

Chaire en médecine familiale

Université d'Ottawa et Institut du Savoir Montfort

Chair in Family Medicine

University of Ottawa and Institut du Savoir Montfort



Département de  
médecine familiale  
Department of  
Family Medicine



**>> 91<sup>E</sup> CONGRÈS**  
Acfas

**Accélérer la recherche en sciences de la santé en facilitant l'accès aux données pour les chercheurs : un impératif pour les minorités linguistiques.**

### Responsables

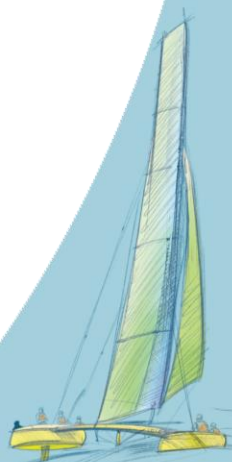
Vincent Martin-Schreiber

Institut du savoir Montfort

Lise Bjerre

Institut du savoir Montfort

### Partenaires



Chaire en médecine familiale

Université d'Ottawa et Institut du Savoir Montfort

Chair in Family Medicine

University of Ottawa and Institut du Savoir Montfort



Département de  
médecine familiale  
Department of  
Family Medicine



# Financement



Instituts de recherche  
en santé du Canada

Canadian Institutes  
of Health Research

## Financement des IRSC

**(Subvention catalyseur: Les CLOSM dans la  
recherche en santé)**

*Une communauté de recherche pour améliorer les services  
de santé pour les communautés francophones en situation  
minoritaire au Canada;  
numéro de la demande: 472426*



## La chaire de recherche en médecine familiale

*(financée conjointement par l'Institut du Savoir  
Montfort, le département de médecine familiale de  
l'Université d'Ottawa et la Fondation Montfort)*



# L'équipe

- Groupe de travail:
  - Vincent Martin-Schreiber
  - Cayden Peixoto
  - Lise Bjerre
- Comité scientifique consultatif (co-chercheurs et collaborateurs):
  - Marie-Hélène Chomienne
  - Alain Gauthier,
  - Josette-Renée Landry
  - Denis Prud'homme
  - Peter Tanuseputro
  - Ricardo Batista

- Amy Hsu
- Jalila Jbilou,
- Claire Kendall
- Doug Manuel
- Jan Warnke
- Louise Bouchard



## Déclaration des conflits d'intérêts

- Je n'ai pas de conflits d'intérêts à déclarer.

# Chaire en médecine familiale

Université d'Ottawa et Institut du Savoir Montfort

## Chair in Family Medicine

University of Ottawa and Institut du Savoir Montfort



Département de  
médecine familiale  
Department of  
Family Medicine



Mercredi  
15 mai 2024

### Avant-midi

[Afficher tous les résumés](#)

10 h 00 à  
12 h 15



Communications  
orales

**Accélérer la recherche en sciences de la santé en facilitant l'accès aux données pour les chercheurs : un impératif pour les minorités linguistiques**

[Sur place et en ligne](#)

[Accéder à la plateforme](#)

**Bâtiment :** Pavillon Vanier (VNR) **Local :** VNR 2095

**Présidence/Animation :** Lise Bjerre (*Institut du savoir Montfort*)

**Discutant-e :** Lise Bjerre (*Institut du savoir Montfort*), Eric Forgues (*Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques*), Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*), Patrick Timony (*Université Laurentienne de Sudbury*)

10 h 00 **Mot de bienvenue**

10 h 05 **Le cycle de vie des données dans la recherche de la santé des minorités linguistiques**

[Lise Bjerre](#) (*Institut du savoir Montfort*)

[Résumé](#)

[Voir la contribution](#)

10 h 15 **Les données en santé des minorités linguistiques au Canada : état des lieux et défis**

[Eric Forgues](#) (*Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques*)

[Résumé](#)

10 h 30 **Facteurs influençant l'accès aux données médico-administratives pour la recherche en santé au Canada**

Cynthia Kendell (*Dalhousie University*), Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*)

[Résumé](#)

10 h 50 **Les défis liés à l'utilisation des variables linguistiques dans la recherche en santé**

[Patrick Timony](#) (*Université Laurentienne de Sudbury*)

[Résumé](#)

11 h 05 **Étude de cas : le Health Data Hub en Europe**

Emmanuel Bacry (*CNRS - Health Data Hub (France)*), Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*)

[Résumé](#)

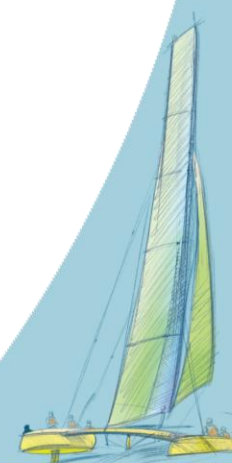
11 h 25 **Un dictionnaire de données médico-administratives pour accélérer la recherche**

Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*)

[Résumé](#)

11 h 45 **Mot de clôture**

12 h 00 **Période de questions**



Chaire en médecine familiale

Université d'Ottawa et Institut du Savoir Montfort

Chair in Family Medicine

University of Ottawa and Institut du Savoir Montfort



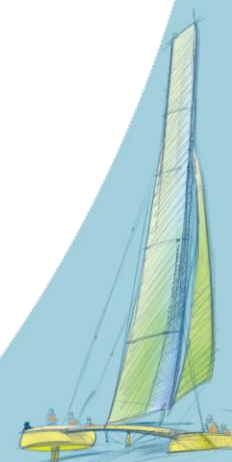
Département de  
médecine familiale  
Department of  
Family Medicine



10 h 05

**Le cycle de vie des données dans la recherche de la santé des minorités linguistiques**

**Lise Bjerre** (*Institut du savoir Montfort*)



## **Caractéristiques nécessaires à l'utilisation de données:**

- Existence
- Connaissance de l'existence
- Accès:
  - Coût
  - Permissions (accès à l'information)
  - Délais d'accès
- Utilisabilité:
  - Définition des variables
  - Interrelation des variables et des bases de données
- Expertise (preparation, analyses, synthèse)



## Examples (3)

- Étudiante en maîtrise: Données ICIS ('CIHI') – accès gratuit pour étudiants gradués.
  - Demande soumise décembre 2022, données reçues mars 2024 (14 mois)
- Projet bases de données administratives provinciales (sujet: modèle de prediction de la COVID-19, méthodes d'IA (2020-2023)):
  - Demande de fusion ('linking') avec données externes disponibles publiquement (données de mobilité SafeGraph);
  - Délais de plus d'un an pour approbation par le département légal et de protection des données --> fin du projet

[illegible][illegible][illegible]

mtDNA and Data Analysis Center

In addition to the delays listed in the table above, we have experienced the following issues and time-consuming processes when analyzing data for this project. Most of these delays were associated with waiting for data to be generated and reported to HHS/AS:

- As soon as data became available in HHS/AS, we were required to wait for computing resources before we could analyze the analysis. While this often involved computing resources were often available, sometimes they were not. This sometimes required a 2-3 day wait until they would have again and could be used.
- When the analysis is ready, data and plots needed to be imported, processed, displayed in the power HHS/AS dashboard are followed by a review of the output to be used. This takes around two days in the HHS/AS dashboard. This is a significant delay, as the data is often large and the analysis is often complex. It is not clear how many times this is required to ensure the output is correct and the analysis is appropriate level. Although this is not a requirement, it is often necessary to ensure the output is appropriate level. Although this is not a requirement, it is often necessary to ensure the output is appropriate level.

re-signing ICES confidentiality forms, and re-completing the training module(s). While the training only takes approximately one hour, there is often a 1-2 day delay between when email communication is sent to ICES admin and when account renewal and access to the training is granted.

In regard to the HAIDAP platform itself, we have experienced the following user and interface issues, which have caused data analysis processes to take longer than anticipated, resulting in some delays to the project:

- We are unsure if source control is possible on HAIDAP, as our analyst was unable to figure out how to do it. Source control is important to keep track of versions, and to make changes to the code.
- Our analyst has found it difficult to organize her code scripts on HAIDAP, as it does not allow for files to be deleted.
- Our analyst uses a Jupyter notebook to code her analysis. Notebooks are great for data exploration and visualization, and allow the use of other python IDEs or code, which are sometimes preferred to manage more complicated scripts. It makes the process much easier and more organized. However, this is not supported on HAIDAP.





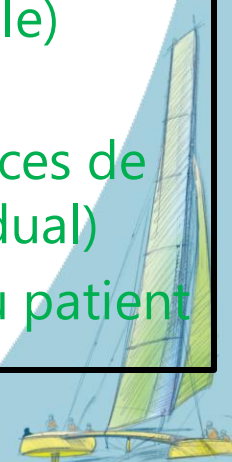
## Données 'hermétiques' et manquantes

### Données publiques:

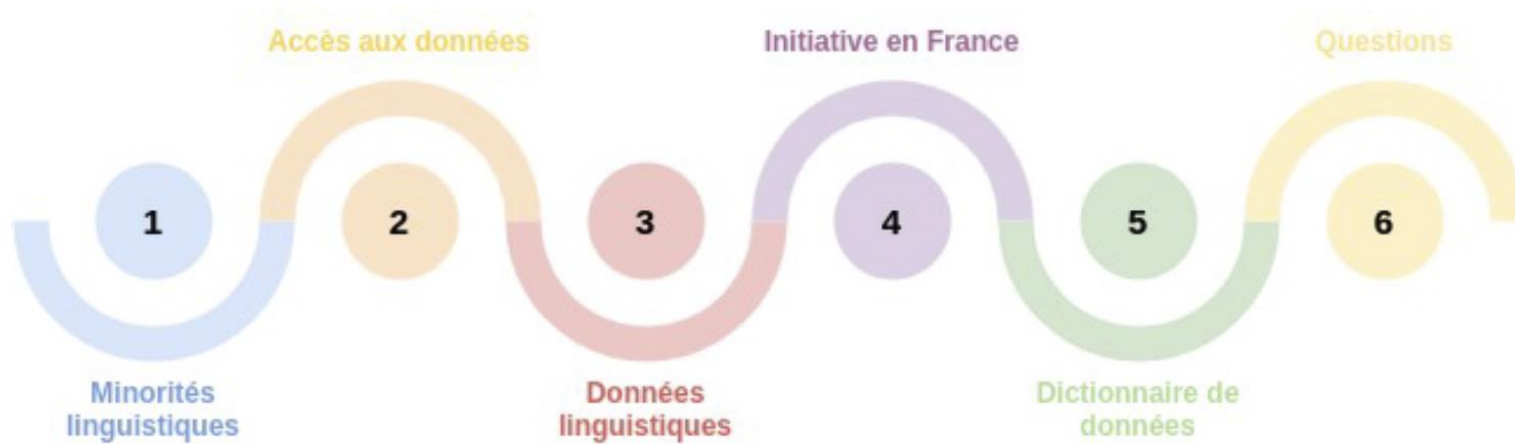
- Langues parlées par les médecins
- Données de recensement sur la/les langues du patient (par zone de dissémination, mais pas au niveau individuel)
- Pas de données sur l'utilisation des services de santé par le patient
- Données sur le lieu de résidence du patient (par zone de dissémination, mais pas au niveau individuel)

### Données administratives:

- Pas de données sur la langue du médecin
- Pas de données sur la langue du patient (sauf pour les soins de longue durée, et les soins à domicile)
- Riches données sur l'utilisation des services de santé (niveau individuel)
- Lieu de résidence du patient



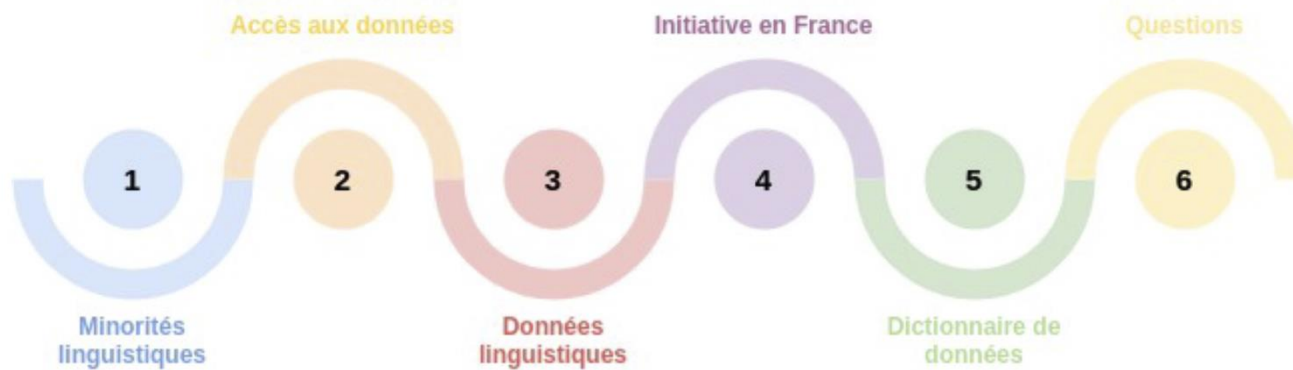
# Structure du colloque



10 h 15

## Les données en santé des minorités linguistiques au Canada : état des lieux et défis

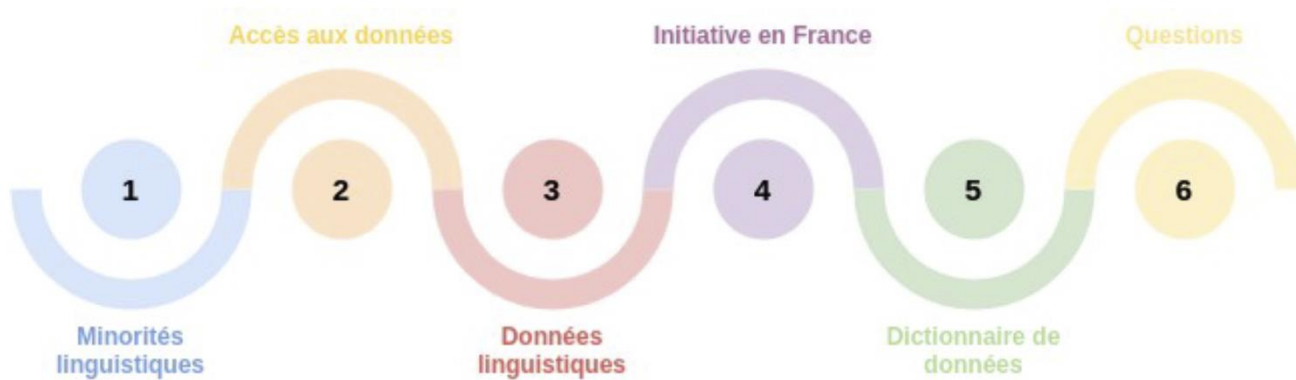
Eric Forgues (*Institut canadien de recherche sur les minorités linguistiques*)



10 h 30

**Facteurs influençant l'accès aux données médico-administratives pour la recherche en santé au Canada**

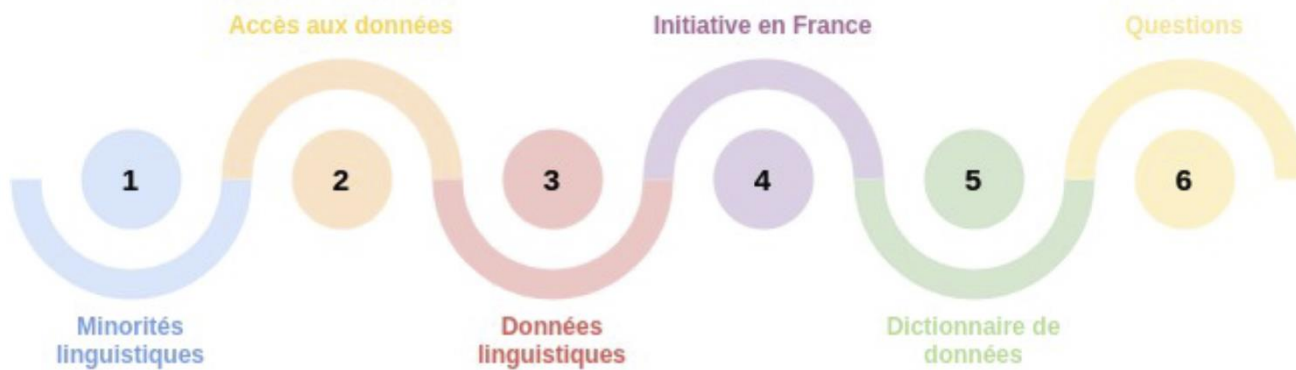
Cynthia Kendell (*Dalhousie University*), Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*)



10 h 50

## Les défis liés à l'utilisation des variables linguistiques dans la recherche en santé

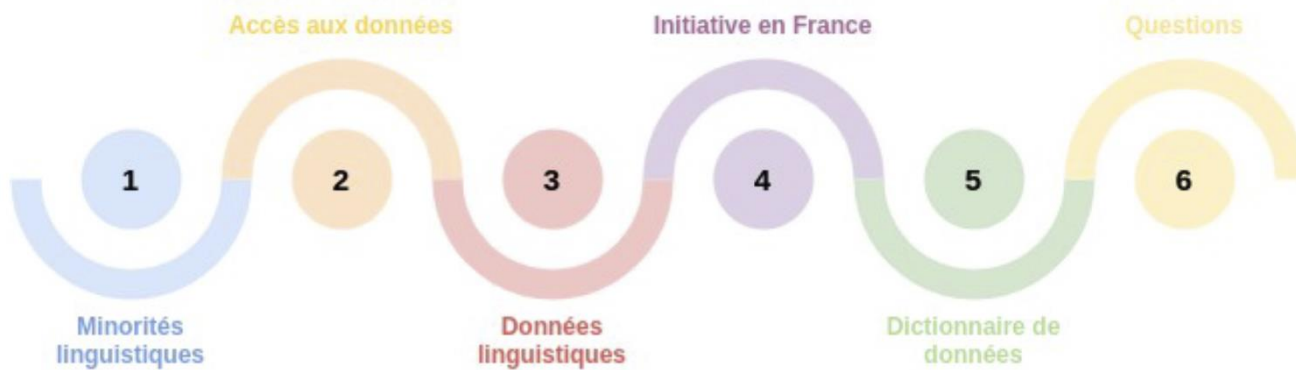
Patrick Timony (*Université Laurentienne de Sudbury*)



11 h 05

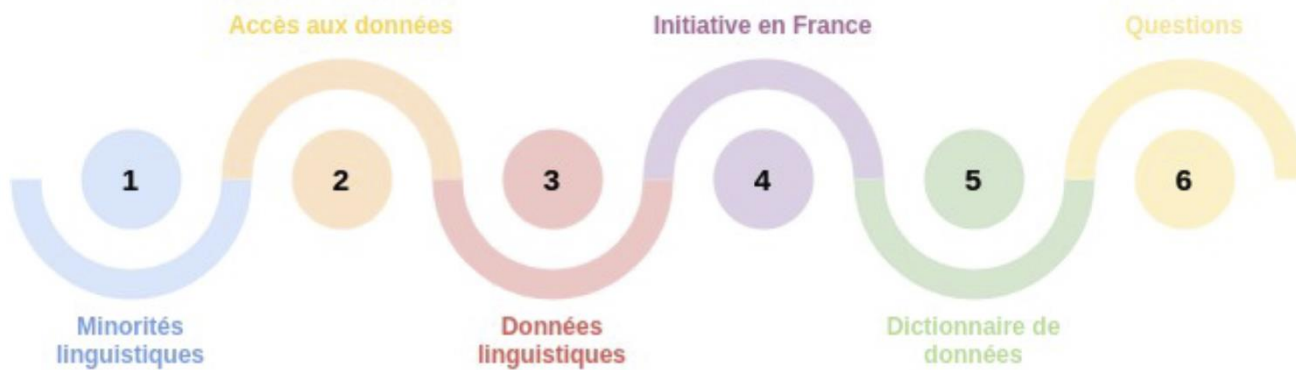
## Étude de cas : le Health Data Hub en Europe

Emmanuel Bacry (CNRS - Health Data Hub (France)), Vincent Martin-Schreiber (Institut du savoir Montfort)



11 h 25

**Un dictionnaire de données médico-administratives pour accélérer la recherche**  
Vincent Martin-Schreiber (*Institut du savoir Montfort*)





## Chaire en médecine familiale

Université d'Ottawa et Institut du Savoir Montfort

## Chair in Family Medicine

University of Ottawa and Institut du Savoir Montfort



Département de  
médecine familiale  
Department of  
Family Medicine

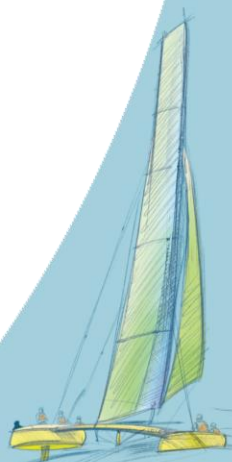
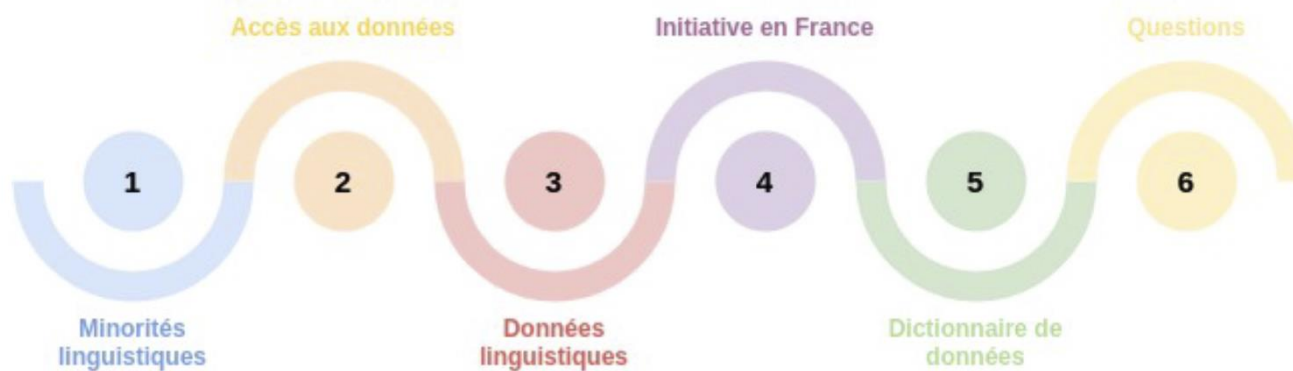


11 h 45

**Mot de clôture**

12 h 00

**Période de questions**





## Affirmation autochtone

Nous rendons hommage au peuple algonquin, gardien traditionnel de cette terre. Nous reconnaissons le lien sacré de longue date l'unissant à ce territoire qui demeure non cédé.

Nous rendons également hommage à tous les peuples autochtones qui habitent Ottawa, qu'ils soient de la région ou d'ailleurs au Canada.

Nous reconnaissons les gardiens des savoirs traditionnels, jeunes et âgés. Nous honorons aussi leurs courageux dirigeants d'hier, d'aujourd'hui et de demain.

## Indigenous Affirmation

We pay respect to the Algonquin people, who are the traditional guardians of this land. We acknowledge their longstanding relationship with this territory, which remains unceded.

We pay respect to all Indigenous people in this region, from all nations across Canada, who call Ottawa home.

We acknowledge the traditional knowledge keepers, both young and old.  
And we honour their courageous leaders: past, present, and future.

