



Rapport du directeur scientifique et chef de la direction

La première partie de ce rapport souligne nos principales initiatives et réalisations depuis la dernière réunion du conseil d'administration de septembre 2021, les événements importants attendus au prochain trimestre ainsi que les enjeux à venir. Le document fournit ensuite des précisions sur les principaux domaines d'investissement du RRDS Canada et sur les secteurs qui revêtent une importance particulière pour notre mission.

FAITS SAILLANTS

Voici les principaux progrès réalisés depuis la dernière réunion du conseil d'administration :

- Une entreprise externe a récemment examiné les normes d'accessibilité du site Web du RRDS Canada. Cette évaluation a engendré l'ajout d'un module d'accessibilité au portail, ce qui permettra aux utilisateurs de modifier l'affichage (p. ex. retirer les images ou changer les contrastes). D'autres changements suggérés à la suite de la vérification seront mis en œuvre au cours des six prochains mois.
- Le RRDS Canada a soumis un avis d'intention à l'égard du Fonds des initiatives scientifiques majeures de la Fondation canadienne pour l'innovation en septembre. La demande chiffrée à 42 millions de dollars sur cinq ans (2023-2024 à 2028-2029) vise à couvrir les coûts d'exploitation et d'entretien des centres de données du RRDS Canada. Nous avons appris le 4 novembre que notre avis d'intention figure parmi les 18 dossiers (parmi les 37 soumis) invités à prendre part au concours. La proposition complète est attendue au début février 2022.

Événements importants attendus au prochain trimestre

- Le RRDS Canada soumettra une lettre d'intention envers le Fonds stratégique des sciences fédéral en janvier 2022. La demande s'élevant à plusieurs dizaines de millions de dollars sur cinq ans vise à couvrir les travaux liés aux données concrètes (y compris sans toutefois s'y limiter les données des dossiers médicaux électroniques, de l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé et issues d'autres stratégies d'acquisition de nouvelles données et de partenariats à cet égard). Si elle est fructueuse, sa période de financement s'étendra du 1er avril 2024 au 31 mars 2029.
- Le plan stratégique fait l'objet d'une mise en page professionnelle et sera diffusé au public prochainement. Il a été présenté à l'interne à l'occasion d'une réunion de l'ensemble du personnel le 6 octobre 2021.
- Une équipe axée sur le principe IDEA (inclusion, diversité, équité et accessibilité) sera composée d'experts du RRDS Canada. Le mandat de ce groupe se précise, et on en choisira les membres en novembre et en décembre.

**INDICATEURS CLÉS DE PERFORMANCE GÉNÉRAUX**

Objectif stratégique	Indicateur	Décompte
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre de visites sur le site Web du GSAD	190 visiteurs uniques en octobre
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre de visites sur le site Web du répertoire de données	404 visiteurs uniques en octobre
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre de formulaires de demande reçus jusqu'à présent et depuis la dernière réunion du conseil d'administration (1er septembre)	56 formulaires de demande reçus jusqu'à présent; 6 depuis le 1er septembre
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre de formulaires de demande d'accès aux données reçus jusqu'à présent et depuis la dernière réunion du conseil d'administration (1er septembre)	11 formulaires de demande d'accès aux données reçus jusqu'à présent; 1 depuis le 1er septembre
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre d'algorithmes répertoriés	Le répertoire d'algorithmes compte actuellement 172 entrées.
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	Nombre de banques de données répertoriées	Le répertoire de banques de données compte actuellement 537 entrées.
Mettre à disposition davantage de données diverses et harmonisées, et favoriser l'utilisation novatrice	Améliorations/mises à jour selon les ressources de soutien à l'accès aux données multirégionales	Mises à jour du formulaire de demande du GSAD Mises à jour du répertoire de banques de données



et respectueuse des données sur la vie privée		Mises à jour des procédures du GSAD Ajouts à la page de données sur la COVID-19 Estimations globales des coûts du GSAD préparées et page créée sur le site Web
---	--	--

RENSEIGNEMENTS COMPLÉMENTAIRES SUR L'ÉTAT D'AVANCEMENT DES PROJETS ET LES PRINCIPAUX TRAVAUX DU RRDS CANADA

Vous trouverez ci-dessous un bilan de l'avancement de nos travaux organisés pour correspondre à nos objectifs stratégiques et aux indicateurs de succès qui figurent dans notre plan stratégique.

Objectif : développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe

Principales avancées depuis la dernière réunion

- Nous menons une réflexion sur la façon de définir le processus de demande d'accès aux données modélisées dans un langage formel, ce qui permettra l'automatisation des demandes. Il s'agit par exemple d'adapter la séquence du Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD) et des activités du centre de données, notamment les directives, les études de faisabilité et la gouvernance du GSAD.
- Un schéma de plan pour la collecte des données a été élaboré pour faciliter la collaboration et assurer l'harmonisation des stratégies en la matière parmi les sites en ce qui a trait aux demandes d'accès aux données. Ce modèle fait actuellement l'objet d'essais pilotes.
 - La mise en œuvre d'un plan de collecte de données plus formel offre une expérience uniforme aux groupes de recherche, qui peuvent alors préciser leurs exigences en matière de données et de cohorte. En outre, le modèle de demande d'accès aux données a subi des modifications qui mettent en lumière la distinction conceptuelle entre les intendants d'actif informationnel et leurs banques de données, et les environnements de recherche de confiance où se déroule l'analyse.
- L'élaboration du formulaire centralisé de demande d'accès aux données du GSAD visant à simplifier le processus pour les chercheurs se poursuit.
- Le formulaire de demande du GSAD intègre de nouveaux éléments qui simplifient la demande.



Réussites

- Depuis la dernière réunion du conseil d'administration, le GSAD a répondu à six nouvelles demandes issues du processus et continue de soutenir plus de 50 demandes actives.
- Nous avons publié la nouvelle page de ressources du GSAD sur le site Web du RRDS Canada pour accueillir la quantité grandissante de contenu et rassembler les outils pour les chercheurs, notamment les conseils sur les exigences des formulaires de consentement qui prévoient le couplage de données.
- Nous avons créé le manuel des activités du GSAD, une ressource interne en soutien aux opérations centralisées du guichet.
- Nous avons procédé à l'estimation globale du coût des services liés aux données fournis par le RRDS Canada et à la création d'un site Web pour publier cette information.

Enjeux

- La méthode employée pour harmoniser les définitions de données, étape nécessaire pour mettre en œuvre le plan de collecte de données, reste à préciser. L'utilisation d'ontologies formelles favorisera les avancées à cet égard.
- Nous soutenons des projets dont la complexité nécessite la centralisation des données aux fins d'analyse par les chercheurs. Le GSAD doit aussi déployer des efforts afin d'évaluer toutes les options envisageables, lorsqu'aucun processus ou politique du RRDS Canada n'est encore défini.

Risques

- Le GSAD ne possède pas les ressources ou les moyens nécessaires pour traiter rapidement le nombre croissant de demandes et l'augmentation des besoins en matière d'élaboration des processus.
 - Atténuation du risque : surveillance étroite des ressources à la disposition du personnel, et efforts d'amélioration continue en vue de rationaliser les processus. Un coordonnateur supplémentaire a été embauché en soutien aux opérations centralisées du GSAD, et un autre membre du personnel se joindra à l'équipe en décembre afin d'appuyer l'évolution du programme.

Objectif : mettre à disposition davantage de données diverses et harmonisées, et favoriser l'utilisation novatrice et respectueuse des données sur la vie privée

Principales avancées depuis la dernière réunion

- Un nouveau processus en cours d'élaboration intégrera les nouvelles données sur la COVID-19 aux mises à jour de routine du répertoire des banques de données. Ce processus réduira le temps requis pour que les centres de données préparent les mises à jour.



- Les outils d'archivage de données de Maelstrom font l'objet d'un essai reposant sur deux des études de validation afin de bonifier le répertoire d'algorithmes. Nous avons choisi Maelstrom pour ce projet pilote d'une part en raison du rayonnement international de son outil de collecte d'information sur les études de cohorte observationnelle et, d'autre part, à cause de son utilisation déjà répandue chez les chercheurs au Canada et dans le monde. Notre étude pilote fournira au RRDS Canada de précieux renseignements sur le rôle de Maelstrom en matière d'harmonisation des noms de variables, des conditions de santé et de l'information sur les cohortes.
- Un atelier d'une durée d'une heure et demie sur les ontologies sera présenté par le Groupe de modélisation et de science de l'information au Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées. Il démontrera l'utilité des ontologies pour harmoniser le contenu des répertoires de bases de données.
- La présidente du Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées, Lisa Lix, chapeaute la rédaction d'un document de synthèse à propos du répertoire d'algorithmes. Celui-ci aidera le Groupe de travail à cerner les lacunes du répertoire et favorisera la planification de nouveaux projets visant à l'élargir. Le document se fonde sur une récente [évaluation de la portée](#) concernant la qualité des bases de données en administration de la santé au Canada.

Réussites

- Le RRDS Canada a largement diffusé un [communiqué](#) qui présente les quatre études de validation menées dans plusieurs provinces et territoires. Les équipes responsables des études sont à demander l'accès aux données par l'intermédiaire du GSAD. Les résultats seront intégrés au répertoire d'algorithmes.
- Le spécialiste en métadonnées qui s'est joint à l'équipe du Manitoba en janvier 2021 a collaboré avec le Groupe de modélisation et de science de l'information à un projet d'étiquetage sémantique. Ce dernier vise à produire des étiquettes descriptives normalisées pour toutes les banques de données du répertoire. Un tel projet facilitera la normalisation des métadonnées et bonifiera les capacités de recherche dans les bases de données au profit des chercheurs. Tous les sites détenteurs de banques de données qui figurent au répertoire ont commencé à les annoter au moyen des quelque 30 étiquettes générées par les portails.
- L'équipe des données sur les Autochtones, les boursiers en inclusion, diversité, équité et accessibilité, le GSAD et les membres du Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées et du Groupe de modélisation et de science de l'information élaborent conjointement un processus d'annotation des banques de données avec contenu ou intendants autochtones. La démarche vise à définir les banques de données qui pourraient présenter des exigences ou des modalités d'accès particulières en raison de leur contenu sur les Autochtones. De plus amples renseignements vous parviendront au fil de l'avancement des travaux.



- Une page de ressources en cours de création recensera les algorithmes et les indicateurs élaborés par des partenaires pancanadiens, y compris Statistique Canada, l'Institut canadien d'information sur la santé et l'Agence de la santé publique du Canada. Elle aidera les chercheurs qui mènent des études dans plusieurs provinces et territoires en constituant un point d'accès unique aux nombreux algorithmes et indicateurs dont ces organismes tirent profit pour définir les mesures de santé de la population et d'utilisation des services de santé, et les déterminants de la santé parmi les données pancanadiennes.
- Les ajouts trimestriels au [répertoire de banques de données](#) issus des sites en octobre font maintenant l'objet d'une publication sur le site Web. À l'hiver 2021, ce processus gagnera en autonomie; les sites pourront consigner leurs données mises à jour dans un portail centralisé géré par le RRDS Canada.

Enjeux

- Un projet visant à bonifier le répertoire d'algorithmes demeure considérablement retardé à cause de la COVID-19. En effet, les données cliniques nécessaires pour valider les mesures de la douleur chronique dans les données administratives ne seront pas recueillies avant plusieurs mois.
- La pandémie continue à entraîner des retards en ce qui a trait à la mise à jour du répertoire de banques de données par les sites.
- Il faudra se pencher sur la question de l'hétérogénéité du contenu du répertoire afin d'améliorer les capacités de recherche des utilisateurs. Selon nos prévisions, les étiquettes sémantiques apposées aux répertoires de banques de données amélioreront considérablement les capacités de recherche.
- Quant aux diverses formes d'analyse au sein d'un environnement de confiance, les intendants d'actif informationnel devront s'entendre de façon concrète avec leurs milieux.

Risques

- On n'envisage aucun risque à l'heure actuelle.

Objectif : favoriser une importante participation continue du public et des collectivités

Principales avancées depuis la dernière réunion

- La sixième réunion du conseil consultatif public (CCP) du RRDS Canada s'est déroulée le 29 septembre 2021. Voici les principaux points de discussion abordés :
 - Commentaires des membres du CCP sur le plan stratégique du RRDS Canada;
 - Mise à jour du mandat du CCP.



- Le premier rapport annuel du CCP est en cours de rédaction et sera publié d'ici la fin 2021.
- Le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public continue de se réunir tous les mois. Ses activités récentes comprennent :
 - le soutien du CCP, par exemple pour la préparation des ordres du jour, des présentations et des documents de synthèse;
 - l'élaboration d'un document qui décrit la portée proposée et les livrables du plan du RRDS Canada sur la participation du public (p. ex. les activités et les livrables qui s'appuient sur la collaboration actuelle avec le CCP et les projets particuliers);
 - la consultation auprès d'entités financées dans le cadre de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP) et d'autres entités, et des membres du CCP pour veiller à la valorisation de la portée du plan du RRDS Canada sur la participation du public et à sa capacité de compléter (sans toutefois dupliquer) le mandat des autres initiatives financées dans le cadre de la SRAP des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC).

Réussites

- Le RRDS Canada a embauché un nouveau coordonnateur bilingue à temps partiel pour soutenir le CCP en français et en anglais.
- Les membres du CCP ont répondu à un sondage sur les bons et les mauvais coups de la dernière année. Les résultats de l'enquête servent à déterminer l'ordre du jour des réunions du CCP.
- En partenariat avec l'Unité de soutien SSA Québec (aussi connue sous le nom d'Unité de soutien à la SRAP du Québec), le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public a révisé sa proposition de 40 000 \$ visant à ébaucher le Livre blanc sur l'acceptabilité sociale demandé par l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). L'entente devrait se conclure en novembre.
- Nous parachevons une série d'illustrations de personnes et de leurs données qui serviront à la création de nombreux documents du RRDS Canada.

Enjeux

- Les principaux enjeux ont trait aux problèmes de mobilisation des membres du CCP, exacerbés par le fait qu'ils ne se sont jamais rencontrés en personne.
- La boursière en mobilisation du grand public du RRDS Canada a démissionné pour poursuivre ses études en médecine en juillet 2021, ce qui a ralenti l'avancement de plusieurs projets. Nous cherchons toujours une nouvelle personne pour ce rôle.

Risques

- Les méthodes et processus d'inclusion visant à apporter des perspectives diversifiées prennent davantage de temps que les stratégies standard, nécessitent



de la souplesse quant aux réponses individuelles et collectives, et n'éliminent pas entièrement le risque de domination de l'opinion majoritaire sur les discussions et les découvertes.

- Il n'existe aucun avis « public » ou universel sur la façon de réagir aux conseils, aux valeurs et aux préférences en matière de données sur la santé des membres du public, ou d'en tirer des leçons.

Objectif : nouer des partenariats, renforcer ceux qui existent et faire preuve de leadership en matière d'évolution des pratiques sur l'utilisation de données

Principales avancées depuis la dernière réunion

- L'équipe de protection de la vie privée mènera un nouveau sondage interne sur les environnements de recherche sécurisés des centres de données du RRDS Canada à l'automne 2021. Les résultats de l'enquête permettront au réseau d'en savoir plus sur les pratiques exemplaires de ces milieux et établiront des lignes directrices pour les nouveaux centres qui mettent en œuvre de tels systèmes.
- Les travaux entourant l'Alliance canadienne de recherche sur les données de santé se poursuivent. Le guide stratégique qui énonce les principes et les exigences d'adhésion a été ébauché et diffusé auprès des membres actuels de l'Alliance – l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) et le Partenariat canadien pour la santé de demain –, aux fins d'examen.

Réussites

- Le RRDS Canada s'affaire à soutenir la création de nouveaux centres de données au pays. Il a offert son appui à l'Île-du-Prince-Édouard et en Saskatchewan pour établir les modèles de site et franchir les exigences juridiques et en matière de vie privée. De l'aide parviendra également au Yukon et aux Territoires-du-Nord-Ouest. Ces centres de données commenceront bientôt à obtenir du financement du RRDS Canada afin de poursuivre leur croissance.
- L'équipe de protection de la vie privée mène une étude afin de déterminer d'où proviennent les obstacles au partage des données administratives d'une province ou d'un territoire à l'autre (p. ex. politiques et lois). Le comité d'éthique a récemment donné son aval à ce projet.

Enjeux

- La répartition du personnel et du financement à l'échelle du réseau peut parfois compliquer la définition, l'établissement des priorités et le soutien en matière de nouveaux partenariats liés aux données.



Risques

- Faute de privilégier le financement du personnel en appui aux partenariats cruciaux au niveau du site (intégration des données, accès, etc.), les chercheurs risquent de travailler au sein de sites indépendants du RRDS Canada.

Objectif : renforcer l'utilisation des données afin de soutenir l'équité en matière de données et la souveraineté des données sur les Autochtones

Principales avancées depuis la dernière réunion

- Les travaux de conception d'une stratégie sur l'information accessible ont commencé et cette dernière sera mise en œuvre dans les six prochains mois. Elle comprend les mises à jour techniques sur le site Web du RRDS Canada suggérées à l'occasion d'une vérification externe et la création de modèles de documents internes et d'une formation connexe pour le personnel.
- Une politique intérimaire contre l'intimidation, le harcèlement et la discrimination a été mise en place pour traiter les lacunes à cet égard et les incidents qui surviennent au sein du personnel des différentes organisations membres du RRDS Canada. La version finale de la politique doit être adoptée en janvier 2022.
- L'équipe des données sur les Autochtones continue à faire progresser les quatre axes de travail prioritaires qui ont été définis – Liens, Communication, Recherche et Transformation –, tant au sein du RRDS Canada qu'en dehors.
- Au cours des derniers mois, le chef de l'équipe des données sur les Autochtones est entré en contact avec les organisations membres du RRDS Canada à l'échelle du pays afin de tisser des relations avec eux, de mieux comprendre le rôle des diverses parties prenantes et de déterminer les priorités relatives aux Autochtones. Ces discussions ont permis de mettre en lumière certains dossiers hautement prioritaires à approfondir en matière de gouvernance des données sur les Autochtones.
- Le chef de l'équipe a établi des contacts réguliers avec la communauté autochtone en général, grâce à des invitations à des congrès, à des présentations et à des tables rondes. Ces liens externes contribuent au partage et à l'expansion des connaissances en matière de souveraineté et de gouvernance des données sur les Autochtones. Ils aident aussi à tisser des relations et à former un réseau avec les peuples, les nations et les organismes autochtones.
- De toutes ces discussions et prises de contact sont ressorties certaines priorités précises, liées non seulement aux données sur les Autochtones, mais aussi à la souveraineté des Autochtones et à leur santé. Dans le cadre de notre engagement en faveur de la recherche, ces axes prioritaires sont explorés à la lumière de la documentation disponible, de revues rapides et des projets de recherche en cours.
- L'équipe des données sur les Autochtones poursuit ses travaux de collecte et d'organisation d'un répertoire de ressources en ligne en matière de souveraineté des



données autochtones. Le site Web qui sert de plateforme du projet fera l'objet d'un examen par le chef d'équipe.

Réussites

- En octobre, l'équipe de direction du RRDS Canada a approuvé la création d'une équipe axée sur le principe IDEA (inclusion, diversité, équité et accessibilité) plutôt que la communauté de pratique initialement prévue. Cette démarche constitue un investissement et une mobilisation à long terme envers l'intégration du principe IDEA au sein du RRDS Canada et l'élaboration d'une stratégie à cet égard pour la recherche multirégionale.
- Les chefs des équipes IDEA et des données sur les Autochtones ont collaboré pour définir le chevauchement entre leurs domaines d'expertise et préparer un plan sur l'équité et la souveraineté des données sur les Autochtones, qui comprend la création conjointe de ressources et d'un projet de recherche. Le comité de direction a approuvé l'initiative en octobre.
- L'équipe des données sur les Autochtones maintient sa contribution en ce qui a trait à la mise en œuvre des principes de gouvernance des données sur les Autochtones du RRDS Canada. Il s'agit notamment pour le réseau de mieux comprendre l'importance des initiatives de données dirigées par les Autochtones et les priorités en matière de gouvernance, comme le témoigne l'apport considérable de l'équipe à la conception du plan stratégique.
- L'équipe de données sur les Autochtones a tissé des liens entre le RRDS Canada et des organismes gérés par les Premières Nations au pays. Une association formelle avec l'une d'entre elles progresse grâce à l'établissement d'un protocole d'entente (PE). Cette relation continue de croître et, une fois le PE conclu et approuvé par toutes les parties, fera l'objet d'une annonce officielle.

Enjeux

- La définition des priorités demeure problématique compte tenu des besoins distincts du RRDS Canada à titre d'organisme, de ses centres de données et de l'étendue des données qui circulent par le réseau.
- Il y a plusieurs experts en IDEA au Canada et ceux qui travaillent sur des projets liés à l'IDEA dans le réseau le font souvent en s'acquittant aussi de leurs responsabilités actuelles. L'équipe IDEA reconnaît l'expertise généralement définie au sein des rôles à travers le réseau (gouvernance, protection de la vie privée, analyse, mobilisation publique, etc.). Il reste tout de même à voir si ce modèle nécessitera une expertise supplémentaire externe au réseau.
- Il y a beaucoup à faire pour intégrer les principes d'IDEA au RRDS Canada. Malgré le soutien des chefs d'équipe et de la direction, le manque de moyens ralentit la progression. On espère que l'équipe IDEA comblera certains besoins dans ce domaine.



- Le temps nécessaire pour attirer l'attention sur les enjeux en matière d'IDEA s'oppose souvent aux gestes posés pour modifier les habitudes et les politiques. Sans action, certaines difficultés peuvent sembler intangibles, mais sans sensibilisation pertinente, les membres du réseau investissent peu. La quête d'équilibre demeure problématique.
- À l'heure actuelle, l'équipe de données sur les Autochtones n'est pas en mesure d'en faire davantage, mais pourrait éventuellement le faire. Le potentiel de projets, les possibilités de subventions et d'autres façons de contribuer à la capacité des Nations connaissent une croissance constante. Une capacité accrue et davantage d'experts dans ce domaine pourront en accomplir plus. Or, pour l'instant, l'équipe a besoin de soutien pour accomplir les tâches énoncées ci-dessus et accepter de nouveaux mandats.

Risques

- Faute de personnel de soutien au sein de l'équipe de données sur les Autochtones, certaines demandes reçues n'obtiennent pas l'attention qu'elles méritent à l'heure actuelle. Cela peut se traduire par des tâches incomplètes, des oublis ou des enjeux relatifs à la qualité des travaux. La situation est loin d'être idéale et pourrait porter préjudice aux Nations dont s'occupe l'équipe de données sur les Autochtones. Elle est toutefois en voie d'être résolue.

Facteur de réussite : réseau cohésif menant des activités efficaces et durables

Principales avancées depuis la dernière réunion

- Le Groupe de modélisation et de science de l'information a présenté une série d'ateliers sur l'usage d'ontologies au sein du RRDS Canada. Il s'agit de ressources sémantiques très encadrées qui permettent la définition rigoureuse d'entités et de leurs relations dans tous les domaines où la collaboration est essentielle. On peut les appliquer aux processus de demande de données, aux descriptions de données, aux algorithmes et aux méthodes d'analyse.

Réussites

- Le Groupe de modélisation et de science de l'information maintient avec grande efficacité son appui au GSAD, aux groupes de travail sur la protection de la vie privée et les partenariats et à leurs besoins en informatique, notamment à titre de soutien et d'intermédiaire entre les équipes.
- Un glossaire du RRDS Canada a été dressé de façon ontologique pour mieux définir les principaux termes à l'échelle du réseau.
- Le compte bancaire du RRDS Canada est ouvert et nous serons prêts à recevoir le financement du projet sur l'accessibilité sociale lorsque l'Agence de la santé publique du Canada l'acheminera.



- Nous avons établi une série de séances de discussion bihebdomadaires (assemblées publiques) pour que le personnel puisse parler des nouveaux documents ou rapports importants, des idées et occasions émergentes et d'autres enjeux qui pourraient profiter d'une consultation élargie. On y a assisté en grand nombre et abordé les sujets suivants :
 - les demandes de commentaires actuelles sur les changements proposés par l'énoncé de politique des trois conseils et les Instituts nationaux de la santé des États-Unis. La séance a contribué à une demande au Groupe consultatif en éthique de la recherche du Canada d'adopter notre point de vue à l'endroit des modifications proposées aux questions éthiques pour les projets multirégionaux et l'enjeu de consentement général;
 - les données pour l'équité et la souveraineté des données sur les Autochtones : proposition relative aux objectifs conjoints;
 - la démonstration du module d'accessibilité du site Web du RRDS Canada et les prochaines étapes en matière d'IDEA;
 - le plan stratégique du RRDS Canada.

Enjeux

- Le RRDS Canada tient à profiter des occasions. Or, les récentes possibilités de financement ont nécessité une importante participation à l'échelle du réseau et pourraient entraîner des retards dans l'exécution de tâches en cours.

Risques

- On ne signale aucun risque pour l'instant.

Facteur de réussite : écosystème solidaire et engagé en matière de politiques et communauté d'utilisateurs de données

Principales avancées depuis la dernière réunion

- La quatrième rencontre du Comité consultatif de la PCD de la SRAP se tenait le 15 octobre; le comité compte maintenant treize entités financées dans le cadre de la SRAP. Vous trouverez le compte rendu [ici](#).
- Le RRDS Canada collabore avec le Conseil des unités de soutien de la SRAP à la phase 2 du financement et au lancement connexe des communautés de pratique, y compris celle sur les plateformes et les services de données.

Réussites

- La directrice scientifique et cheffe de la direction a discuté avec Tammy Clifford des IRSC le 14 septembre. Aucune raison particulière ne s'y prêtait, mais Mme McGrail a demandé à lui parler étant donné son rôle de vice-présidente relativement à la



Plateforme canadienne de données, et parce que le conseil d'administration tient à maintenir le lien avec notre principal appui financier.

- En effet, Mme Clifford occupe un nouveau poste de vice-présidente, Systèmes de santé apprenants, ce qui témoigne de l'orientation stratégique des IRSC dans ce domaine (p. ex. obligation de SOUTIEN des unités à la phase 2). Ce changement survient en raison du plan stratégique des IRSC et de l'avis du conseil de gouvernance (cinq des six principaux dossiers que pilote Mme Clifford faisaient partie de son précédent mandat). La modification constitue en fait une séparation des éléments opérationnels et stratégiques.
- Par conséquent, le domaine stratégique des IRSC (voir Sarah Viehbeck) demeurera sous la gouverne de Mme Clifford de même qu'une partie de l'équipe responsable de la politique scientifique. Son mandat comprend la préparation aux urgences sanitaires, la recherche axée sur le patient (ce qui sous-entend que l'objectif de celle-ci perdure malgré la transformation de la SRAP), les initiatives relatives aux données, les essais cliniques et la mobilisation des connaissances. Le poste qu'elle quitte ciblera les programmes et l'exploitation.
- À l'invitation des IRSC et de l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS), le RRDS Canada a participé aux échanges Meilleurs Cerveaux sur les médicaments et les maladies rares. Le réseau a aussi été invité à se joindre au comité directeur sur les données concrètes de l'ACMTS et au groupe de travail sur les données du Réseau sur l'innocuité et l'efficacité des médicaments.
- Le RRDS Canada copréside le groupe de travail sur la stratégie liée aux données avec le réseau d'essais cliniques des IRSC pour favoriser l'optimisation de la collecte et de l'analyse des données concrètes relatives aux essais cliniques.
- Le RRDS Canada publiera très bientôt son site de nouvelles. Grâce à ce portail, il pourra diffuser largement ses activités à un groupe de parties prenantes de façon flexible, dynamique et adaptée. Les articles présenteront les travaux en cours et les efforts quotidiens du réseau, comparativement au contenu complet et peaufiné du site Web principal.

Enjeux et risques

- Il peut être difficile de joindre l'auditoire approprié pour présenter nos travaux à l'échelle du Canada. Nous établissons des partenariats en matière de communication et tirons profit des outils existants (groupes de communication de la SRAP) pour atteindre de nombreux intervenants.