



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 mai 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 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 :

- L'Institut de la statistique du Québec (ISQ) devient officiellement un centre de données du RRDS Canada. Nous avons cet objectif en tête depuis notre création. Cela signifie que nous travaillons à une intégration complète avec le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD). Nous pourrions traiter les demandes de chercheurs qui souhaitent obtenir des données du Québec pour la première fois (exception faite des données de l'Institut canadien d'information sur la santé et de Statistique Canada).
- Les Territoires du Nord-Ouest (T.N.-O.) ont soumis leur premier plan de travail au RRDS et l'ont fait approuver. Une subvention sera transférée aux T.N.-O. afin de créer un point d'accès unique pour les demandes d'accès aux données des chercheurs. Les T.N.-O. pourront participer aux travaux du RRDS à titre de centre de données (il faut compter environ 18 mois pour la création du centre de données). Les discussions qui ont mené à cette réalisation mettent en lumière l'importance d'établir des partenariats avec des membres du Nord en tenant compte de leur réalité bien différente.
- Nous poursuivons les échanges avec le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN) pour évaluer la possibilité qu'il devienne un membre du réseau et une « autorité compétente » à part entière pour le financement. Les discussions ont été utiles et même formatrices.
- L'Institut de recherche en services de santé (ICES) a soumis une déclaration d'intérêt, au nom du RRDS Canada, pour obtenir du financement de la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI) dans le cadre du concours du Fonds des initiatives scientifiques majeures. La proposition, qui a pour but de couvrir les coûts opérationnels de l'infrastructure pancanadienne, demandera du financement pour contrebalancer les coûts d'extraction des données afin de réduire les frais exigés aux chercheurs.
- En réponse à une demande de l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) et de la Stratégie pancanadienne de données sur la santé (SPCDS), le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public a élaboré une proposition concernant les exigences de base pour l'acceptabilité sociale des données sur la



santé. Avec une subvention de 40 000 \$ de l'Agence de la santé publique du Canada, le RRDS Canada organisera des groupes comprenant des membres du public et des conseillers aux patients, et dirigera un processus pour les amener à élaborer un Livre blanc sur l'acceptabilité sociale des données. Une fois que les processus d'approvisionnement seront terminés (cible : septembre), ce sera la première fois qu'une subvention sera accordée directement au RRDS Canada (et non à l'UBC ou à un autre organisme du réseau). L'unité de soutien de la SRAP du Québec agira comme partenaire en libérant du personnel et en fournissant d'autres formes d'appui non financier pour assurer une réelle participation des francophones non bilingues au projet.

Événements importants attendus au prochain trimestre

- Le Groupe de modélisation et de science de l'information ainsi que le spécialiste des métadonnées ont entrepris des projets pilotes concernant les étiquettes sémantiques associées aux bases de données du répertoire. Les étiquettes sémantiques augmenteront la fiabilité, la précision et l'efficacité des recherches effectuées par les chercheurs pour des types de données bien précis. L'objectif est de faire en sorte que tous les sites aient commencé à annoter leurs données d'ici l'automne 2021.
- Deux examens de la littérature seront faits pour ajouter de nouvelles mesures au répertoire d'algorithmes.
- Les quatre projets liés aux algorithmes sont rendus à l'étape du processus d'accès aux données. Un communiqué de presse à propos de ces projets sera diffusé dans tous les canaux à la disposition du RRDS Canada au cours des prochains mois.

Enjeux présents et à venir

- Étant donné que le RRDS se fait proposer un nombre croissant de partenariats et d'occasions de collaboration, il est nécessaire de mettre en place un processus clair pour la priorisation des ressources.

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 des travaux des groupes de travail et des équipes du RRDS Canada :

1. Groupe de travail sur le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD)

Réussites

- Depuis le dernier rapport du chef de la direction, le GSAD a traité six nouvelles demandes grâce au processus de réception des demandes et soutenu 40 demandes actives.



- En juin 2021, le GSAD a mis en place un système de suivi. Cet outil basé sur les rôles permet de suivre l'état d'avancement des projets du GSAD, d'améliorer la coordination au sein de l'équipe et de produire des rapports d'activité de façon plus efficace. Des améliorations sont en cours à la suite de la mise en œuvre du système.
- Un atelier a été organisé entre le RRDS Canada et le Population Health Research Network (PHRN) de l'Australie en juin 2021 pour échanger des connaissances et discuter de la coordination de recherches interrégionales. Les échanges et le partage de renseignements se poursuivent avec le PHRN pour renforcer les liens avec l'organisme.

Enjeux

- On s'attend à un plus grand volume de demandes de recherche à l'approche de la date limite pour s'inscrire au concours de subventions de l'automne auprès des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), au début de 2021. Il faudra possiblement traiter les demandes des chercheurs plus rapidement que d'habitude pour leur fournir les estimations de coûts et les lettres d'appui.
- Le GSAD reçoit souvent des demandes de projets complexes qui nécessitent la centralisation des données pour analyse. 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 n'a pas les ressources ou la capacité nécessaires pour traiter rapidement le nombre croissant de demandes.
 - Atténuation du risque : surveillance étroite des ressources à la disposition du personnel, et efforts d'amélioration continue en vue de rationaliser les processus. Un processus est en cours pour embaucher deux ressources supplémentaires qui seront affectées aux opérations centrales du GSAD.
- Les demandeurs ne perçoivent pas la valeur ajoutée des services du GSAD.
 - Atténuation du risque : gestion proactive des attentes des demandeurs; élaboration d'une stratégie de communication et de sensibilisation, de concert avec l'équipe des communications du RRDS Canada

2. Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées

Réussites

- Liste des données sur la COVID-19
 - Une liste complète de toutes les données sur la COVID-19 accessibles sur les sites des partenaires a été ajoutée au site Web du RRDS. La liste comprend notamment des données sur les analyses en laboratoire, la vaccination et la surveillance, par province ou territoire. Une fonction de comparaison a été intégrée au site Web pour que les utilisateurs puissent repérer rapidement les



données disponibles dans chaque province ou territoire. Le site Web contient un résumé des champs contenus dans chaque province ou territoire, selon une liste normalisée de sujets de collecte de données suggérés par l'Agence de la santé publique du Canada.

- Projets concernant le répertoire d'algorithmes
 - Des protocoles d'entente ont été signés pour deux projets, et une signature est attendue prochainement pour deux autres projets. Les équipes sont en train de faire les demandes d'accès aux données.
 - Une coordination scientifique et méthodologique guide l'avancée de ces quatre études de validation. Les équipes élaborent les plans d'analyse statistique et aident à la préparation des demandes en éthique et des demandes d'accès aux données.
 - Les équipes de recherche fournissent de précieux commentaires au RRDS Canada sur le processus de demande au GSAD. Ils contribuent ainsi à élaborer des modèles normalisés pour les protocoles scientifiques et les plans d'analyse statistique. Ces modèles seront mis à la disposition de toutes les équipes de recherche qui mènent une étude interrégionale, afin de rationaliser l'avancée des travaux.
- Métadonnées
 - L'équipe des données sur les Autochtones, le boursier responsable de l'inclusion, de la diversité, de l'équité et de l'accessibilité (IDEA), le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD), le Groupe de travail sur les algorithmes et les données harmonisées ainsi que le Groupe de modélisation et de science de l'information travaillent sur un processus pour annoter les bases de données pour les gardiens et contrôleurs des données sur les Autochtones ainsi que pour les fichiers qui pourraient contenir une proportion importante de données sur la population autochtone. Le processus d'annotation identifiera clairement les bases de données qui sont régies par des exigences en matière d'accès en raison de leur contenu autochtone. Le projet d'annotation est l'une des marques tangibles du soutien du RRDS envers la souveraineté des données sur les Autochtones.
- Répertoire des banques de données
 - Des mises à jour sont effectuées sur une base trimestrielle. Le processus sera automatisé d'ici octobre; les sites pourront verser leurs données actualisées au moyen d'un portail centralisé sur le site Web.
- Répertoire d'algorithmes
 - Pour mettre à jour le répertoire d'algorithmes, la recherche documentaire de mesures multirégionales relatives à la santé de la population a été exécutée une fois de plus en mai, ce qui a mené à l'ajout de 21 nouveaux algorithmes.
 - La recherche documentaire de mesures multirégionales de déterminants de la santé a été exécutée de nouveau en juillet. La recherche a ciblé 263 articles à examiner. Un examen des titres et des résumés est en cours.



- Un sondage a été ajouté au répertoire d'algorithmes pour recueillir les commentaires des utilisateurs au sujet du contenu et de la présentation. L'information sera utilisée pour modifier le format et orienter les nouveautés.

Enjeux et risques

- Un des projets concernant le répertoire d'algorithmes est encore 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 COVID-19 est encore la cause de retards; certains sites sont incapables de verser rapidement leurs mises à jour dans le répertoire des banques de données.
- Il faudra se pencher sur la question de l'hétérogénéité du contenu du répertoire afin d'améliorer les capacités de recherche des utilisateurs. On s'attend à ce que le travail sur les étiquettes sémantiques règle certains problèmes et améliore les capacités de recherche.

3. Conseil consultatif public et Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public

Réussites

- Les membres du Conseil consultatif public (CCP) continuent de se réunir et ils fournissent aussi des conseils en dehors de leurs réunions.
- La cinquième réunion du CCP a eu lieu le 17 juin 2021.
 - Le principal point à l'ordre du jour était la présentation d'une représentante de Maelstrom Research sur la complexité de la collecte et de l'harmonisation des données fondées sur la race et l'ethnicité. Il y a eu de nombreuses questions et suggestions.
 - Les membres ont été invités à donner leur avis sur les termes utilisés pour décrire les organisations possédant des données. Les termes ont aussi été soumis au vote : « répertoires de données » et « centres de données » étaient parmi les plus populaires, contrairement à « plateforme de données » et à « fiduciaire de données ».
 - Les membres du CCP révisent actuellement l'ébauche du plan stratégique en portant une attention particulière à la section sur la mobilisation du grand public.
- Le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public continue de se réunir tous les mois. Voici un aperçu de ses travaux récents :
 - soutien du CCP, par exemple pour la préparation des ordres du jour, des présentations et des documents de synthèse;
 - sondage sur les pratiques en matière de mobilisation du public et des patients au sein des organismes membres du RRDS et des collaborateurs;



- utilisation des résultats du sondage pour définir la portée préliminaire du plan du RRDS Canada et précision de la portée à la suite de conversations et de présentations avec des responsables provenant des entités financées par la SRAP.
- Statistique Canada a été ajoutée à la liste des membres du Groupe de travail.

Enjeux et risques

- Les principaux défis concernent l'engagement des membres du CCP, p. ex. apporter du matériel qui générera de bonnes discussions, savoir quoi répondre dans les situations qui ne sont pas dans le champ d'action ou d'influence du RRDS, etc. De façon générale, l'engagement des membres du CCP augmente à mesure qu'ils se familiarisent avec les différents sujets et que le RRDS modifie les ordres du jour en conséquence. Cela dit, il y a encore place à l'amélioration.
- Les membres du CCP ont répondu à un sondage sur ce qui a bien et moins bien fonctionné pendant la dernière année. Les résultats du sondage seront utilisés pour préparer les ordres du jour des prochaines réunions.
- La boursière en mobilisation du grand public du RRDS Canada a remis sa démission pour étudier en médecine à compter de juillet 2021. Son départ a ralenti plusieurs projets du RRDS ayant la mobilisation du grand public comme axe de travail. Les entrevues pour trouver le prochain boursier en mobilisation du grand public sont en cours.

4. Équipe des données sur les Autochtones

Réussites

- L'équipe des données sur les Autochtones a déterminé que les organismes membres du RRDS devaient mieux comprendre la question de la gouvernance des données sur la population autochtone. La responsable de l'équipe prépare un projet d'étude sur le milieu en plusieurs phases. La proposition de projet sera présentée aux responsables et au Comité exécutif du RRDS au cours des prochains mois afin de la faire approuver. L'équipe tisse actuellement des liens avec les organismes membres du RRDS et cherche à obtenir du soutien pour orienter le projet.
- La responsable de l'équipe est en contact avec différents membres de la communauté autochtone pour écouter, apprendre et grandir. Ces liens 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, tout en établissant un lien solide entre le RRDS Canada et la communauté autochtone au sens large.
- L'équipe continue de miser sur les liens existants avec un organisme administré par les Premières Nations au Canada, le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations (CGIPN), pour s'assurer que le travail effectué par le RRDS tient



bien compte des priorités des Premières Nations. Nous avons d'ailleurs animé ensemble une table ronde lors de la conférence de l'Association canadienne pour la recherche sur les services et les politiques de la santé (ACRSPS). La table ronde portait sur l'élaboration commune de stratégies de gouvernance des données pour faire honneur à la souveraineté des données sur les autochtones dans les écosystèmes des données les plus courants (Honouring Indigenous Data Sovereignty within Mainstream Data Environments by Weaving Together Current Indigenous Data Governance Strategies). Cette table ronde a été l'occasion d'expliquer la relation entre les principes CARE élaborés à l'échelle mondiale et les principes de PCAPMD des Premières Nations, et d'en discuter. Un article basé sur ces discussions sera rédigé.

- La responsable de l'équipe a été la première auteure d'un manuscrit publié en juin dans l'International Journal of Population Data Science, L'article s'intitule « The SEEDS of Indigenous Population Health Data Linkage » et peut être consulté ici : <https://doi.org/10.23889/ijpds.v6i1.1417>.
- L'article sera présenté lors d'un webinaire qui aura lieu le 22 septembre 2021. Tous les renseignements sur le webinaire se trouvent ici : https://www.popdata.bc.ca/events/etu/webinar/SEEDS_Sep22_2021.
- L'équipe collabore avec le boursier responsable des principes d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité (IDEA) pour créer une plateforme qui améliorera les environnements de données pour tous les utilisateurs. L'initiative conjointe sur l'équité en matière de données et la souveraineté des données sur les Autochtones est presque terminée et sera présentée pour approbation aux responsables et aux équipes de direction du RRDS.

Enjeux et risques

Il y a beaucoup de travail à faire et, à l'heure actuelle, les capacités de l'équipe des données sur les Autochtones sont limitées. Même si personne ne manque de bonne volonté pour faire avancer les priorités en matière de données sur les Autochtones, le manque de capacité constitue un obstacle. Quand l'équipe obtiendra du soutien, les initiatives sur la création de formations, le recensement des ressources et la rédaction de politiques, par exemple, pourront passer dans le haut de la liste des priorités.

5. Équipe des partenariats stratégiques

Réussites

- Notre partenariat avec CanPath a récemment été présenté dans le [rapport annuel](#) de cet organisme.
- Une collaboration dans le réseau est en cours pour mettre sur pied un Comité directeur avec l'Étude longitudinale canadienne sur le vieillissement (ÉLCV) pour établir de nouvelles ententes de partage des données et poursuivre d'autres objectifs de collaboration avec ce partenaire de l'Alliance.



- Nous sommes sur le point de conclure un partenariat avec l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé (ACMTS) pour positionner le RRDS Canada comme étant le réseau qui possède les données, le personnel et les infrastructures nécessaires pour appuyer les études basées sur des données concrètes qui intéressent les décideurs et les responsables de l'élaboration des politiques.
- Des discussions sont en cours avec le réseau d'essais cliniques des IRSC pour la lutte contre la COVID-19 afin d'organiser des délibérations publiques sur le consentement. L'objectif est de renforcer et de compléter le travail en cours sur la législation et les politiques concernant le partage des données.

Enjeux

La collaboration avec CanPATH a mis en lumière certains angles morts et limites dans les processus actuels du GSAD. Le RRDS Canada s'est immédiatement mis à la tâche pour corriger ces problèmes et a débloqué un montant pour faire une analyse supplémentaire des données qui nous aideront à orienter notre démarche à l'égard des analyses des données distribuées.

Risques

Si nous recevons d'autres commentaires du même genre de la part des partenaires, nous risquons de voir des chercheurs délaisser le RRDS Canada et se tourner vers d'autres approches ou sources de données pour effectuer leurs études.

- Atténuation du risque : nous continuerons d'être en phase avec les organismes qui ont des mandats similaires (autant sur le plan de la recherche que des technologies).

6. Équipe de protection de la vie privée

Réussites

- La version définitive du document Guidelines: Informed Consent Wording for Administrative Data Linking (lignes directrices : rédaction d'un consentement éclairé pour le couplage avec les données administratives) est prête. Le document s'adresse aux chercheurs et donne des recommandations sur le contenu à intégrer au formulaire de consentement qu'ils soumettent aux participants pour les informer du couplage des données avec les données administratives. La version définitive de ce document est maintenant disponible sur le site Web du GSAD en anglais et en français.
- Il y aura une deuxième enquête sur la gouvernance et l'exploitation des données du RRDS Canada. L'ensemble de questions préliminaire a été diffusé à des fins d'examen. Le questionnaire porte sur les environnements de recherche sécurisés. Les entrevues seront effectuées en septembre 2021. L'objectif de ce travail est de partager nos pratiques exemplaires avec les partenaires du réseau et de créer un



document de référence pour les nouveaux centres de données qui se joignent au réseau.

- L'un des partenaires du réseau a proposé à l'équipe de l'aider à examiner les obstacles qui peuvent entraver le partage des données administratives entre les régions pour des fins de recherche. Le réseau d'essais cliniques des IRSC pour la lutte contre la COVID-19 s'est dit prêt à ce que l'équipe de protection de la vie privée effectue une analyse des politiques en bonne et due forme pendant un essai clinique exigeant l'accès et le couplage des données administratives dans toutes les provinces. Avec une étude en temps réel, notre compréhension des obstacles et des défis liés au partage des données administratives entre les régions ne sera plus uniquement basée sur des événements isolés, mais bien sur des exemples concrets qui peuvent être communiqués pour orienter les politiques. L'étude complétera l'analyse législative mentionnée ci-dessous et les délibérations publiques dont il est question dans la section sur les partenariats.
- L'équipe de protection de la vie privée continue de soutenir les autres groupes de travail et responsables du RRDS Canada en se réunissant chaque mois et en répondant à des courriels demandant une réponse rapide. L'équipe a notamment reçu des questions sur l'interprétation du respect de la vie privée, les pratiques en matière de confidentialité, les pratiques relatives à l'obtention d'un consentement éclairé et des précisions régionales concernant le Conseil d'éthique de la recherche (CER).

Enjeux et risques

- Le premier récapitulatif de l'enquête sur la gouvernance et l'exploitation des données du RRDS Canada n'a pas été présenté sous forme d'infographie, comme prévu. Nous avons eu des échanges éclairants avec l'équipe des communications sur la diffusion de résultats comparatifs annuels. Un sujet clair et une description précise de l'intention de l'exercice de comparaison seront nécessaires pour améliorer les prochaines applications des connaissances.
- Les données pour l'analyse doctrinale du partage de données entre provinces et territoires, présentées sous forme de tableau récapitulatif des autorités législatives des provinces et territoires canadiens en lien avec la recherche de données administratives, ont été partagées dans le RRDS Canada et à l'extérieur du réseau. La production d'une publication savante et l'application des résultats dans un outil informatif pratique ont été mises sur pause après le départ de membres du personnel et une réorganisation institutionnelle. Le problème de personnel a toutefois été réglé et les travaux pourront reprendre.



7. Groupe de modélisation et de science de l'information

Réussites

- L'application AppTracker, qui permet au GSAD de gérer les demandes d'accès aux données, est maintenant utilisée et alignée sur le modèle actuel de cheminement des demandes. L'utilisation de l'application AppTracker par le GSAD permettra d'achever le modèle de cheminement des demandes, dont l'objectif de ce modèle est d'harmoniser et d'automatiser le processus complet de demandes.
- Le Groupe de modélisation et de science de l'information a terminé la première phase du développement d'un archétype pour faciliter le processus d'automatisation dans la Plateforme canadienne de données. Le processus englobe le premier contact des chercheurs avec le portail du GSAD – l'interface utilisateur pour les demandes de données – et les étapes suivantes dans le GSAD pour aider les chercheurs à obtenir une cohorte et à répondre aux exigences avant d'entrer en contact avec les sites individuels. On établit aussi clairement le rôle des membres locaux du GSAD à cette étape de la demande d'accès à des données de plusieurs régions.

Enjeux

- L'approche utilisée pour harmoniser les données et les processus, puis pour automatiser le processus comme suggéré par le Groupe de modélisation et de science de l'information, repose sur des structures d'information communes dont l'exploitation demande des processus partagés. Tous les intervenants doivent être d'accord. Par exemple, le contenu de différents dictionnaires de concepts et les algorithmes produits par divers groupes doivent être accessibles au moyen de structures et de processus d'information communs.
- Le Groupe a eu plusieurs discussions avec les sites et l'équipe des données sur les Autochtones sur la gestion des données sur les Autochtones par rapport à la gestion des données non autochtones. Du point de vue des sciences de l'information, les concepts de contrôle, de métadonnées, de cohortes et de mesures ont été relevés, mais il reste à déterminer si les approches de gestion partagée des données sur les Autochtones et des données non autochtones constituent une solution acceptable.

Risques

- À sa base, la Plateforme canadienne de données est conçue comme un ensemble de services interopérables et décrite comme un ensemble de modèles mutuellement créés par le Groupe et d'autres intervenants. Plus important encore, la possibilité de séparer les modèles permet d'adopter une démarche progressive pour l'harmonisation et l'automatisation des données et du cheminement des demandes. Les sites peuvent ainsi choisir la manière, la rapidité et l'étendue de l'automatisation. Le Groupe croit que cet aspect de son travail devrait être mieux compris par les



responsables et le personnel technique des sites. Le Groupe pense aussi qu'il faut expliquer plus clairement les modèles qui ont été choisis jusqu'à présent (surtout dans le GSAD) ainsi que les choix qu'il reste à faire. Pour optimiser la plateforme, il faut bien comprendre la perception des sites concernant l'automatisation et ses limites. Nous devons connaître le niveau d'automatisation souhaité par le réseau. Cette question est urgente; tout autre délai dans la prise de décisions augmente le risque d'être incapable d'automatiser le processus pendant la période couverte par le financement.

- Les travaux liés à l'harmonisation des données sont confiés à plusieurs groupes de travail et équipes. Il faudra prochainement clarifier les méthodes de collaboration et la portée du travail de chaque groupe et équipe.

8. Communauté de pratique pour l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accessibilité (IDEA)

Réussites

- En avril et en mai, nous avons eu des commentaires des personnes clés du RRDS au sujet des initiatives relatives à l'IDEA qui sont en cours ou qui devraient être mises de l'avant.
- Une stratégie provisoire en matière d'IDEA a été présentée aux responsables et au Comité exécutif du RRDS en juin. Le plan repose sur quatre piliers : la structure, les principes et les politiques, l'éducation et la création d'outils.
- Une communauté de pratique pour l'IDEA sera formée au sein du RRDS. Cette communauté de pratique contribuera à former un réseau de défenseurs de l'IDEA et appuiera la stratégie en matière d'IDEA. Pour 2021-2022, l'objectif principal du groupe est d'établir les principes directeurs de l'IDEA pour le RRDS Canada.
- Le boursier IDEA et la responsable des données sur les Autochtones travaillent sur une initiative conjointe sur l'équité en matière de données et la souveraineté des données sur les Autochtones. L'initiative comprendra des ressources et une série de conférences.

Enjeux et risques

- Il y a beaucoup de travail sur l'IDEA à faire au sein du RRDS. Il peut être difficile d'établir les priorités, car les centres de données du Canada n'ont pas tous les mêmes besoins.
- 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. Il est important de réunir des capacités et des ressources pour appuyer la stratégie en matière d'IDEA, mais ces démarches prendront du temps.
- Les travaux relatifs à l'IDEA risquent de se cloisonner dans le RRDS et devenir la responsabilité d'une ou de deux personnes seulement. Notre objectif à long terme est de renforcer les capacités et d'attirer l'attention sur le sujet dans le RRDS pour



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

que tout le monde puisse envisager des enjeux en matière d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité.