



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 2021-2022

Septembre 2022



Au cours de sa deuxième année d'existence, le Conseil consultatif public (CCP) a offert au RRDS Canada des conseils spécifiques sur des sujets allant de la meilleure façon de faire connaître au public les types de données détenues par les organisations du Réseau à la façon de gagner et de maintenir la confiance du public dans les méthodes de collecte et d'utilisation des données sur la santé. Le CCP s'est également attaché à trouver des moyens de faire avancer son travail d'une réunion à l'autre et d'avoir plus d'impact dans deux domaines clés : communiquer avec le public au sujet des données sur la santé et promouvoir l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accessibilité au sein du Conseil, du Réseau et du travail du Réseau.

Adhésion

Le mandat du CCP prévoit entre douze et quinze membres, dont au moins deux autochtones, au moins deux francophones du Québec et un francophone hors Québec. Plus généralement, les membres du Conseil sont, comme prévu, assez diversifiés en termes d'âge, de lieu de résidence, de profession, d'origine culturelle ou ethnique, et de types d'expérience avec le système de santé.

Pendant la moitié de l'année, le Conseil comptait treize membres ; un membre a ensuite démissionné en hiver. Quatre membres dont le mandat s'est achevé en juin ont choisi de ne pas solliciter un second mandat. Une campagne de recrutement, menée en grande partie via les médias sociaux, a abouti à la soumission de deux douzaines de candidatures, presque toutes très solides. Une équipe de cinq personnes (dont le président du groupe de travail sur l'engagement public, le boursier chargé de l'engagement public, le président du CCP et deux autres membres du groupe de travail) a dressé une liste restreinte de candidats, en a interviewé dix, a vérifié les références et a proposé l'adhésion à six d'entre eux à la fin du mois d'août. Un poste, à pourvoir par un francophone de l'extérieur du Québec, reste ouvert. Les suggestions faites par les membres actuels au printemps ont contribué à rendre le processus moins onéreux et plus souple - par exemple, la demande pourrait être faite par vidéo - pour les candidats.

La communication, une priorité

Les membres ont terminé l'examen du mandat du CCP entamé au cours de la première année et ont décidé de faire du rôle ou de la responsabilité principale du CCP de conseiller le RRMD Canada sur la meilleure façon de communiquer avec le public au sujet de divers aspects des données sur la santé. Il a mis cela en pratique en fournissant des conseils détaillés sur une grille de données que le Réseau est en train de mettre au point pour montrer le type de données que détient chacune de ses



organisations membres. Ils ont recommandé que les utilisateurs, en utilisant la "fonction de survol" de leur curseur, soient en mesure d'en savoir plus sur certains termes et catégories (comme "Données DME"). Ils ont également conseillé de répondre à certaines questions soulevées par la grille de données dans la section "questions fréquemment posées" du site Web. En outre, plusieurs membres du CCP continuent de participer au projet du HDRN intitulé « Plain Language about Data ».

Les membres ont également décidé de former un " Groupe d'intérêt sur les communications " afin qu'un groupe de membres du CCP particulièrement intéressés puisse fournir des recommandations continues au RDH Canada sur une gamme de questions liées aux communications. Cinq membres du groupe d'intérêt se sont réunis pour la première fois à la fin du printemps.

Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA)

Amy Freier, présidente de l'équipe IDEA du RRDS Canada, s'est jointe au CCP lors d'une de ses réunions et a dirigé une discussion sur IDEA au sein du Réseau et, plus particulièrement, au sein du CCP lui-même. L'un des résultats a été la formation d'un groupe d'intérêt IDEA. Jusqu'à présent, un membre l'a rejoint et prépare actuellement un article de blog sur l'importance, selon lui, d'IDEA dans la recherche utilisant des données sur la santé. Nous espérons que d'autres membres rejoindront le groupe.

Informers les projets sur les données de santé

Certains membres du CCP ont participé ou ont fait l'objet d'un examen par les pairs dans le cadre de l'élaboration d'un projet de livre blanc sur la licence sociale des données sur la santé, dirigé par le RRDS Canada pour l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC). Lors de la dernière réunion du CCP de l'année, Eric Sutherland de l'ASPC (qui dirige l'équipe chargée d'élaborer une stratégie pancanadienne en matière de données sur la santé) et Alies Maybee (qui est un patient partenaire de l'équipe) ont donné un aperçu de leur projet et ont répondu à un certain nombre d'observations et de suggestions des membres du CCP. Eric et Alies ont déclaré avoir trouvé ce qu'ils ont entendu utile et différent de la plupart de ce qu'ils avaient déjà entendu de la part d'autres groupes.

Nouveaux partenaires

En juin, Alison Paprica, qui a joué un rôle déterminant dans la formation et le développement du CCP, a terminé son mandat en tant que présidente du Groupe de travail sur l'engagement du public du HDRN Canada, ce qui a impliqué un engagement profond dans la planification, la participation et le suivi de chaque réunion du CCP.



D'une manière ou d'une autre, elle a toujours réussi à être à la fois pratique et inspirante. Catherine Street, qui a succédé à Alison à la présidence du groupe de travail, a commencé à assister aux réunions du CCP avant même le début de son mandat et s'est déjà montrée tout aussi engagée envers le CCP et l'engagement du public. Entre-temps, Julia Burt, boursière du RRDS Canada en matière d'engagement du public, s'est immergée dans bon nombre des projets et initiatives mentionnés ci-dessus, souvent dans un rôle de leadership et toujours avec diligence.

Évaluation des membres

Cette année, cinq membres ont répondu à l'invitation de soumettre des commentaires confidentiels écrits sur ce qui, selon eux, fonctionnait bien, ce qui fonctionnait moins bien et les suggestions qu'ils avaient pour le CCP à l'avenir.

Certains membres ont dit qu'ils aimaient la diversité des membres, le bilinguisme constant et efficace dans lequel le CCP fonctionne, les possibilités d'aller dans des "salles de réunion" pour des discussions en petits groupes pendant les réunions, et le fait que les réunions sont bien préparées.

Les mêmes membres ont dit qu'il devrait y avoir plus de " discussions en amont " plutôt que des membres individuels qui ne font que poser des questions ou faire des suggestions à tour de rôle, plus de commentaires de la part des membres sur les priorités du HDRN Canada et un mécanisme (un tableau d'affichage en ligne ?) pour identifier les projets du HDRN Canada qui requièrent et/ou accueillent la participation des membres du CCP, plus de temps pour que les membres apprennent à mieux se connaître et, bien qu'il y ait eu des progrès dans ce domaine, plus de temps avant les réunions pour que les membres examinent l'ordre du jour et les documents de la réunion.

Quelques-uns ont fait remarquer - comme d'autres l'ont fait à plusieurs reprises - que le fait de ne pas pouvoir se réunir en personne au cours des deux années d'existence du CCP a rendu beaucoup de choses plus difficiles. On s'attend à ce qu'une réunion en personne à l'automne renforce le CCP de façon tangible et intangible au cours de sa troisième année d'existence. Le CCP ajoutera au moins une réunion supplémentaire par an, ce qui devrait l'aider à gagner et à maintenir son élan.

Frank Gavin
Président du CCP
Septembre 2022