



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

Mandat



**Nom :**

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

**Objectif :**

Conseiller le RRDS Canada, du point de vue de la population, en ce qui concerne ses priorités, son développement et ses activités.

**Rôles et responsabilités :**

- A. Conseiller le RRDS Canada sur la meilleure façon de communiquer avec le public et, le cas échéant, avec des groupes particuliers sur :
  - les données sur la santé détenues par ses organismes membres;
  - la façon d'utiliser ces données dans la recherche;
  - la protection de la vie privée et de la confidentialité;
  - les nouveaux types de données qui peuvent être recueillies;
  - la manière dont les membres du public peuvent influencer sur le travail du RRDS Canada et de ses organismes membres, voire y participer.
- B. Conseiller le RRDS Canada en ce qui concerne ses priorités à court, moyen et long termes.
- C. Fournir des réponses et des commentaires sur les documents que le RRDS Canada soumet aux membres du conseil consultatif public (CCP) pour discussion et commentaires et informer ou conseiller le RRDS Canada sur les questions que les membres jugent importantes pour le public ou des groupes particuliers.
- D. Déterminer et présenter les nouveaux types de données, en particulier celles fournies par les patients, que certains ou l'ensemble des collecteurs ou des titulaires de données du RRDS Canada devraient penser à recueillir ou à prioriser.

**Lien avec le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public :**

Le président du CCP est membre du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, en partie pour assurer une collaboration étroite et une communication régulière entre le CCP et le groupe de travail.

**Rapports hiérarchiques :**

Le CCP relève de l'équipe de direction du RRDS Canada (la direction) et, par l'intermédiaire de celle-ci, du conseil d'administration.



Le président du CCP communique directement avec le conseil d'administration. Une fois l'an, le CCP rédige un rapport qu'il présente à la direction; ce rapport est ensuite transmis au conseil d'administration et publié sur le site Web du RRDS Canada. Les membres de la direction et du conseil d'administration peuvent assister aux réunions du CCP et participer aux discussions.

### Composition :

Le CCP compte de 12 à 15 membres et sa composition est, dans l'ensemble, représentative des caractéristiques de la population adulte du Canada au chapitre de la répartition géographique, du sexe et du genre, de l'âge, de l'ethnicité, de l'emploi et du statut socioéconomique. Au moins trois membres du CCP ont le français comme langue maternelle et au moins un de ces membres francophones habite à l'extérieur du Québec. Le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, en collaboration avec l'équipe du RRDS Canada responsable des affaires autochtones, s'assure que le CCP compte au moins deux membres autochtones (inuits, métis ou issus des Premières Nations).

Afin que le CCP puisse adopter une approche et mener ses travaux au nom de la population, principalement, au moins 50 % de ses membres ne doivent avoir aucune expérience à titre de patient-partenaire (p. ex. dans le cadre d'une initiative financée par la Stratégie de recherche axée sur le patient [SRAP] du Canada) ni faire partie d'un groupe de patients.

Certains membres peuvent faire partie ou avoir fait partie d'un organisme ou plus (organisme culturel, groupe de patients, organisme de défense d'intérêts politiques ou sociaux, etc.), mais ils ne représentent pas ces organismes lorsqu'ils s'acquittent de leurs fonctions ou exécutent leurs tâches au sein du CCP. Les personnes qui travaillent principalement dans le domaine des données de santé ou de la confidentialité des données ne peuvent siéger au CCP, car les autres membres risqueraient, sciemment ou non, de s'en remettre à elles durant certaines discussions.

### Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA) :

Le travail du CCP sera mené de manière inclusive en matière de langue et de technologie. Cela comprend, sans s'y limiter, un service d'interprétation simultanée en français et en anglais durant les réunions du CCP, et des documents offerts en français et en anglais en gros caractères, avec une police et des couleurs faciles à lire. Lorsqu'ils communiquent ensemble en dehors des réunions, les membres du CCP sont encouragés à tenir compte des besoins formulés par les autres membres.

### Durée du mandat des membres :

La moitié des membres initiaux est nommée pour un mandat de deux ans et l'autre moitié, pour un mandat de trois ans. Après le mandat initial, tous les mandats seront de trois ans. Aucun membre ne peut siéger au CCP pendant plus de six ans.



### Méthode de sélection des membres :

Le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public sélectionne les membres du CCP et son président initial. À l'échéance du mandat du président initial, un nouveau président est nommé parmi les membres du CCP et cette nomination est confirmée par la direction.

### Méthode de prise de décisions privilégiée :

Les décisions sont prises par consensus; en l'absence de consensus, les membres peuvent voter pour trancher une question.

### Quorum :

Au moins 50 % des membres.

### Réunions :

Le CCP tient au moins cinq réunions par année.

### Dépenses et remboursement :

Les dépenses engagées par les membres dans l'exercice de leurs fonctions sont remboursées dans les meilleurs délais, conformément aux politiques du RRDS Canada. Les dépenses importantes (transport aérien, hôtel, etc.) sont payées directement par le RRDS Canada.

### Rémunération :

Chaque membre (à l'exclusion du président) touche des honoraires annuels de 750 \$ pour sa participation à cinq réunions et la préparation qui s'y rapporte et pour répondre aux demandes entre les réunions, passer en revue les documents destinés à la publication et faciliter les échanges entre le RRDS Canada et divers organismes et collectivités. Chacun des membres ou l'ensemble de ceux-ci peut recevoir au cours d'une année donnée des honoraires additionnels pouvant atteindre 250 \$ pour du travail supplémentaire. Le montant exact de ces honoraires supplémentaires est convenu avant le début des travaux et n'est pas déterminé selon un tarif horaire. Le montant maximal des honoraires que chaque membre peut toucher annuellement (à l'exception du président) est de 1 000 \$. Ces honoraires sont imposables.

Le président, qui est aussi membre du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, de l'équipe des responsables et de la direction du RRDS Canada, touche une rémunération supérieure à celle des autres membres du CCP; cette rémunération est déterminée par la direction du RRDS Canada.

### Exigences et attentes envers les membres :

Les membres sont informés des principes et procédures en matière de conflit d'intérêts et sont invités à déclarer toute situation de conflit d'intérêts à chaque réunion. Les membres sont aussi informés des exigences en matière de confidentialité et doivent



signer une entente de non-divulgence. De plus, le RRDS Canada s'attend à ce que les membres participent à au moins 50 % des réunions durant chaque année de leur mandat.

#### **Congés et révocation de mandat :**

Les membres peuvent demander un congé d'une durée maximale de six mois. Le RRDS Canada s'attend à ce que les membres qui ne peuvent participer aux activités du CCP pendant plus de six mois remettent leur démission. Ils peuvent soumettre de nouveau leur candidature lorsqu'ils sont en mesure de prendre part aux activités.

#### **Évaluation :**

Le CCP est évalué annuellement dans le cadre d'un processus qui comprend une autoévaluation à laquelle tous les membres doivent participer. Le CCP participe également à l'évaluation du RRDS Canada.

#### **Modifications du mandat :**

Le CCP révisera son mandat au moins tous les deux ans et pourra recommander des changements particuliers à la direction du RRDS Canada.