



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada

Conseil consultatif public du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada)

Rapport annuel pour 2020-2021
Novembre 2021



Le conseil consultatif public (CCP) du Réseau de recherche sur les données de santé (RRDS Canada) est un comité de bénévoles d'horizons divers (qui reçoivent une rémunération annuelle modeste), mis sur pied pour conseiller le RRDS Canada, essentiellement du point de vue de la population, en ce qui concerne ses priorités, son développement et ses activités.

Les membres du CCP se sont rencontrés pour la première fois en septembre 2020 et se sont entretenus à cinq reprises depuis, toujours par Zoom.

Recrutement des membres du CCP

En 2019 et 2020, un CCP intérimaire a été créé pour rédiger une version préliminaire du mandat du CCP et aider à planifier le processus de recrutement des 12 à 15 membres du premier conseil complet.

Plus de 40 Canadiens ont soumis leur candidature à l'été 2020. Les entrevues des candidats sélectionnés ont été menées par des membres du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada (quatre pour les entrevues en anglais et deux pour les entrevues en français).

Les 12 membres (y compris le président) choisis sont intentionnellement issus d'horizons divers sur le plan de l'âge, du lieu de résidence, de la race ou de l'ethnie, de l'emploi et de l'implication personnelle dans le système de santé. Le conseil compte cinq hommes et sept femmes. Conformément à notre mandat, deux de nos membres sont des francophones du Québec et un autre est un francophone de l'extérieur du Québec. Un service d'interprétation simultanée de l'anglais au français et du français à l'anglais est offert à chaque réunion, et les documents comme les ordres du jour et les résumés des réunions sont disponibles dans les deux langues officielles. Nous avons eu du mal à recruter des membres des Premières Nations, des Métis ou des Inuits souhaitant se joindre au CCP. Notre objectif d'avoir un membre autochtone au sein du CCP ne s'est concrétisé qu'en mars 2021. La biographie des membres du CCP se trouve sur le [site Web](#) du RRDS Canada.

Présentations aux membres du CCP

Il y a eu des présentations à toutes les réunions du CCP, sauf une. Voici une liste des présentatrices, qui ont toutes répondu aux questions des membres du CCP et discuté avec eux.

- Kim McGrail (directrice scientifique du RRDS Canada qui assiste régulièrement aux réunions du CCP) a présenté les données de santé et le RRDS Canada.



- Jennifer Walker (responsable de l'équipe des données sur les Autochtones du RRDS Canada) a parlé de l'histoire, des préoccupations et des possibilités concernant les relations des Autochtones avec les données de santé. Elle a aussi expliqué en quoi consistait la souveraineté des données sur les Autochtones.
- Donna Curtis Maillet (responsable du groupe de travail sur la confidentialité du RRDS Canada) a décrit certaines des tâches de son groupe de travail et a recueilli des commentaires (en français et en anglais) sur son ébauche de projet visant à aider les patients à faire un choix éclairé lorsqu'il est question de donner leur consentement à l'utilisation de leurs données dans des projets de recherche autres que ceux auxquels ils participent.
- Marie-Chantal Ethier (membre du groupe de travail du Guichet de soutien à l'accès aux données) a présenté un tableau des différents types de données détenues par les organisations membres du RRDS Canada.
- Isabel Fortier (responsable de la plateforme de recherche Maelstrom) a expliqué comment et pourquoi différents projets de recherche utilisent des variables différentes pour recueillir des données sur la race et l'origine ethnique des participants.

Conseils des membres du CCP

En plus des suggestions et des commentaires formulés par les membres du CCP aux présentatrices susmentionnées lors des réunions, de nombreux membres ont fourni des conseils écrits détaillés sur les sujets suivants :

- Remarques sur de nombreux aspects (contenu, accessibilité, clarté) de la version préliminaire du plan stratégique du RRDS Canada. Plusieurs suggestions ont été adoptées (p. ex. définition de la souveraineté des données sur les Autochtones, précisions sur l'objectif lié à la mobilisation du grand public, clarification de l'engagement du RRDS Canada en matière de protection de la vie privée et utilisation d'un vocabulaire plus accessible).
- Suggestions sur le contenu et la clarté des textes anglais et français portant sur le consentement des patients à l'utilisation secondaire de leurs données.
- Changements à apporter au mandat au CCP.
- Commentaires sur la version préliminaire du plan de travail du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada.

Alison Paprica, qui dirige le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada et assiste et apporte son aide aux réunions de CCP, a animé une courte séance interactive à propos du langage clair sur les données et a invité les



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada

Health Data Research Network Canada

membres du CCP à participer à son projet sur ce sujet. Quelques membres du CCP ont décidé d'y participer. Elle a aussi demandé aux participants comment ils souhaitaient désigner les banques de données et les organisations possédant des banques de données (fiducies de données, répertoires de données, ensembles de données, etc.).

Participation des membres du CCP aux événements sur le RRDS Canada

Denis Boutin et Frank Gavin ont participé, respectivement, aux webinaires en français et en anglais sur le RRDS Canada à l'intention des chercheurs et du grand public. Mpho Begin, Krysta Nesbitt, et Frank Gavin ont participé à une table ronde sur l'expérience des conseillers publics du RRDS Canada ou de l'IC/ES (l'organisation des données de santé de l'Ontario) lors de la conférence annuelle virtuelle de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS).

Évaluation de la première année par les membres

Les membres du CCP étaient invités, après la réunion de juin 2021, à répondre à un sondage anonyme sur les réussites et les ratés de la première année du CCP, et à faire des commentaires ou des suggestions pour l'année prochaine. La plupart des membres ont répondu au sondage et ont indiqué avoir apprécié la diversité des membres, la réceptivité du RRDS Canada à leurs suggestions et la capacité de réaction des présentateurs à leurs questions. Beaucoup ont déploré l'impossibilité de se rencontrer en personne, en raison de la pandémie, et certains ont estimé qu'il y avait un manque de suivi d'une réunion à l'autre et que les rôles et les objectifs du CCP n'étaient pas clairement définis. Certains membres ont aussi suggéré au CCP de fixer des objectifs précis et d'élaborer un plan pour l'année à venir.

Réponse à l'évaluation des membres

Un petit groupe de travail a été formé au début d'octobre 2021 pour évaluer le mandat du CCP, surtout en ce qui a trait à ses rôles et responsabilités, et pour mieux définir les objectifs des 12 à 18 prochains mois.

Frank Gavin
Président du CCP
Novembre 2021



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada