

Webinaire : Partager vos données sur la COVID-19 avec le GTIC

David Buckeridge, M.D., Ph. D., FRCPC

Responsable scientifique | Gestion et analyse des données, Secrétariat du GTIC



**GROUPE DE TRAVAIL
SUR L'IMMUNITÉ
FACE À LA COVID-19**

27 novembre 2020

Aperçu

- Contexte entourant le GTIC et le partage de données
- Procédure pour partager vos (méta)données avec le GTIC
- Gouvernance des données gérées par le GTIC



Le Groupe de travail sur l'immunité face à la COVID-19

Aide à orienter la réponse du Canada à l'épidémie

Il *catalyse, soutient et harmonise* la conception et la mise en œuvre rapide d'études de populations.

Il *réalise* des estimations sur l'immunité contre le virus du SRAS-CoV-2, dans la population générale et dans les populations prioritaires partout au Canada.

Il *finance* des études de laboratoire visant à déterminer les avantages et les limites des tests d'immunité et des technologies connexes.

Il *propose* des idées concrètes concernant l'utilisation et l'interprétation de ces tests.



Contexte : Mandat du GTIC

« Faire le suivi de la propagation du virus dans la population générale et dans les populations prioritaires au Canada. [...] faire la lumière sur les réponses immunitaires au SRAS-CoV-2 dans une diversité de communautés, de tranches d'âge, de populations et de groupes professionnels à l'échelle du pays. »

– GTIC

« Aider les responsables de la mise en œuvre des études à relever un ensemble de défis logistiques communs... éléments de questionnaire, gestion, structures et modèles de données, et transferts de données. »

« Fournir des mises à jour scientifiques régulières sur l'état des tests sérologiques, les résultats des études et l'évolution de la compréhension de l'immunité liée au SRAS-CoV-2. »

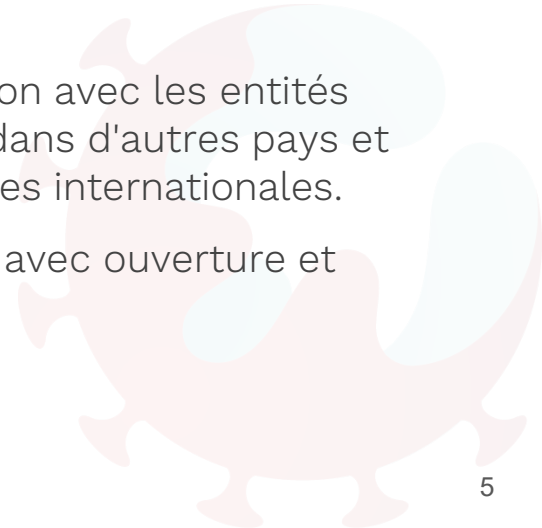
– Secrétariat du GTIC

Contexte :

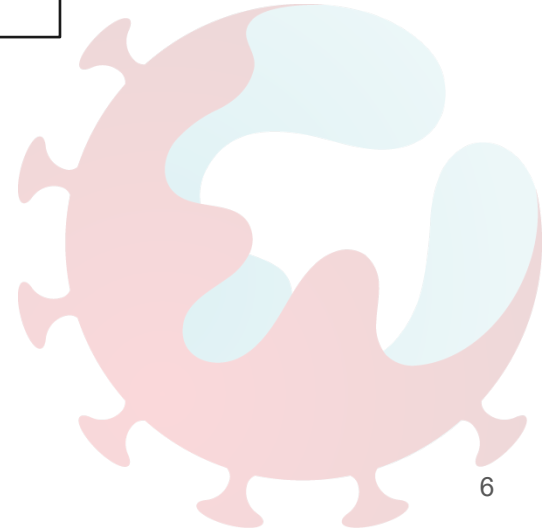
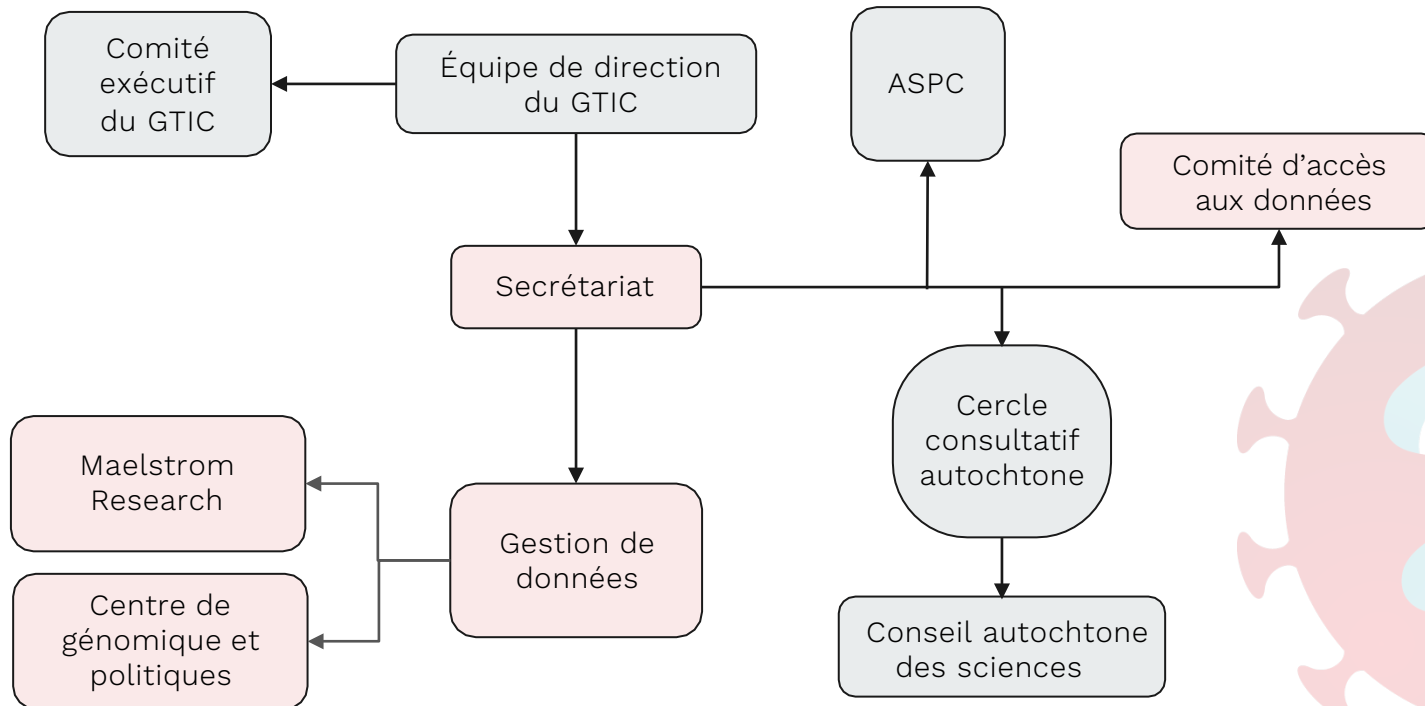
Principes du GTIC

- Faire équipe avec les parties prenantes pour toutes ses activités.
- Cerner les priorités en matière de dépistage sérologique et de leur application.
- Promouvoir la collection rigoureuse et le **partage rapide des données** afin d'informer les Canadiens.
- Tirer parti des meilleures **connaissances scientifiques** et conceptions d'études.
- Assurer **la protection de la vie privée** lors de la collecte de données.

- Améliorer le rapport coût-efficacité et éviter les chevauchements inutiles.
- **Communiquer rapidement les résultats** aux publics clés, notamment les décideurs et les parties prenantes concernés.
- Respecter les meilleures pratiques relatives à la paternité des publications scientifiques.
- Assurer la liaison avec les entités compétentes dans d'autres pays et avec les agences internationales.
- Communiquer avec ouverture et **transparence**.



Structure organisationnelle du GTIC



Avantages du partage de données sur la COVID-19

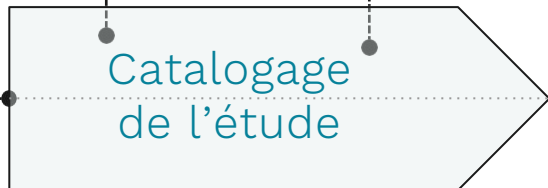
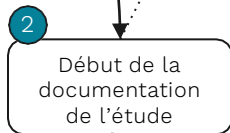
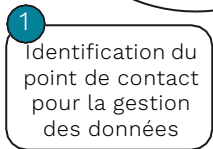
- Partage de données générales et relatives à la COVID-19
 - Plus de 30 éditeurs de renom se sont engagés à rendre toutes les publications et les données relatives à la COVID-19 accessibles dans PubMed Central.
 - Cela contribue à l'ouverture et à la transparence des travaux de recherche sur la COVID-19.
 - Les organismes de financement s'attendent de plus en plus à ce que le partage permette d'obtenir une valeur maximale (prochaine politique des trois conseils).
 - L'expérience, les cadres et les outils existent pour permettre le partage légal et éthique des données de la recherche.
- Avantages dans le cadre du GTIC
 - Permet des analyses croisées des éléments de données essentiels qui orientent les efforts de planification liés à la pandémie.
 - Possibilité d'enrichir les études individuelles du GTIC par des analyses comparatives.
 - Offre la possibilité de contribuer aux efforts de recherche sur la COVID-19 à l'échelle internationale grâce aux données du GTIC.





Procédure pour partager des (méga)donnés avec le GTIC

Début
du projet



Métadonnées de l'étude à cataloguer

1. Description de l'étude

Renseignements :
Population(s) ciblée(s)
et activités de collecte
de données.

La description sera
effectuée à l'aide
d'articles publiés et des
sites Web de l'étude,
puis validée par les
chercheurs principaux.

2. Documentation sur les variables

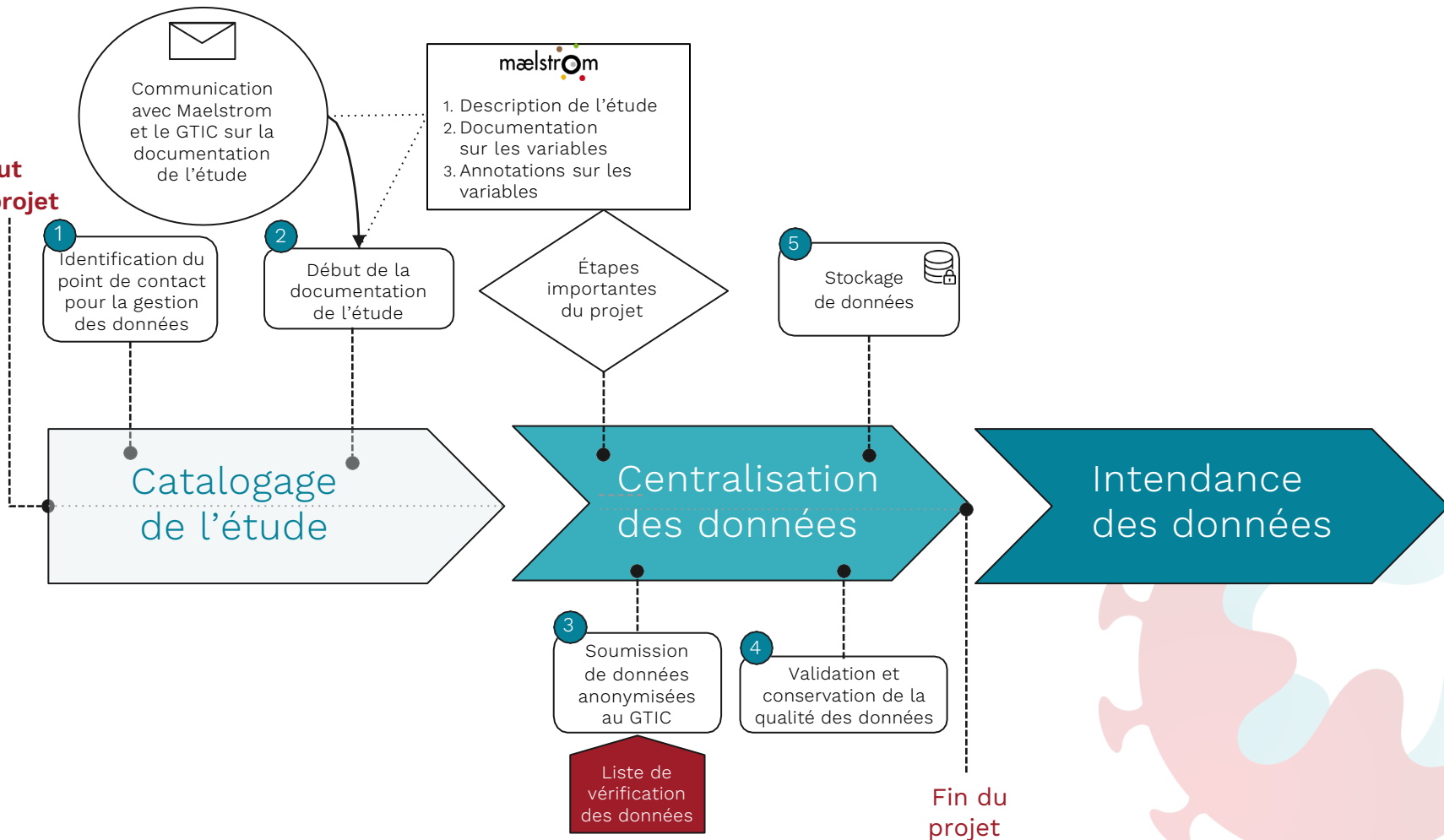
Renseignements :
Dictionnaires de données et
questionnaires.

Les variables doivent avoir un
nom, une étiquette et, le cas
échéant, des codes
et des étiquettes
pour les catégories.

3. Annotations sur les variables

Les caractéristiques
générales de l'étude, des
populations ciblées et
des activités de collecte
de données seront
accessibles sur le site
Web de Maelstrom.

Début du projet



Éléments de données essentiels à partager

Éléments de données essentiels identifiés par le Groupe de travail dans six domaines :

- Segment démographique
- COVID-19
- Symptômes
- Exposition
- Santé et comportements de santé
- Laboratoire

Encodages standard définis pour les éléments de données :

- Modèle de données : CDISC
- Laboratoire : LOINC
- Autres : harmonisés avec les travaux à l'échelle internationale

Domaine GTIC	Visite	N°	Élément	Question	Type	Spécifications techniques
SEGMENT DÉMOGRAPHIQUE	De base	1	Date de l'entrevue	Date de l'entrevue	Date	JJ/MM/AA
SEGMENT DÉMOGRAPHIQUE	De base	2	Âge	Quel est votre âge?	Numerique	ANNÉES
SEGMENT DÉMOGRAPHIQUE	De base	3	Sexe	Quel sexe vous a-t-il été assigné à la naissance?	Catégoriel	HOMME/FEMME/PPRÉFÈRE SE DÉFINIR/PRÉFÈRE NE PAS RÉPONDRE
SEGMENT DÉMOGRAPHIQUE	De base	4	Sexe	Quel est votre sexe maintenant?	Catégoriel	HOMME/FEMME/PPRÉFÈRE SE DÉFINIR/PRÉFÈRE NE PAS RÉPONDRE

Domaine GTIC	N°	Élément	Type	Spécifications techniques
LABORATOIRE	1	Test commandé	Catégoriel	Code LOINC code pour le test
LABORATOIRE	2	Identificateur de dispositif	Catégoriel	ID ou nom commercial distinct
LABORATOIRE	3	Résultat de test	Catégoriel	Code SCT : positif (10828004) / négatif (260385009)
LABORATOIRE	4	Résultat de test	Numerique	mg/mL

Centralisation des données :

Soumettre des données dans la base de données du GTIC

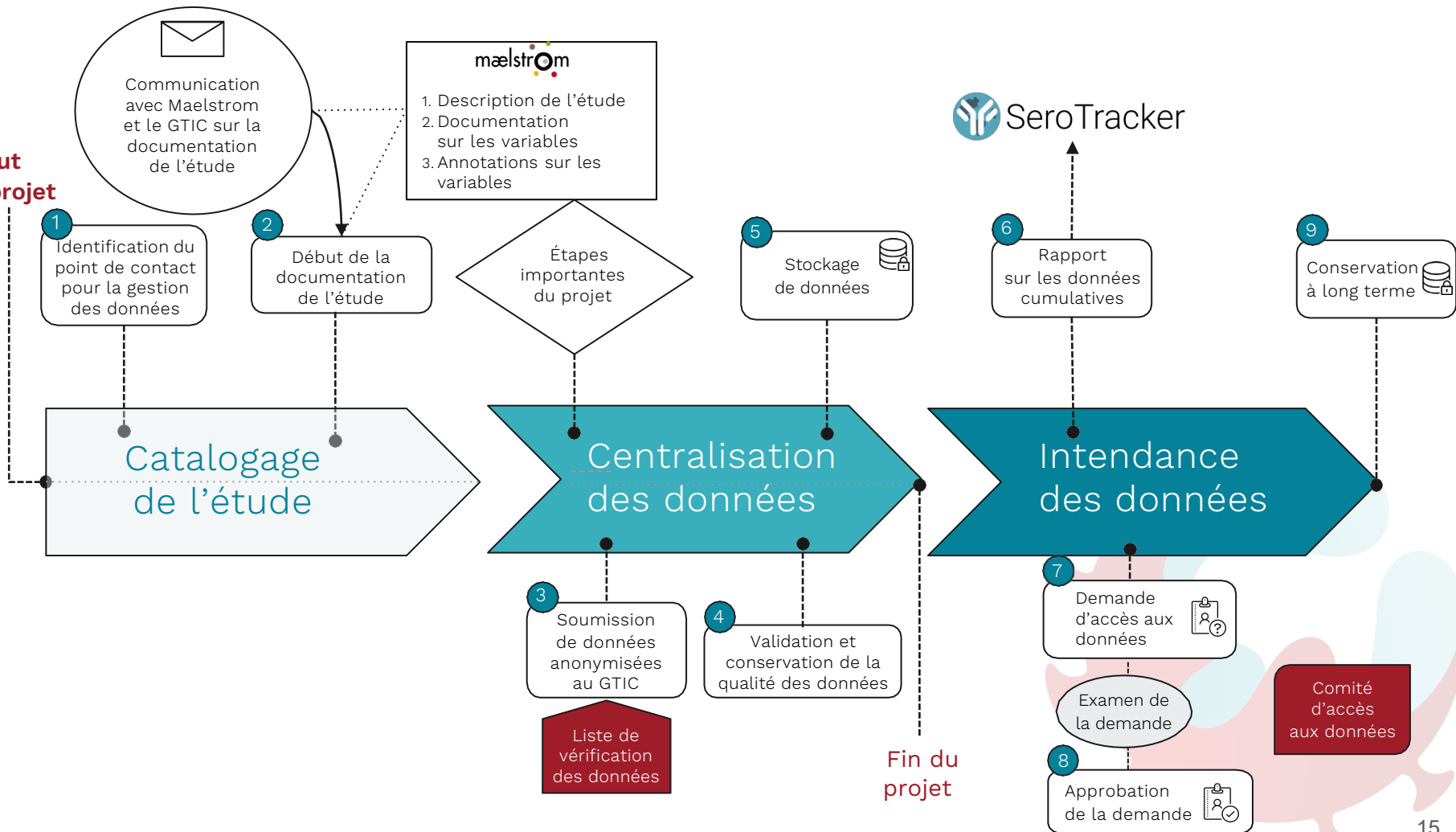
- Soumission d'éléments de données essentiels
 - Dans la mesure du possible (p. ex. échantillons rétrospectifs, consentement préalable)
 - Téléchargement et stockage sécurisés au Secrétariat du GTIC
 - Échéanciers de soumission des données à définir
- Outils disponibles
 - Orientation concernant le consentement prospectif et rétrospectif
 - Guide rapide sur le partage de données
 - Liste de vérification du téléchargement





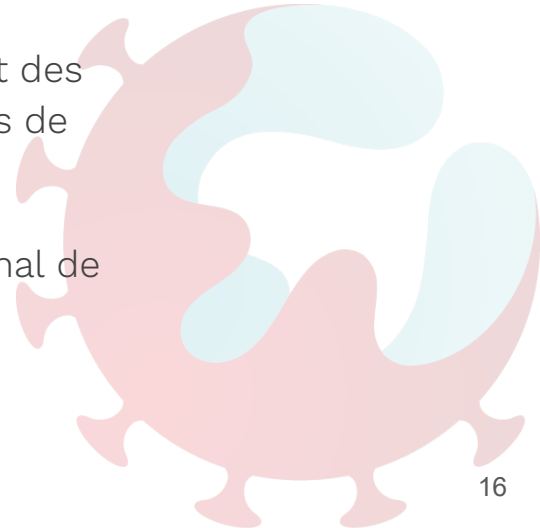
Gouvernance des données

Début du projet



Gouvernance des données et accès aux données

- Les données seront accessibles par l'entremise de modèles d'accès limité et contrôlé, en fonction des risques liés à la confidentialité.
- Le comité d'accès aux données du GTIC supervisera les procédures d'accès équitable.
- La reconnaissance des études participantes dans les publications et des mécanismes permet de faciliter la collaboration avec les chercheurs de l'étude.
- Les données centralisées seront partagées avec le milieu international de la recherche.





Merci



Questions?

David Buckeridge

david.buckeridge@mcgill.ca