. ex., les principes de PCAP<sup>MD</sup> (propriété, contrôle, accès et possession) des Premières Nations, les principes relatifs aux données des organisations provinciales des Métis et la Stratégie nationale inuite sur la recherche de l'Inuit Tapiriit Kanatami.

D'après les sondages préliminaires des points de vue du public et des experts universitaires, les discussions de l'atelier et les observations du GT, il existe un *très vaste consensus* sur le fait que le Canada doit améliorer ses efforts en matière de cohortes populationnelles afin de combler les lacunes actuelles en données sur la santé de la population. L'évolution du paysage des cohortes doit s'accompagner d'une vision élargie de la santé de la population et servir des objectifs scientifiques que les actifs actuels ne permettent pas d'atteindre (**p. ex.** le programme Enfants en santé visant à établir un meilleur profil de ce dont les enfants ont besoin pour être en santé, a inclus des populations autochtones et des populations plus diversifiées; **voir la recommandation n° 7 sur l'établissement d'une vision et des objectifs plus précis**). L'évolution des cohortes doit faire en sorte que le paysage permettra non seulement d'améliorer nos capacités en recherche et d'obtenir des résultats de recherche plus équitables (**voir les recommandations nos 1 et 2**), mais aussi d'accélérer le développement d'innovations, de favoriser de nouvelles stratégies de prévention et de soins (p. ex., la médecine de précision, les solutions de prévention de précision), de mettre à profit et d'accélérer nos capacités et notre main-d'œuvre en IA et en apprentissage machine qui deviennent tous des piliers des soins de santé et du bien-être au 21<sup>e</sup> siècle.

« Le Canada est à "l'âge de pierre" comparativement à des pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni. Chaque hypothèse sur la santé de la population à laquelle je pense est mieux vérifiée à l'aide de données provenant d'ailleurs (même quand la question de santé est une priorité pour les Canadiens). »

Répondant au sondage des experts

« Sans effort concerté pour améliorer les connaissances sur la santé de notre population en particulier, nous continuerons d'utiliser nos instruments émoussés actuels pour résoudre des problèmes de santé qui exigent de la précision... et les mêmes populations continueront d'en vivre les effets néfastes. »

Répondant au sondage des non-experts

**En pensant davantage en termes de santé de la population canadienne et d'avantages économiques, le contexte des cohortes populationnelles peut s'imposer encore plus comme une ressource vitale à long terme, reconnue par les décideurs et le public.**

## Question guide n° 2 : Dans quelle mesure peut-on tirer parti des cohortes et de l'infrastructure existantes?

**Recommandation n° 4 : Améliorer et harmoniser les cohortes existantes tout en évaluant la nécessité de cohorte(s) additionnelle(s), s'il y a lieu, pour combler les lacunes restantes dans l'ensemble du portefeuille.**

Plusieurs études de haute qualité, à grande et à petite échelle, étant en cours au Canada, on a développé au fil des ans d'abondantes ressources (p. ex. infrastructure, données, outils d'analyse), des liens avec les participants et une expertise rare (p. ex. chez les chefs de cohortes et la communauté qui utilise les données). On n'a toutefois pas encore pleinement réalisé la valeur collective de ces études par cohortes populationnelles, étant donné les limites décrites précédemment. Au lieu de créer *immédiatement* une nouvelle cohorte, le GT recommande que le Canada commence par améliorer les actifs des cohortes en les élargissant (p. ex., aux populations sous-représentées) et en intégrant (p. ex., échange des données/liens entre les données) les études par cohortes existantes. Il faut noter surtout que tout effort visant à élargir et à améliorer les cohortes existantes doit se faire prudemment afin de ne pas exacerber les inégalités susceptibles d'exister. Par la suite, il faudra peut-être une ou plusieurs autres cohortes pour combler les lacunes au cours de la vie ou saisir d'autres occasions pertinentes pour la population canadienne qui nous rapprocheront d'un état optimal et d'un portefeuille d'études plus exhaustif (**voir l'élaboration de la vision à la recommandation n° 7**) pour répondre aux besoins du Canada. Selon l'expérience du GT, nous croyons qu'il faudra un engagement notable pour faire avancer ces travaux qui s'ajoutera aux investissements déjà importants réalisés à ce jour (des analyses de coûts plus approfondies sont toutefois nécessaires).

**Dans un paysage de cohortes intégrées, le Canada peut adopter une approche davantage axée sur des portefeuilles, ce qui lui permettra d'obtenir le niveau de granularité nécessaire pour répondre à des questions de recherche précises dans une seule cohorte ciblée et à des questions plus larges grâce à l'harmonisation et à la coordination du paysage.**

**Recommandation n° 5 : Établir, appuyer et favoriser l'adhésion à des normes de données communes selon les principes FAIR, CARE et TRUST qui préconisent l'interopérabilité et l'échange des données dans un modèle de données fédéré, dans des cadres de gouvernance éthique.**

Comme le Canada continue de faire progresser diverses études par cohortes, il est possible d'établir des normes et des principes communs qui permettent d'accroître les échanges, la collaboration, l'échange des données, la production de connaissances et la création de valeur à long terme selon un modèle qui reconnaît les structures et la propriété des données des diverses instances. Plus précisément, le GT croit qu'un modèle fédéré de données (voir l'encadré pour une brève

**Un modèle fédéré d'échange des données exige** des organisations qu'elles hébergent indépendamment les données et assure l'interopérabilité au moyen d'un langage technique préétabli. Ce modèle élimine les inefficiences des transferts volumineux de données et donne aux organisations hôtes un meilleur contrôle de la confidentialité, de la sécurité et de la représentation des données.



définition) est le modèle qui convient le mieux compte tenu des réalités des différentes instances concernant la propriété des données. Il faudra prévoir l'harmonisation des cohortes selon des normes de données, en se fondant sur les normes de l'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH), en conformité avec les principes **FAIR**<sup>8</sup>, **CARE**<sup>9</sup> et **TRUST**<sup>10</sup> et en favorisant la collecte, le stockage, la sécurité, la conservation, l'utilisation des données et leur accès communs pour toutes les études (p. ex. des instruments d'enquête communs et validés concernant la race, l'ethnicité, le genre, etc.). Il faudra envisager d'adopter des méthodes qui inciteront à appliquer les normes et les feront respecter (par exemple, en subordonnant le financement au respect de ces normes), tout en veillant à ce que ces approches ne créent pas ou n'augmentent pas les inégalités. En outre, il faudra prévoir un soutien pour répondre à ces normes (p. ex., des ateliers, des outils de formation), peut-être en collaboration avec des groupes qui offrent déjà ces services.

**En établissant des principes et des structures de gouvernance propices à l'atteinte d'un but commun pour les cohortes populationnelles et la santé de la population, le Canada peut plus facilement harmoniser les efforts, promouvoir l'échange des données et surtout poser des questions plus complexes et trouver des réponses sur la santé des personnes vivant au Canada.**

**Recommandation n° 6 : Établir ou élargir les plateformes de recherche fiables qui regroupent des données, intègrent des outils et des capacités d'analyse et extraient de l'information des systèmes administratifs.**

Comme le paradigme change et passe de la « copie des données » à la « consultation de données », l'accès à l'information s'accompagne de plus en plus d'outils d'analyse, de capacité d'interrogation des données et du potentiel de créer des cohortes virtuelles dans les environnements de données. Le GT recommande de s'appuyer sur des environnements de recherche fiables (p. ex., Calcul Québec, SecureData4Health) ou d'en créer des complémentaires (laboratoires de données virtuels) qui puisent à diverses sources de données (y compris des données administratives et d'une cohorte à l'autre) et respectent les processus nationaux et régionaux, ainsi que les paramètres de consentement. Il est également recommandé d'appliquer des modèles logiciels ouverts, de les personnaliser selon les besoins et de les exploiter conformément aux principes et aux normes d'interopérabilité (**voir la recommandation n° 5**). Les normes de la GA4GH concernant

<sup>8</sup> FAIR = acronyme de Findable, Accessible, Interoperable, Reusable (données faciles à trouver, accessibles, interopérables et réutilisables)

<sup>9</sup> CARE = acronyme anglais de Collective Benefit, Authority to Control, Responsibility, Ethics (avantage collectif, pouvoir de contrôle, responsabilité et éthique)

<sup>10</sup> TRUST = acronyme anglais de Transparency, Responsibility, User focus, Sustainability and Technology (transparence, responsabilité, focalisation sur l'utilisateur, durabilité et technologie)

l'utilisation des données et les identités des chercheurs peuvent fournir une plateforme sur laquelle se fonder.

**Des environnements de recherche fiables peuvent créer des plateformes sûres pour les chercheurs de la communauté des cohortes qui utilisent un modèle fédéré et des nœuds de connexion partout au pays pour créer un guichet unique de données.**

### Question guide n° 3 : Comment pouvons-nous faire avancer ces travaux?

**Recommandation n° 7 : Créer un organisme de coordination composé de membres diversifiés, doté de structures de gouvernance et de pouvoirs appropriés, qui respectent les relations des Premières Nations, des Inuits et des Métis avec les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux afin d'établir une vision unificatrice, de donner la priorité à des objectifs stratégiques et de transformer les recommandations du GT en plans d'action adaptés.**

Les conversations et les initiatives disparates qui avaient lieu partout au pays et qui étaient peu coordonnées ont été l'un des premiers problèmes qui ont mené à la création du GT. Pour cette raison, le GT recommande la formation d'un organisme de coordination qui peut regrouper les efforts de planification liés aux cohortes populationnelles et donner une vue d'ensemble stratégique au paysage, tout en respectant les relations des Premières Nations, des Inuits et des Métis avec les gouvernements fédéraux, provinciaux et territoriaux. La planification sera essentielle à la création de cet organisme : il faudra déterminer ses priorités stratégiques, établir une structure de gouvernance qui lui assure les pouvoirs appropriés (p. ex., établir des normes, veiller à l'acceptation et à l'adhésion des bailleurs de fonds) et déterminer sa composition optimale. En effet, même si l'organisme de coordination devrait probablement être composé d'experts dans le domaine, la sélection de ses membres *ne doit pas* exacerber les inégalités, mais rechercher l'excellence inclusive (soit une représentation de différents groupes dont le public, les groupes sous-représentés, ainsi que des cliniciens, des administrateurs de systèmes et des experts en stratégies parallèles et complémentaires (p. ex., la Stratégie pancanadienne de données sur la santé). L'organisme de coordination commencerait idéalement par établir une vision unificatrice du paysage des cohortes, guidé à cet égard par une évaluation plus détaillée du paysage (**voir la recommandation n° 8**) afin de personnaliser des plans d'action qui peuvent concrétiser les recommandations et rapprocher le Canada de la vision en question.

**Grâce à un organisme de coordination doté de ressources suffisantes, le Canada peut mieux coordonner les efforts, parvenir à un consensus sur la vision et les**

**objectifs scientifiques à atteindre à l’avenir et créer un groupe responsable de la supervision et de la mise en œuvre des recommandations.**

**Recommandation n° 8 : Mener une évaluation plus détaillée du paysage pour bien comprendre les actifs et les lacunes de ce paysage de cohortes afin d’orienter des plans d’action particuliers et de concrétiser les recommandations.**

Tout au long de ses travaux, le GT a observé une lacune constante en matière d’information, à savoir l’absence de compréhension détaillée du paysage des cohortes au Canada. Pour que les actions futures soient plus stratégiques, le GT recommande une évaluation plus approfondie et exhaustive du paysage des cohortes populationnelles au Canada, en s’appuyant peut-être sur les fondements établis par [Maelstrom](#). Cette évaluation devrait se concentrer sur les sujets suivants, y compris (sans toutefois s’y limiter) : quelles données sont recueillies et auprès de qui; les profils des participants aux études existantes (et qui est sous-représenté); les paramètres du consentement et toute limite connexe à l’échange et au couplage des données. Pour tenir une telle étude, il est recommandé d’en établir soigneusement la portée avec des experts et de prévoir un engagement financier important, nécessaire à la réalisation d’un examen très rigoureux du paysage national.

**Les connaissances acquises grâce à une évaluation solide du paysage permettront à l’organisme de coordination (aux partenaires et aux bailleurs de fonds) de savoir avec plus de certitude les lacunes à combler, ce qui, au bout du compte, favorisera une utilisation plus optimale des ressources à l’avenir.**

**Recommandation n° 9 : Inciter le public à participer, en collaboration peut-être avec d’autres initiatives liées aux données (p. ex. la Stratégie pancanadienne de données sur la santé, les stratégies autochtones en matière de données) afin de comprendre les attentes, de créer un élan et de renforcer la confiance.**

Malgré les milliers de personnes qui participent aux recherches sur la santé de la population, le public connaît assez peu les études par cohortes, ce qui indique qu’il faut accentuer les efforts concernant la participation, l’éducation et la mobilisation des connaissances. La responsabilité de la sensibilisation exige vraisemblablement de la collaboration et le GT recommande que les efforts se complètent et coïncident avec les efforts d’autres plateformes (p. ex., les travaux de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé) afin de réduire au minimum la confusion et d’éviter l’épuisement de la participation.

Les méthodes de communication et de participation doivent en outre parler le langage du public (c.-à-d. un langage simple, pour les profanes, mais inspirant), expliquer les avantages potentiels et tirer parti d’une meilleure sensibilisation à l’importance des données sur la santé à la suite de la pandémie de COVID-19. Il ne faut pas sous-estimer le temps et

les ressources nécessaires à la participation et à l'établissement de liens, en particulier avec les groupes traditionnellement sous-représentés dans la recherche en santé. Il faudrait consacrer des ressources financières, humaines et temporelles (calculées en années) à la participation du public et au dialogue avec ce dernier. La réciprocité sera un facteur important de la réussite, dans la transparence la plus grande et l'explication convaincante de ce que le public retirera de sa participation (p. ex., le rôle des tiers et les précautions prises pour éviter l'exploitation des données).

**Par un processus de sensibilisation et une stratégie de mobilisation des connaissances particuliers, les efforts pourront se faire de manière éclairée et en collaboration avec le public qu'ils visent à servir.**

**Recommandation n° 10 : Formuler des stratégies et des approches et travailler en collaboration avec des initiatives complémentaires pour éliminer les obstacles liés aux systèmes et aux compétences entourant l'échange de données, les couplages avec les données administratives, la protection des renseignements personnels et les risques.**

Comme l'interprétation des lois et des constitutions des diverses instances varie considérablement au pays, l'accès aux cohortes et à l'information connexe est décousu et parfois inéquitable. Le GT recommande d'établir des stratégies et des approches adaptées, en coordination avec d'autres groupes qui prônent des changements semblables; de réunir différentes compétences; de définir les principaux obstacles à l'échange de données (p. ex. les accords et les paramètres existants en matière de consentement); et d'adopter une interprétation plus moderne des lois sur la protection des renseignements personnels et des solutions susceptibles de faire progresser les efforts concernant les données en créant un bon équilibre entre le risque et les avantages attendus par le public. Les pratiques exemplaires du Royaume-Uni, où les ensembles de données sont liés entre les collectes de données à l'échelle nationale (ressources du NHS), les grandes études populationnelles (UK Biobank) et les études sur mesure (p.ex., TwinsUK) peuvent montrer comment surmonter ces obstacles.

**L'importance des données et de leur échange prenant de plus en plus d'ampleur (amplifiée par la COVID-19), les faire valoir avec constance et ferveur auprès des décideurs et des responsables de la protection des renseignements personnels pourrait, idéalement, faire pencher la balance et inciter le Canada à mettre à profit la pleine valeur des actifs de données pour orienter la pratique clinique et améliorer la santé des personnes vivant au Canada.**

### **Recommandation n° 11 : Obtenir des engagements financiers suffisants à long terme en communiquant la valeur et l'influence d'un paysage de cohortes amélioré, en harmonie avec les priorités des décideurs.**

Les décideurs ne se sont jamais autant intéressés aux données sur la santé et aux sciences de la vie. Il y a un élan et les leçons tirées de la pandémie de COVID-19 ont illustré les lacunes importantes dans notre environnement des données sur la santé de la population, l'importance des cohortes populationnelles et la valeur des données. Plus que jamais, nos technologies de données (p. ex., l'IA, l'apprentissage machine) ont atteint un niveau permettant de libérer le pouvoir de nos données. Cet élan, et plus important encore, ce qu'il est possible de réaliser, doit correspondre aux avantages que les Canadiens en retireront et capter l'imagination des décideurs sur ce qui peut être accompli. Des efforts de marketing de qualité commerciale qui misent sur les perspectives non seulement de la recherche, mais aussi sur celles de l'administration des systèmes, des fournisseurs de soins de santé, des scientifiques spécialisés dans les données et surtout du public (**voir également la recommandation n° 9**) afin de présenter une histoire convaincante, peut contribuer à un engagement encore plus grand.

**Par une approche plus rigoureuse et axée sur l'ensemble de la communauté, il est possible d'obtenir un engagement à plus long terme, de réinventer l'environnement des cohortes comme des ressources nationales qui profitent à la population, ainsi qu'à d'importantes études de recherche.**

## **5. Étapes suivantes dans l'immédiat**

1. Explorer la volonté et l'engagement des organismes de financement d'améliorer les cohortes populationnelles pour comprendre la faisabilité et l'ampleur des ambitions des recommandations du Groupe de travail.
2. Recourir à des experts pour réaliser rapidement une évaluation solide du paysage des actifs des cohortes, des types de données déjà colligées, des forces et des investissements, ainsi que des lacunes et des possibilités.
3. Adopter une approche pour créer un organisme de coordination et établir l'équipe de direction qui supervisera la mise en œuvre des recommandations.
4. Créer des plans d'action plus détaillés pour mettre en œuvre les recommandations, selon le consensus de l'organisme de coordination, et obtenir les ressources pour réaliser les plans, en particulier en ce qui concerne la participation du public et des groupes sous-représentés dans la recherche en santé. **Le GT recommande de se concentrer sur les gains à court terme ou « rapides » pour démontrer la**

**valeur et l'influence possibles grâce à des investissements dans le paysage des cohortes, peut-être dans des domaines comme la santé et le bien-être de la population canadienne après la COVID-19 et les déterminants sociaux de la santé.**

**Pendant que Génome Canada et les IRSC réfléchissent aux prochaines étapes et à la mise en œuvre des recommandations, les membres du GT peuvent être mis à contribution, leur servir de caisse de résonance et leur offrir des conseils pratiques basés sur leur expertise et leur expérience dans le domaine.**

## 6. Conclusion

La crise de la COVID-19 a fait ressortir l'importance de l'accès à des données opportunes sur la population pour prendre des décisions basées sur les données probantes, la valeur de la production rapide de données solides, de même que les limites de notre environnement actuel de cohortes et des liens connexes entre les données. Compte tenu de la sensibilisation accrue du public, des niveaux sans précédent de données produites et du pouvoir grandissant des outils d'analyse et d'échange des données, il n'y a jamais eu de moment plus propice à l'instauration d'un environnement de cohortes populationnelles qui peut être reconnu comme une ressource nationale et influencer favorablement la santé des personnes vivant au Canada. La capacité du Canada de demeurer à la fine pointe de la recherche sur la santé de la population, à obtenir des résultats de recherche et des politiques fondées sur des données probantes véritablement équitables, à créer une main-d'œuvre dans le domaine des mégadonnées, préparée aux innovations du 21<sup>e</sup> siècle, à conserver les investissements pour obtenir des données sur la santé de la population au pays et à faire progresser les nouveaux paradigmes de la médecine (p. ex. la médecine de précision, *Une seule santé*), dépendra en partie d'un solide environnement de cohortes populationnelles. **En établissant une vision convaincante et en faisant progresser les recommandations, le GT croit que le Canada empruntera la voie du succès, ce qui permettra de positionner le paysage des cohortes pour améliorer encore plus la vie des personnes vivant au Canada.**