RRDS Canada

Rapport du directeur scientifique et chef de la direction

22 mai 2024

# Faits saillants

## Principaux progrès réalisés depuis la dernière réunion du conseil d’administration

* Le 23 avril 2023, le Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada) a tenu avec succès son deuxième forum public intitulé « Des données de santé pour toutes et tous : gagner la confiance par la transparence ». Plus de 80 personnes y ont pris part en personne, et environ 200 en ligne depuis un peu partout au pays. Les enseignements et les plans de diffusion des thèmes et des contributions du public sont en cours.
* Des progrès considérables ont été réalisés dans la mise en œuvre du modèle de données commun lié au partenariat pour l’observation des résultats médicaux. Un rapport provisoire a été soumis au Bureau de transition vers une Agence canadienne des médicaments (BTACM), soulignant les principales réalisations, les leçons tirées et les prochaines étapes.
* Dans le cadre de l’initiative Real World Evidence Service (RWES), le dernier rapport et les tableaux des résultats pour les deux cas d’utilisation ont été fournis à l’Agence canadienne des médicaments et au BTACM.
* L’examen organisationnel du Guichet de soutien à l’accès aux données (GSAD) et l’ébauche de la stratégie en matière d’inclusion, de diversité, d’équité et d’accessibilité (IDEA) du RRDS Canada sont terminés. Nous faisons circuler les deux rapports dans le réseau pour obtenir des commentaires.
* Nous avons soumis une ébauche complète de subvention (environ 14 M$) de la Fondation canadienne pour l’innovation aux fins d’examen par l’Université de la Colombie-Britannique. L’invitation à aller de l’avant arrivera en juin. Il s’agit d’une subvention complexe et multi-institutionnelle qui met l’accent sur le soutien à la science ouverte avec des données sensibles, des données harmonisées et des modèles de données communs, ainsi que l’infrastructure pour des analyses fédérées.

## Événements importants attendus au prochain trimestre

* Le projet pilote du modèle de données commun lié au partenariat pour l’observation des résultats médicaux, y compris l’étude de réitération, devrait prendre fin d’ici l’automne 2024. Une évaluation officielle sera effectuée peu de temps après.
* Les consultations avec les responsables des sites et les membres du groupe de travail du GSAD sont en cours afin d’élaborer un plan de travail pour traiter les recommandations dans l’examen du GSAD.
* Au cours du prochain trimestre, l’ébauche de la stratégie d’IDEA sera présentée à la direction aux fins d’approbation et au conseil d’administration aux fins d’adoption. Le plan d’action et les étapes suivront peu après.
* Lors de la réunion annuelle des responsables, nous avons consolidé la création d’un groupe de travail interne pour les données sur les Autochtones. Ce sera l’occasion de partager les enjeux et les réussites dans le réseau. Nous continuons de tisser des liens avec les communautés et les organisations autochtones, et nous appuyons le développement d’un projet de recherche dirigé par les autochtones.

## Enjeux présents et à venir

* Nous en sommes aux trois dernières années de financement des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC). Par conséquent, nous prévoyons que la durabilité sera désormais un élément plus important et permanent de notre travail.
* Nous entendons de plus en plus parler des défis liés aux demandes du GSAD, en particulier en ce qui a trait à l’inclusion de provinces plus petites. Nous porterons une attention accrue à cette question dans les prochains mois.