RRDS Canada

Rapport annuel du conseil consultatif public, 2022-2023

Septembre 2023

Table des matières

[**Des données sur la santé pour toutes et tous : partage des idées et des priorités 3**](#_heading=h.par8qw7p6f1s)

[**Autres activités et réalisations 3**](#_heading=h.4kav7r9gvst1)

[**Groupes d’intérêts sur les communications et les principes IDEA (inclusion, diversité, équité et accessibilité) 4**](#_heading=h.prfszsae5so)

[**Réunions du conseil consultatif public : portée, profondeur et continuité 5**](#_heading=h.e23hp01106qf)

[**Exposés présentés durant les réunions du CCP 5**](#_heading=h.noaqkjpptcku)

[**Composition du conseil consultatif public 6**](#_heading=h.qs8641qw22qy)

[**Soutien et changements touchant le personnel 6**](#_heading=h.b1l78k31nj8c)

[**Évaluation annuelle du CCP par les membres 7**](#_heading=h.ifnf2f3gug0k)

[**Conclusion 7**](#_heading=h.gi99iqe8oo85)

La troisième année d’activité du conseil consultatif public (CCP) du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) a été très différente des deux premières. Après avoir été dans l’impossibilité de se rencontrer en personne en raison de la pandémie de COVID-19, les membres du conseil ont eu l’occasion de tenir une réunion en personne en octobre 2022 et en avril 2023, en plus de se réunir quatre autres fois par Zoom. De plus, ils se sont considérablement investis dans la planification et la tenue du premier forum public du RRDS Canada intitulé *Des données sur la santé pour toutes et tous : partage des idées et des priorités*. Bon nombre d’entre nous ont eu l’impression de passer de l’ombre à la lumière, même si le forum en tant que tel s’est déroulé dans une salle de conférence d’hôtel dépourvue de fenêtres.

# Des données sur la santé pour toutes et tous : partage des idées et des priorités

De sa conception à sa mise en œuvre, le forum public a reflété la volonté du RRDS Canada de concrétiser l’un de ses [objectifs stratégiques](https://www.hdrn.ca/fr/a-propos/plan-strategique/objectifs-strategiques/), à savoir favoriser une importante participation continue du public et des collectivités. Il est fort à parier que les membres du CCP ne décriraient pas le forum ainsi : ils vous diraient simplement qu’il s’agissait de discuter en personne et en ligne avec un vaste éventail de personnes (la plupart non liées au monde des données) de l’importance des données sur la santé et des préoccupations qu’elles suscitent.

Les membres du CCP ont travaillé en étroite collaboration avec le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public du RRDS Canada et avec l’équipe de coordination et d’exploitation du réseau pendant plusieurs mois. Ils sont intervenus dans tous les aspects des travaux, qu’il s’agisse de déterminer le nom de forum – et même d’opter pour le descripteur « forum » au lieu de « sommet » – ou de choisir le moment et la façon dont la technologie serait mise à profit (ou non) pour mobiliser les participants. Le grand jour venu, certains membres ont exercé les fonctions d’animateurs, de conférenciers et d’interrogateurs. De l’avis général, au-delà des pépins techniques, des complications de dernière minute liées à la pandémie et d’un épais brouillard, le forum a été un succès, une réussite concrète sur laquelle le RRDS Canada et le CCP pourront s’appuyer. (Cliquer [ici](https://www.hdrn.ca/fr/pour-le-public/lengagement-du-public/forum-public/) pour consulter une synthèse du forum et [ici](https://www.youtube.com/playlist?list=PL6iM14R_AMRXpxPBOmB1thc5JgkeqKwLG) pour des vidéos de la plupart des exposés.)

# Autres activités et réalisations

En plus de canaliser une bonne part de leur attention et de leurs efforts sur le forum public pendant plusieurs mois, les membres du conseil consultatif public ont également :

* examiné la version préliminaire du [Plan sur la mobilisation du grand public](https://www.hdrn.ca/wp-content/uploads/Public-Engagement-Plan-.docx) et recommandé certains changements, comme utiliser un langage plus clair et déplacer certains éléments à l’annexe;
* examiné la version préliminaire du guide d’orientation à l’intention des nouveaux membres du CCP et recommandé l’ajout de renseignements, notamment sur ce que le Réseau fait et ne fait pas;
* continué d’examiner plusieurs versions du tableau sur les données (en vue d’un affichage sur [hdrn.ca](https://www.hdrn.ca/fr/)), lequel décrit la nature des données sur la santé que détiennent les organismes provinciaux, territoriaux et pancanadiens;
* continué de participer au projet *Acceptabilité sociale des utilisations de données de santé* qui a mené à un rapport (dont le titre a été modifié conformément à une suggestion d’un membre du CCP) – rédigé par plusieurs membres du CCP (coauteurs) et Julia Burt, responsable en mobilisation du grand public du RRDS (auteure principale). Certains membres du CCP sont également coauteurs d’un manuscrit de suivi (qui sera soumis à une revue à comité de lecture aux fins de publication) axé sur le processus utilisé pour mobiliser les membres du public dans le cadre de ce projet;
* examiné le rapport de synthèse *Des données sur la santé pour toutes et tous* et recommandé certains changements, comme simplifier le langage et définir certains termes.

# Groupes d’intérêts sur les communications et les principes IDEA (inclusion, diversité, équité et accessibilité)

Le CCP a créé le groupe d’intérêts sur les communications et le groupe d’intérêts sur les principes IDEA au début de 2022 afin d’offrir des recommandations ciblées que les autres membres du RRDS Canada, en particulier le Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, pourraient mettre en œuvre. Les deux groupes d’intérêts, chacun composé de trois à sept membres, ne se sont réunis que quelques fois depuis et n’ont pas encore pris beaucoup d’élan. Dans leurs réponses au sondage de fin d’année, certains membres ont signalé qu’ils aimeraient voir les groupes se réunir plus souvent et mettre l’accent sur des domaines ou thèmes précis, comme une infographie sur les principes IDEA ou une foire aux questions pour le nouveau site Web.

# Réunions du conseil consultatif public : portée, profondeur et continuité

Les membres du conseil consultatif public ont été mis au fait et ont discuté d’un vaste éventail de questions liées aux données sur la santé, comme l’indique la liste ci-dessous des conférenciers et des sujets abordés lors des six réunions du CCP. Le nombre et l’éventail de questions abordées soulèvent un défi que plusieurs membres ont mentionné dans leurs réponses au sondage, à savoir la difficulté – mais la nécessité – de choisir les questions sur lesquelles le CCP doit se pencher. Les membres semblent d’avis qu’au lieu de passer d’une question à l’autre au fil des réunions, le CCP devrait définir un petit nombre de questions qu’il examinera dans le cadre de plusieurs réunions afin d’obtenir un résultat mesurable.

# Exposés présentés durant les réunions du CCP

Voici une liste des conférenciers et des sujets abordés. Chaque exposé a été suivi d’une période de questions et de discussion.

* Kim McGrail, directrice scientifique du RRDS Canada : *le RRDS Canada et la mobilisation du grand public* (octobre)
* Jennifer Walker, responsable de la santé autochtone et membre du Comité exécutif, RRDS Canada : *souveraineté des données sur les Autochtones* (octobre)
* Amy Freier, présidente de l’équipe Inclusion, diversité, équité et accessibilité (IDEA), RRDS Canada : *élaboration d’une stratégie sur l’inclusion, la diversité, l’équité et l’accessibilité pour le RRDS Canada* (octobre)
* Kate Milberry, gestionnaire des communications stratégiques, RRDS Canada : *communication réfléchie avec le grand public et choix d’un canal de communication approprié* (octobre)
* Kim McGrail : *Les travaux et recommandations du Comité consultatif d’experts sur la Stratégie pancanadienne de données sur la santé* (février)
* Kim McGrail et le Dr Michael Schull, chef de la direction de l’Institut de recherche en services de santé (ICES) et membre du Comité exécutif du RRDS Canada : *RRDS Canada, organismes membres du RRDS Canada et organismes du secteur privé* – en particulier l’accès du secteur privé aux données sur la santé recueillies et détenues par le secteur public (avril)
* Holly Etchegary et Kathy Hodgkinson, Université Memorial de Terre-Neuve : *chaque utilisation doit s’accompagner d’un consentement : opinion du public sur le partage des données génomiques à Terre-Neuve-et-Labrador* (avril)

# Composition du conseil consultatif public

Sept nouveaux membres se sont joints au conseil consultatif public à l’automne 2022, mais deux s’en sont retirés quelques mois plus tard : l’un pour des raisons de santé et l’autre en raison d’exigences universitaires. Nous avons constaté que le groupe d’âge le moins enclin à présenter une candidature (les jeunes adultes de moins de 28 ans) était également celui le plus difficile à maintenir en poste. Nous avons donc lancé une campagne de recrutement, en utilisant principalement les médias sociaux et en sollicitant l’aide d’organisations dotées de conseils de jeunes, afin de cibler les jeunes adultes. Nous avons été heureux de recevoir près de 20 candidatures (contre deux ou trois les deux premières années) provenant de jeunes adultes de partout au Canada et présentant un large éventail d’expériences et d’intérêts. C’était la première fois que de petites équipes formées de deux membres et du président du CCP étaient appelées à interviewer des candidats présélectionnés. Nous espérons que deux ou trois d’entre eux rejoindront le CCP à l’automne.

# Soutien et changements touchant le personnel

Le CCP continue de bénéficier du soutien efficace de Catherine Street, présidente du Groupe de travail sur les activités de mobilisation du grand public, et de Julia Burt, responsable en mobilisation du grand public du RRDS. Toutes deux ont joué un rôle essentiel dans la planification du forum public. Olivia Canie a exercé les fonctions d’adjointe à la recherche à temps partiel sur une période de deux ans, au cours de laquelle elle s’est occupée avec brio de nombreux aspects de la préparation et du suivi des réunions. Depuis mai, Jannath Naveed, qui a pris la suite d’Olivia à temps plein, soutient le processus de recrutement et de nombreuses activités en lien avec les réunions avec soin et diligence. Les membres ont le sentiment que le RRDS Canada accorde de l’importance au CCP, en raison notamment de son engagement envers le conseil et, de manière plus générale, des efforts que déploient Catherine, Julia et Jannath en matière de mobilisation du grand public.

# Évaluation annuelle du CCP par les membres

Comme ils l’ont fait à l’issue des deux premières années d’activité, les membres ont répondu à un sondage qui visait à recueillir leurs points de vue sur ce qui fonctionne bien et moins bien au sein du CCP et sur les changements susceptibles d’être apportés. Le taux de réponse a été plus élevé cette année : 9 membres sur 13 ont rédigé des réponses qui étaient plus nombreuses ainsi que plus détaillées.

Les membres se sont dits satisfaits de l’environnement sûr et respectueux qu’offrait le conseil, de la grande diversité des points de vue, des expériences et des profils des membres, des efforts déployés pour que les membres puissent participer pleinement en anglais ou en français, du soutien et de l’encouragement constants de la direction et du personnel du RRDS Canada, ainsi que du leadership du président. Il se dégage un consensus clair : le CCP fonctionne bien et chemine dans la bonne voie.

Les membres souhaitent que les deux groupes d’intérêts (sur les communications et les principes IDEA) se réunissent plus fréquemment et mettent l’accent sur des questions ou des activités précises. Certains sont d’avis que le rôle du CCP n’est pas encore bien défini, même après trois ans d’activité. Plusieurs aimeraient qu’un petit nombre de priorités et d’objectifs connexes soient établis pour l’année à venir, et que des indicateurs capables de mesurer les progrès et les retombées soient mis en place.

Les membres manifestent par ailleurs un vif intérêt pour la création ou l’utilisation d’études de cas pour aider le grand public ou certains groupes à mieux comprendre les motifs et les méthodes qui sous-tendent l’utilisation des données sur la santé, en particulier dans le milieu de la recherche, et l’incidence de cette utilisation sur la vie des gens. Par exemple, comment la recherche exigeant un grand volume de données peut-elle améliorer les soins primaires et comment peut-on appuyer cette recherche? Enfin, la plupart des membres ont aimé pouvoir se réunir en personne et espèrent qu’ils auront encore l’occasion de le faire.

# Conclusion

Lors d’une récente réunion, une membre relativement nouvelle du CCP a fait remarquer que par rapport à ses nombreuses autres expériences au sein d’organismes consultatifs du secteur de la santé, il est long et difficile de comprendre le rôle et les retombées (réelles et potentielles) du travail du RRDS Canada et de son conseil consultatif public. Les données peuvent parfois sembler abstraites ou, du moins, non ancrées dans la concrétude des soins de santé. Qui plus est, le RRDS Canada, en soi, ne détient pas de données et ne finance pas de projets de recherche. Il n’est peut-être donc pas surprenant que les membres du CCP cherchent encore leur voie et tentent de cerner les questions vers lesquelles diriger leur attention et leurs efforts.

Il n’en demeure pas moins que nos réunions et notre forum public ont souvent fait ressortir la nécessité de disposer de différents types de données sur la santé pour nous aider à comprendre et à résoudre des problèmes très concrets. Ces constats ont chaque fois démontré l’importance des données sur la santé à l’échelle des personnes et des collectivités, et le besoin de solliciter l’aide du grand public pour l’examen des aspects clés de la collecte et de l’utilisation des données sur la santé. En faisant en sorte de dégager de tels constats et de tirer parti (même lentement) des connaissances qui en découlent, le CCP et RRDS Canada pourront s’assurer de la participation réfléchie, continue et efficace du grand public et de la collectivité dans la recherche sur les données de santé.

Frank Gavin

Président, conseil consultatif public

Septembre 2023