

RRDS Canada

Plan 2021–2026
Stratégique



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

Table des matières

Un message de notre directrice scientifique et PDG	3
Notre histoire	4
Qui sommes-nous?	4
Précisions sur le texte	5
Multirégional	5
Utilisation de données multirégionales	5
IDEA	5
Public	5
Souveraineté des données sur les Autochtones	5
Nos membres	6
Ce que nous faisons	7
Notre cadre stratégique	8
Notre vision et notre mission	10
Nos valeurs	11
Collaboration	11
Confiance	11
Créativité	11
Excellence	11
Respect	11
Nos objectifs stratégiques	12
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe	14
Diversifier et harmoniser les données, et soutenir une utilisation des données innovante et respectueuse de la vie privée	15
Établir et renforcer les partenariats et faire preuve de leadership dans l'évolution des pratiques en matière de données	16
Renforcer l'utilisation des données pour améliorer l'équité et soutenir la souveraineté des données menée par les Autochtones	17
Assurer une participation utile et continue du public et de la collectivité	19
Nos facteurs de réussite	20
Réseau cohésif menant des activités efficaces et durables	20
Écosystème solidaire et engagé en matière de politiques, de lois et de règlements et communauté d'utilisateurs de données	21

Un message de notre directrice scientifique et PDG

Je suis heureuse de vous présenter cette mise à jour du plan stratégique 2021-2026 du **Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada)**. Ce plan décrit notre vision, notre mission, nos valeurs ainsi que nos objectifs stratégiques, de même que les moyens par lesquels nous comptons les atteindre. Nous l'avons mis à jour afin de refléter les résultats d'une année de consultations sur l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accessibilité.

Nous avons élaboré la première version de ce plan stratégique pendant les phases les plus critiques de la pandémie de COVID-19, à une époque où les données sur la santé étaient un sujet de conversation courant, y compris parmi le grand public. Si les enjeux et les possibilités liés à la recherche multirégionale préoccupent nos organisations membres depuis un bon moment, ce sont devenus des priorités, encore aujourd'hui, pour les décideurs politiques, les collectivités et les membres du public. La nécessité de disposer de données au profit de la santé et de l'équité en la matière demeure évidente et urgente. Les lacunes de nos systèmes actuels sont tout aussi apparentes, y compris le fait de ne disposer ni des données permettant de repérer les inégalités et d'y remédier ni des structures essentielles de soutien de la participation communautaire à l'utilisation des données, tout comme le long chemin à parcourir pour atteindre nos engagements envers la réconciliation et la souveraineté des données sur les Autochtones.

Notre plan stratégique a été conçu avec l'apport de nos organismes membres, de notre comité consultatif et de nos partenaires, ainsi qu'à la lumière des conseils et recommandations de notre équipe de responsables, de notre équipe de direction, de notre conseil consultatif public et de notre conseil d'administration. Au cours du processus de planification stratégique, nous avons eu vent des possibilités et du potentiel de l'utilisation de données multirégionales et des moyens que RRDS Canada pourrait prendre pour concrétiser cette vaste vision collective.

Nous considérons RRDS Canada comme un réseau d'apprentissage collaboratif. Il s'agit donc de nous concentrer à l'interne sur le partage des pratiques actuelles et l'apprentissage continu de l'ensemble des organismes axés sur les données et les collectivités de notre réseau. Nos collaborations sont aussi externes, car RRDS Canada s'inscrit selon nous dans un écosystème de données sur la santé plus vaste, et nous savons que notre succès est intimement lié à celui des autres réseaux et plateformes. Nos cinq objectifs stratégiques reflètent ces deux aspects et nous aideront à prioriser nos secteurs d'activité au cours des prochaines années :

- Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe.
- Diversifier et harmoniser les données, et soutenir une utilisation des données innovante et respectueuse de la vie privée.
- Établir et renforcer les partenariats et faire preuve de leadership dans l'évolution des pratiques en matière de données.
- Renforcer l'utilisation des données pour améliorer l'équité et soutenir la souveraineté des données menée par les Autochtones.
- Assurer une participation utile et continue du public et de la collectivité.

Conscients que les relations sont essentielles à notre réussite, nous sommes engagés envers la collaboration et la durabilité. Nous sommes impatients de collaborer avec d'autres intervenants dans des domaines d'intérêt commun et collectif.



KIM MCGRAIL
Directrice scientifique et PDG

Notre histoire

Nous avons entrepris nos activités en 2015, quand les dirigeants d'organismes provinciaux, territoriaux et multirégionaux ont commencé à collaborer dans le cadre du Réseau pancanadien de données de santé en contexte réel (RPDSR). Nous avons formé ce réseau en nous appuyant sur les forces de chaque organisme tout en tenant compte des obstacles auxquels se heurtent les chercheurs intéressés par la recherche multirégionale. Nous estimons que nous pouvions travailler ensemble à renforcer les liens entre nous et à en créer de nouveaux pour utiliser au mieux les impressionnantes ressources de données et capacités d'analyse à l'échelle du réseau.

En 2019, nous avons commencé à collaborer de manière plus formelle grâce à un soutien financier sous la forme d'une subvention sur sept ans visant l'élaboration et la gestion de la Plateforme canadienne de données de la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP). L'objectif de cette plateforme financée par les Instituts de recherche en santé du Canada et les dons en nature de partenaires est

de favoriser la recherche multirégionale, novatrice et de qualité supérieure. Forts de ce financement, nous avons pris le nom de Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) et, au début 2020, nous nous sommes constitués en entité à but non lucratif. Le RRDS Canada est un vaste réseau de gens et d'organismes partenaires qui travaillent ensemble à permettre une meilleure exploitation des données, plus équitable, au profit du public canadien, en commençant par la création de la Plateforme canadienne de données de la SRAP.

Nous cherchons également à utiliser les données pour favoriser l'inclusion, la diversité, l'équité et l'accessibilité (IDEA), ainsi qu'à soutenir les priorités en matière de gouvernance des données menée par les Autochtones qui font progresser la souveraineté des données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

Qui sommes-nous?

Nous sommes un vaste réseau d'organismes et de gens réunis autour d'objectifs communs liés aux données et à la recherche multirégionale. Notre réseau comprend des cliniciens, des décideurs, des membres du grand public et des chercheurs de partout au Canada. Aujourd'hui, parmi nos membres figurent des organismes provinciaux, territoriaux et multirégionaux qui détiennent des données sur la santé et des données connexes concernant des populations entières.

Précisions sur le texte

Nous nous efforçons de choisir les mots avec soin dans le présent document. Voici les termes clés utilisés aux présentes et la raison de leur choix :

MULTIRÉGIONAL

RRDS Canada se concentre sur la recherche qui touche plusieurs domaines ou partenaires au Canada. Nous souhaitons trouver un terme acceptable qui inclurait les provinces, les territoires, les organismes pancanadiens et les collectivités autochtones.

UTILISATION DE DONNÉES MULTIRÉGIONALES

L'utilisation des données est régie par les lois et politiques des organismes et des partenaires de notre réseau. Lorsque nous faisons référence à « l'utilisation de données », c'est toujours dans ce contexte, et cela n'implique pas que les données se trouvent toutes au même endroit.

SOUVERAINÉTÉ DES DONNÉES SUR LES AUTOCHTONES

Le droit des nations autochtones de régir la collecte, l'utilisation et la propriété des données sur les Autochtones.

IDEA

Il existe divers acronymes pour désigner les concepts d'équité, de diversité et d'inclusion. Nous avons choisi IDEA pour montrer l'importance de la notion d'« accessibilité » et pour en faire la distinction avec ses origines en ressources humaines, surtout en ce qui a trait à l'embauche. La perspective est importante, mais incomplète dans notre contexte.

PUBLIC

Nous préférons le mot « public » aux termes « patient » ou « citoyen », qui sont plus restrictifs. Les « patients » sont de toute évidence des membres du public, et ce terme évoque un point de vue plus restreint, bien que très important. Quant à lui, le terme « citoyen » exclut les résidents temporaires et permanents ainsi que les demandeurs d'asile.

Nos membres



Ce que nous faisons

Nous travaillons au sein de notre réseau et avec des partenaires à l'extérieur du RRDS Canada pour appuyer l'innovation dans l'utilisation des données. Nous nous concentrons sur l'utilisation de données multirégionales, en reconnaissant que le statut du Canada en tant que fédération, les lois et règlements existants, l'évolution des relations avec les peuples autochtones et les pratiques de longue date contribuent tous aux enjeux en matière de partage des données. Ces enjeux sont aussi des occasions d'apprentissage partagé et de nouvelles approches pour soutenir l'utilisation de données qui ne se trouvent pas nécessairement toutes au même endroit.

Nos engagements comprennent le respect des politiques et des processus locaux, l'exploitation de nos connaissances et de

nos atouts, et l'apprentissage mutuel. Nous réunissons divers intervenants aux ambitions semblables et répondons aux priorités de nos partenaires, des chercheurs, des décideurs et du public. Nous travaillons à l'élaboration de la Plateforme canadienne de données de la SRAP, qui comprend le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD), le point d'entrée de la plateforme. Notre travail, qui se veut socialement responsable et éthique, est guidé par les commentaires et les priorités du public ainsi que par nos engagements en matière d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité et par notre volonté de soutenir la souveraineté des données sur les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Notre ambition est de façonner un avenir des données qui favorise la santé et l'équité en matière de santé.

Notre cadre stratégique

Vision

Partout au Canada, les données permettent d'améliorer la santé et l'équité en matière de santé.

Valeurs

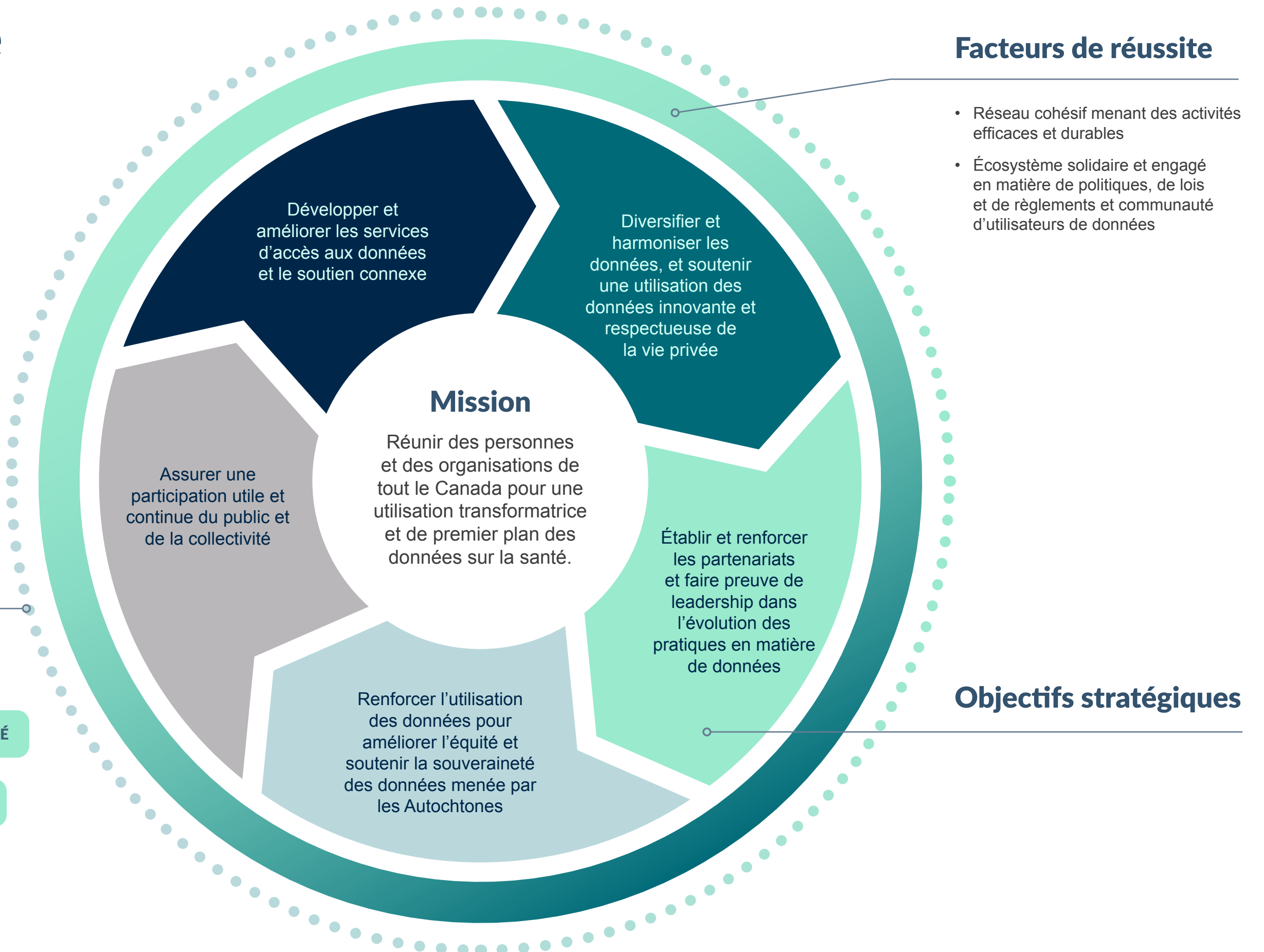
COLLABORATION

CONFIANCE

EXCELLENCE

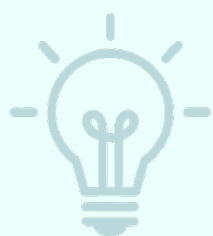
CRÉATIVITÉ

RESPECT



Notre vision et notre mission

Nous souhaitons qu'un usage plus massif et équitable des données contribue demain à la santé des Canadiens. Notre mission témoigne de la volonté de notre vaste réseau de concrétiser cette vision relative aux données et à l'utilisation de données multirégionales.



Notre vision est la suivante :

Partout au Canada, les données permettent d'améliorer la santé et l'équité en matière de santé.



Notre mission est la suivante :

Réunir des personnes et des organisations de tout le Canada pour une utilisation transformatrice et de premier plan des données sur la santé.

Nos valeurs

Notre travail repose sur cinq valeurs fondamentales éclairées par nos pratiques exemplaires en matière d'inclusion, de diversité, d'équité et d'accessibilité (IDEA) ainsi que par nos engagements portant sur les pratiques de recherche et la souveraineté des données menée par les Autochtones. Nous sommes un vaste réseau d'organismes membres et nos valeurs témoignent de la manière dont nous entendons continuer à enrichir nos expériences et atouts collectifs. Ces valeurs influent sur notre manière de planifier, d'agir, d'échanger à l'interne et avec nos partenaires ainsi que de travailler de concert à la poursuite de nos objectifs communs. Nos valeurs sont les suivantes :



COLLABORATION



CONFIANCE



CRÉATIVITÉ



EXCELLENCE



RESPECT

Collaboration

Nous soutenons l'équité en matière de participation de tous les partenaires du RRDS Canada. Nous nous réjouissons de travailler avec nos partenaires internes et externes de manière ouverte et transparente pour valoriser nos convergences, négocier nos conditions et déterminer ensemble notre démarche collective vers la réalisation de nos objectifs.

Confiance

Nous faisons preuve de transparence en ce qui concerne nos pratiques et nous nous faisons un devoir de rendre des comptes aux nombreux intervenants concernés. Nous nous efforçons de gagner et de conserver la confiance des organismes de notre réseau interne, de nos partenaires externes, des collectivités autochtones, des parties prenantes et des membres du public. Tous ces acteurs ont un intérêt direct dans notre travail.

Créativité

Nous sommes innovants, ouverts d'esprit et sensibles à l'évolution de nos environnements. Nous tirons des enseignements de nos expériences et sommes prêts à prendre des risques en connaissance de cause. Nous développons des solutions novatrices à des enjeux de longue date.

Excellence

Nous veillons à adopter et à respecter les meilleures pratiques mondiales en matière de données. Nous fournissons des services liés aux données rapides, adaptés et efficaces.

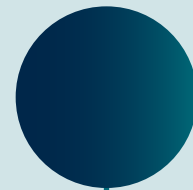
Respect

Nous valorisons, soutenons et protégeons les droits, les points de vue et les intérêts des diverses régions, collectivités et populations de partout au Canada.

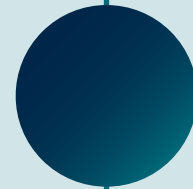
Nos objectifs stratégiques

Nous avons défini cinq objectifs stratégiques et ciblé deux facteurs de réussite qui cadrent avec notre vision, notre mission et nos valeurs. Ces objectifs et facteurs de réussite sont interconnectés et nous les considérons tous comme également importants pour réaliser notre mission et notre vision. L'appui à la souveraineté des données menée par les Autochtones, par exemple, influe sur notre approche de développement et d'amélioration des services d'accès aux données et du soutien connexe, et il demeure également un volet important en tant que tel.

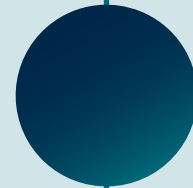
Nos **cinq objectifs stratégiques** permettent de dégager nos domaines d'intervention et nos actions pour les années à venir :



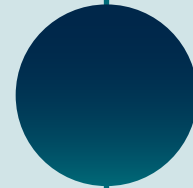
Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe



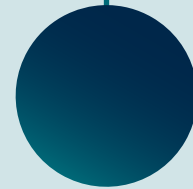
Diversifier et harmoniser les données, et soutenir une utilisation des données innovante et respectueuse de la vie privée



Établir et renforcer les partenariats et faire preuve de leadership dans l'évolution des pratiques en matière de données

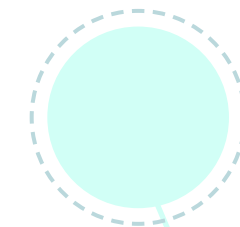


Renforcer l'utilisation des données pour améliorer l'équité et soutenir la souveraineté des données menée par les Autochtones

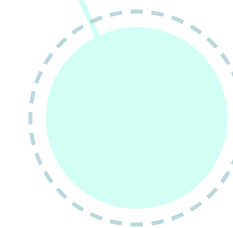


Assurer une participation utile et continue du public et de la collectivité

Nos **deux facteurs de réussite** sont ce qui nous permet, en tant que réseau, de réaliser notre vision, notre mission et nos objectifs stratégiques :



Réseau cohésif menant des activités efficaces et durables



Écosystème solidaire et engagé en matière de politiques, de lois et de règlements et communauté d'utilisateurs de données

Développer et améliorer les services d'accès aux données et le soutien connexe

L'accès aux données et leur utilisation à des fins d'analyses multirégionales posent de nombreux enjeux. Les utilisateurs de données au Canada choisissent souvent d'utiliser les données d'une seule région aux fins d'analyse, ce qui les empêche de tirer parti de ressources qui, si elles étaient combinées, offriraient des perspectives et des conclusions multirégionales sur la santé de la population. Un objectif stratégique clé pour le RRDS Canada est, dans la mesure du possible, d'améliorer les processus d'accès aux données en donnant un aperçu des données disponibles, en simplifiant la livraison des données et en facilitant l'accès à des environnements de recherche fiables pour les analyses distribuées.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Créer et mettre à disposition des catalogues de fichiers de données, d'algorithmes et d'autres ressources qui contribuent à l'utilisation des données.
- Fournir un soutien à toutes les étapes du processus aux chercheurs et autres utilisateurs de données pour les demandes de données multirégionales.
- Simplifier et automatiser les processus d'accès aux données.
- Communiquer les attentes appropriées en matière d'accès et d'utilisation des données qui sont sensibles ou cohérentes avec les droits et responsabilités.
- Diffuser des ressources qui guident les chercheurs et améliorent leur capacité à tenir compte de l'IDEA et à l'intégrer dans la recherche multirégionale, notamment en mettant à contribution les collectivités et en établissant un lien clair entre l'objectif de la recherche et l'équité.
- Élaborer des cas d'utilisation et faciliter les discussions sur la mise en œuvre de l'IDEA dans la recherche sur les données.

Résultat escompté :

Davantage d'utilisateurs de données auront accès plus rapidement à un large éventail de données susceptibles d'être utilisées avec confiance et dans le respect des collectivités auxquelles elles ont trait.

Voici un exemple de mesure que nous prendrons pour y parvenir :

Exploiter le Guichet de soutien à l'accès aux données (GSAD), qui facilite concrètement l'acheminement de demandes multirégionales.

Diversifier et harmoniser les données, et soutenir une utilisation des données innovante et respectueuse de la vie privée

Diverses sources et différents types de données sont liés à la santé. Nous sommes déterminés à élargir le bassin de données accessibles, en particulier celles qui sont liées à des banques de données fondamentales sur la population dans les organismes de notre réseau. Des données provenant de diverses sources sont souvent recueillies pour représenter des services ou des expériences semblables (p. ex., les données sur les visites chez le médecin ou sur les résidents des centres de soins infirmiers), mais leurs méthodes de collecte diffèrent. Les données peuvent également varier du fait de ce qu'elles incluent (p. ex., en raison des politiques relatives aux personnes admissibles à un service) et de ce qu'elles excluent (p. ex., l'absence d'informations significatives telles que la race ou l'identité de genre).

Nous cataloguons et mettons au point des mesures validées et documentons les algorithmes afin de produire des données harmonisées (ou comparables) entre les régions. Comme il n'est pas toujours possible d'accéder aux données et de les utiliser en un seul endroit ou dans un seul environnement de confiance, nous fournirons une formation et un soutien technique pour une analyse statistique distribuée robuste.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Élargir le bassin de données disponibles sur demande, notamment les données cliniques, sociales et d'autres données relatives à la santé.
- Travailler en partenariat avec les collectivités afin de mettre au point des approches plus sûres d'acquisition et d'élargissement des banques de données sur les déterminants sociaux et structurels de la santé dans le but de renforcer la recherche désagrégée et de lutter contre les inégalités en santé.
- Harmoniser les données relatives aux variables analytiques prioritaires et créer une terminologie normalisée pour faciliter les demandes de données et leur utilisation.
- Appuyer les chercheurs en leur offrant une formation et d'autres formes de soutien pour mener des analyses distribuées approfondies.
- Mettre en commun les pratiques d'excellence avec les communautés de recherche sur les données de partout au Canada et s'adapter à leurs besoins.

Résultat escompté :

Meilleure adoption des méthodologies, des outils et des techniques de premier plan pour soutenir une utilisation des données de pointe et de grande qualité au profit de la santé de tous.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Créer, maintenir et étendre un inventaire des fichiers de données et des outils de mesure harmonisés pour soutenir l'utilisation de données multirégionales.
- Développer et partager les connaissances sur les approches d'analyse distribuée, et créer une infrastructure technique à cet effet.
- Procéder à des vérifications des données, notamment en déterminant les données recueillies et les lieux de collecte ainsi qu'en plaidant pour que soient comblées les lacunes en matière de données dans les différentes régions.
- Définir un format pour les biographies de données.

Établir et renforcer les partenariats et faire preuve de leadership dans l'évolution des pratiques en matière de données

Nous savons que les partenariats sont essentiels à l'atteinte de nos objectifs. Aucun organisme ne possède à lui seul toutes les données. Aucun organisme ou réseau ne peut relever seul tous les défis juridiques, politiques, éthiques et technologiques qui résultent de nouvelles capacités, de nouvelles demandes et de nouvelles ambitions. L'un des principaux objectifs stratégiques du RRDS Canada est d'établir et de renforcer les partenariats qui permettent d'aligner le travail sur une vision collective. Nous fournirons également un leadership pour comprendre les possibilités, les capacités et les intérêts liés aux données et y réagir à mesure qu'ils continuent d'évoluer.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Établir et entretenir une culture collaborative avec nos partenaires et intervenants.
- Devenir un point de contact central pour les collaborateurs et les organismes internationaux qui cherchent à nouer des partenariats en matière d'utilisation de données multirégionales.
- Trouver des moyens d'élargir l'accès aux données tout en respectant les politiques des organismes locaux.
- Utiliser l'expertise du réseau pour comprendre les enjeux communs et les occasions (p. ex., les lois et règlements en vigueur et les pratiques en matière de confidentialité).
- Partager cette expertise sous forme de notes stratégiques, de recommandations et de documents relatifs aux pratiques exemplaires.
- Réviser les politiques afin de cerner les obstacles à un accès inclusif, diversifié, équitable et facile aux données.

Résultat escompté :

Les utilisateurs de données, les organismes du secteur, les gouvernements et les partenaires étrangers travailleront ensemble à l'amélioration des politiques et des pratiques relatives aux données, et ce, au profit de la santé et de l'équité en matière de santé.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Élaborer des mesures de soutien et des directives appropriées en matière de confidentialité et de conformité pour favoriser la collaboration.
- Aider à façonner des pratiques en matière de données conformes aux attentes des intervenants.
- Développer et soutenir l'Alliance pour la recherche sur les données de santé.

Renforcer l'utilisation des données pour améliorer l'équité et soutenir la souveraineté des données menée par les Autochtones

Nous savons que la promotion de l'équité ainsi que des droits des personnes et des Autochtones nécessite la création d'un réseau et de structures de données favorables aux principes de l'IDEA et aux droits à la souveraineté des données sur les Autochtones. Ce faisant, nous créerons des occasions d'innovation et de changement qui permettront de lutter contre les inégalités existantes en matière de santé et de recherche sur les données de santé. Notre travail permettra de réduire de façon sûre et respectueuse les obstacles à l'accès aux données, de promouvoir une plus grande diversité et une meilleure inclusion dans la recherche sur les données, et de garantir que l'équité soit prise en compte tant dans le contenu de la recherche que dans la manière de la mener. La promotion de la réconciliation avec les nations autochtones et les approches initiées par les Autochtones en matière de souveraineté des données sont des priorités importantes dans ce contexte, y compris le soutien aux initiatives de données dirigées par les Autochtones qui font progresser leurs droits uniques et inhérents.



Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Promouvoir l'apprentissage et le désapprentissage des histoires d'oppression associées à la collecte et à l'utilisation des données sur la santé, à la sécurité culturelle, à l'humilité et à la diversité au Canada.
- Faire progresser l'excellence dans la recherche en encourageant des pratiques fondées sur l'IDEA qui respectent la souveraineté des données sur les Autochtones.
- Favoriser la confiance et la réciprocité avec divers membres du public, y compris (sans s'y limiter) les peuples autochtones, les personnes de différentes origines raciales et ethniques, les personnes handicapées et les personnes ayant une identité de genre différente.
- Assurer le leadership et la promotion des pratiques émergentes dans l'écosystème des données, en collaborant avec d'autres organismes pour améliorer la recherche sur les données de santé et l'équité en matière de santé.
- Promouvoir des normes d'utilisation des données qui surpassent les exigences légales, en particulier en ce qui concerne les données désagrégées et sur les Autochtones, afin que l'utilisation des données favorise l'équité et protège les populations marginalisées par le système.
- Favoriser et prioriser les initiatives en matière de souveraineté des données menées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis au Canada.
- Reconnaître l'occasion unique de faire en sorte que les personnes et les groupes qui travaillent à l'avancement de l'IDEA et de la souveraineté des données menée par les Autochtones apprennent les uns des autres et cernent les stratégies et les besoins communs et uniques.

Résultat escompté :

Un réseau qui progresse continuellement vers la priorisation des exigences en matière de gouvernance de la souveraineté des données menée par les Autochtones et des principes de l'IDEA.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Soutenir les possibilités d'apprentissage internes et externes, notamment la communauté de pratique sur l'IDEA, le groupe de travail et d'apprentissage autochtone et la série de conférences Les grandes idées sur les données de santé.
- Élaborer un processus interne afin que toutes les infrastructures créées et soutenues par RRDS Canada tiennent compte de l'IDEA et des diverses opinions publiques.
- Soutenir la souveraineté des données menée par les Autochtones.
- Collaborer avec les collectivités autochtones afin de poser des questions de recherche communautaires auxquelles il est possible de répondre ensemble.

OBJECTIF STRATÉGIQUE

Assurer une participation utile et continue du public et de la collectivité

Tout ce que nous faisons en tant que réseau vise le mieux-être de la population du Canada grâce à une utilisation des données menant à de meilleurs résultats en santé, à une équité accrue en matière de santé et au renforcement des systèmes de santé. Nous estimons que le public doit jouer un rôle essentiel pour aiguiller notre travail. Parmi ses principaux objectifs stratégiques, RRDS Canada cherche à accroître l'influence du public et des collectivités sur les systèmes de données.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- S'engager de manière ciblée auprès du public, des collectivités et de divers organismes pour éclairer notre travail et nos objectifs.
- Garder une trace de cette participation et rendre public son impact sur les priorités, les politiques et les activités du RRDS Canada.
- Demander au public et aux collectivités de poser leurs questions sur la manière dont leur vie privée est protégée et dont les données les concernant sont utilisées, et sur le contrôle ou l'influence qu'ils peuvent exercer sur la façon dont les données les concernant sont utilisées, et répondre à ces questions.

Résultat escompté :

Les personnes et les collectivités intéressées ou concernées par nos travaux participent à un dialogue constructif. Leurs commentaires sont intégrés (de manière visible et compréhensible pour eux) dans nos processus décisionnels, et nous les informons de ces décisions ainsi que des résultats des recherches.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Établir le Conseil consultatif public (CCP) du RRDS Canada et fournir de multiples mécanismes pour que les conseils du CCP éclairent les décisions du RRDS Canada.
- Élaborer et mettre en œuvre un plan d'engagement du public du RRDS Canada afin d'assurer la coordination stratégique de multiples projets qui impliquent fortement les membres du public.
- Cerner et établir des partenariats avec des organismes nationaux représentant diverses populations.
- Établir une grille permettant de déterminer les initiatives internes pour lesquelles l'engagement communautaire est essentiel.
- Produire un document d'orientation à l'intention des chercheurs qui décrit les pratiques exemplaires pour mobiliser les partenaires communautaires dans la recherche sur les données multirégionales.

Réseau cohésif menant des activités efficaces et durables

Notre objectif commun et notre approche professionnelle fondée sur des principes sont les ingrédients clés d'un réseau uni. Nos connaissances scientifiques et notre expertise collectives sont essentielles à l'amélioration des pratiques en matière de données multirégionales et d'utilisation des données. En tant qu'organisme sans but lucratif récemment constitué, nous comprenons que pour concrétiser notre vision commune et atteindre nos objectifs, nous devons procéder avec efficacité tout en gardant le cap sur la durabilité.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Adopter des pratiques opérationnelles rigoureuses et efficaces.
- Respecter nos valeurs et nos principes, notamment en matière d'équité entre les organismes du réseau.
- Instaurer une culture institutionnelle qui appuie et renforce les stratégies de gouvernance des données sur les Autochtones et l'IDEA en encourageant les gens à acquérir des compétences et une expertise dans ces domaines.
- Travailler en équipe coordonnée, avec des rôles et des responsabilités bien définis.
- Attirer, perfectionner et retenir des dirigeants et du personnel spécialisés possédant les compétences et l'expertise adéquates.
- Collaborer avec nos organismes membres à l'évolution du dialogue sur l'utilisation des données et les pratiques en la matière.
- Élaborer des objectifs d'apprentissage et des résultats sur l'IDEA propres à RRDS Canada, tant au niveau organisationnel qu'au niveau des équipes.

Résultat escompté :

Nous espérons demeurer un réseau cohésif d'organismes membres de partout au Canada qui travaillent à la valorisation de l'utilisation de données sur la santé multirégionales afin qu'elle devienne une partie permanente de l'écosystème. Nous y parviendrons avec efficacité et dans le respect constant de nos valeurs fondamentales.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Améliorer la coordination et l'échange de renseignements entre les équipes.
- Créer un plan de perfectionnement et de rétention des talents.
- Multiplier les occasions d'échanger des connaissances avec les organismes membres.
- Offrir une formation sur la sécurité culturelle et investir dans des « formations des formateurs » pour le personnel de tous les groupes de travail afin de favoriser le changement à l'échelle du réseau.

Écosystème solidaire et engagé en matière de politiques, de lois et de règlements et communauté d'utilisateurs de données

Nous savons que même si nous cherchons à façonner l'écosystème des données en constante évolution, le système existant régit et limite lui aussi nos activités. Notre efficacité dépendra d'un environnement favorable à notre rôle.

Le RRDS Canada s'acquittera des tâches suivantes :

- Cibler les domaines qui exigent une modernisation de la politique ou des processus afin de favoriser le succès non seulement du RRDS Canada, mais aussi d'autres initiatives, organismes et réseaux.
- Faire front commun avec d'autres réseaux et organismes en faveur d'un changement fondamental du système, y compris un changement qui participe à la concrétisation des principes de l'IDEA et de la souveraineté des données menée par les Autochtones.

Résultat escompté :

Encourager un écosystème de données innovant et collaboratif dans lequel tous travaillent ensemble pour accomplir une vision partagée.

Voici des exemples de mesures que nous prendrons pour y parvenir :

- Communiquer de façon claire et franche à propos de nos activités, y compris leur raison d'être et l'impact attendu.
- Créer des mécanismes qui invitent et facilitent les réponses aux commentaires et aux réactions de tous nos partenaires et intervenants.





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

hdrn.ca | info@hdrn.ca