



Rapport du directeur scientifique et chef de la direction – 28 mai 2020

FAITS SAILLANTS

- **Soutien à la recherche interrégionale :** Quinze demandes relatives à des projets de recherche interrégionale ont été reçues depuis le pré-lancement du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) en décembre 2019 et son lancement officiel en février 2020. Toutes les organisations du RRDS Canada qui disposent de données (provinces, territoires, ICIS et Statistique Canada) ont reçu des demandes à cet égard pour au moins trois de ces études. Plusieurs de ces demandes ont trait à la COVID-19.
- **Réponses aux priorités de recherche :** En réaction à la pandémie de COVID-19, les organisations qui forment le RRDS Canada font preuve de leadership à l'échelle du pays pour s'assurer de rendre disponibles les sources de données pertinentes, d'accélérer les mécanismes d'accès à l'information si possible et de diffuser ces renseignements aux chercheurs. Le RRDS Canada émet ~ notes d'information sur la COVID-19 toutes les deux semaines. Celles-ci résument les données, les études et les outils sur la COVID-19 parmi le réseau. Il est possible de télécharger les notes d'information en [français](#) et en [anglais](#) sur les pages Web sur la COVID-19 du RRDS Canada.
- **Partenariats et collaborations :**
 - Discussions en cours et établissement d'une collaboration avec Health Data Research UK, y compris l'ébauche d'un protocole d'entente à l'examen chez le partenaire.
 - Lancement de l'élaboration du modèle d'alliance du RRDS Canada (calqué sur la HDR UK Data Alliance) qui permettrait au RRDS Canada de collaborer avec des partenaires pour élargir les sources et les types de données dont les chercheurs peuvent disposer de façon concertée
 - Discussions en cours avec IBM pour cerner de possibles champs de collaboration **to use the \$1 million/year in-kind commitments (\$7 million over seven years) included in IBM's letter of support in the 2018 CIHR grant proposal. At present, these conversations are focused on the potential of purchasing AI chatbot development services from IBM.**
 - Développement d'une application pour le Fonds Nouvelles frontières en recherche en partenariat avec le Réseau canadien des Centres de données de recherche (RCCDR). Cette démarche a peu de chances de réussir (la concurrence a reçu 460 lettres d'intention), mais nous poursuivons cette avenue parce qu'elle favorise les pourparlers avec le RCCDR et Statistique Canada à propos du couplage de données sociales.
 - Une note d'information conjointe portant sur l'optimisation de la collecte des données des dossiers médicaux électroniques (DME) a été rédigée avec le Réseau canadien de surveillance sentinelle en soins primaires (RCSSSP), et sera peaufinée davantage avec ce dernier, puis utilisée pour les discussions avec d'éventuels bailleurs de fonds des DME.
- **Possibilité d'obtenir le statut d'organisme de bienfaisance :**
 - Les membres de l'équipe de direction ont recueilli de l'information sur les avantages et les coûts relatifs à l'inscription à titre d'organisme de bienfaisance. En résumé, en tant qu'organisme de bienfaisance, le RRDS Canada pourrait attirer davantage les investisseurs et les donateurs. La démarche menant à ce statut serait en outre réduite au minimum si on l'entreprend rapidement.
 - Un consultant externe a fourni des renseignements qui traitent du risque qu'en devenant un organisme de bienfaisance enregistré, le RRDS Canada soit perçu comme menant des activités

de lobbying. L'ARC a récemment précisé que les activités de promotion entreprises par les organismes de bienfaisance NE SONT PAS considérées comme du lobbying, et a défini le terme « activités relatives au dialogue sur les politiques publiques ou à leur élaboration » (ADPPÉ). Cela permettrait expressément au RRDS Canada de collaborer avec les décideurs à titre d'organisme de bienfaisance sans que ses activités soient interprétées comme du lobbying.

- The process to become a charity in Canada requires electronic submission, could cost up to \$20,000 (one time direct charges for legal fees) and take ~ 6-7 months to complete. HDRN Canada is working to confirm a source of funding.

- **Finances et administration :**

- As of March 31, 2020, HDRN Canada has invested 9.5% of the total funds it will receive from CIHR over seven years. L'ICIS couvre actuellement la rémunération d'un total de 15,3 équivalents temps plein parmi le réseau et de 4,0 ÉTP pour la gestion et la coordination de celui-ci. Des plans de travail pour 2020-2021 sont en œuvre et ces fonds sont en cours de distribution aux organisations du réseau.
- Le personnel du RRDS Canada a établi, de concert avec l'IRSC, un cadre d'évaluation du rendement qui servira de guide fondamental pour la production des rapports annuels.
- Les commentaires de l'IRSC quant au rapport de rendement annuel 2018-2019 étaient positifs. Il se réjouit notamment que l'établissement du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) de la Plateforme canadienne de données (PCD) de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) aille bon train. L'établissement d'une structure de gouvernance et de groupes de travail ainsi que les nombreuses consultations sont autant d'étapes positives vers l'atteinte des objectifs de financement de cette première année. According to the funding agreement, the SPOR CDP planned to spend \$6,995,375 in 2018-19 but only spent \$261,450 (4%) of the allocated funds. As the platform was only operational for five months at the time of reporting and an Operations Director only hired in April 2019, it is expected that spending will continue to ramp up particularly once the DASH portal is deployed in February 2020."
- Le RRDS Canada collabore avec un assureur pour souscrire une police d'assurance pour les administrateurs et dirigeants ainsi qu'une assurance pour la cybersécurité de l'organisation même si nous n'envisageons pas de stocker des données à l'heure actuelle.

- **Principaux axes de travail pour l'année à venir**

- Création d'un formulaire de demande de renseignements centralisé et concerté (unique) en remplacement des multiples formulaires propres aux centres.
- Accent sur les métadonnées, qui créent des terminologies communes (ou des étiquettes sémantiques harmonisées) parmi les territoires comme pierre angulaire de l'automatisation.
- Appel à tous pour le développement conjoint d'algorithmes. Cette démarche vise à inviter les chercheurs à reconnaître les priorités et à partager leurs connaissances liées au contenu et leur expertise, alors que le RRDS Canada fournira du soutien en matière de méthodologie et d'analyse des algorithmes élaborés pour en confirmer le fonctionnement.
- Établissement d'un conseil consultatif public permanent, d'un comité consultatif de la PCD de la SRAP et d'un conseil consultatif stratégique.
- Mise en œuvre d'une stratégie de mobilisation des Autochtones, qui comprendra la communication avec les réseaux internes, la formation des partenaires, les besoins en matière d'éducation et l'établissement de relations externes.
- Évaluation de la science et de la technologie en lien avec l'analyse répartie des données et planification (et, idéalement, mise en œuvre) du soutien à cet égard. Cela comprend à la fois les éléments techniques et les travaux relatifs aux politiques et processus.

- **Enjeux à venir**

- Souhait des chercheurs de créer et d'obtenir des fichiers de données fusionnés à l'échelle du Canada depuis un guichet unique. Bien que ce besoin soit tout naturel, notre capacité à y parvenir est limitée, du moins à court terme.
- Positionnement du RRDS Canada au sein d'un environnement complexe de données. Ce besoin s'accroît en raison de la COVID-19, qui met davantage en lumière la recherche pancanadienne.
- En lien avec ce qui précède, établissement de priorités pour les nombreuses occasions qui se présentent, et obtention des ressources appropriées pour les avenues que nous choisissons d'emprunter.