RRDS Canada

Conseil consultatif public

Rapport annuel de 2023-2024

Septembre 2024

**Table des matières**

[**L’accent sur l’établissement des priorités 3**](#_heading=h.1t3h5sf)

[**Des données de santé pour toutes et tous : gagner la confiance par la transparence 3**](#_heading=h.4d34og8)

[**Autres activités et réalisations 4**](#_heading=h.2s8eyo1)

[**Membres du CCP 4**](#_heading=h.17dp8vu)

[**Soutien et changements touchant le personnel 5**](#_heading=h.3rdcrjn)

[**Évaluation annuelle du CCP par les membres 5**](#_heading=h.26in1rg)

[**Conclusion 6**](#_heading=h.lnxbz9)

Le conseil consultatif public (CCP) du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada (RRDS Canada), qui est dans sa quatrième année d’activité, continue de prendre de l’ampleur en jouant un rôle important dans le soutien de l’engagement public dans la recherche en santé exigeant un grand volume de données. En plus des cinq réunions Zoom, la réunion en personne d’avril 2024 a renouvelé la motivation et l’engagement du conseil à l’égard de son travail.

# L’accent sur l’établissement des priorités

Depuis septembre 2023, le CCP a consacré environ six mois à un exercice d’établissement des priorités afin de déterminer de nouvelles initiatives et activités potentielles sur lesquelles se concentrer. Les domaines prioritaires déterminés par le CCP, qui ont été peaufinés lors des réunions, comprennent la protection de la vie privée et le consentement, la participation du secteur privé et l’équité des données. De plus, le CCP considère que les thèmes généraux de la communication et de la confiance du public doivent se refléter dans tous les secteurs de son travail. Les activités liées à ces domaines prioritaires sont déjà en cours et décrites dans d’autres sections du présent rapport.

# Des données de santé pour toutes et tous : gagner la confiance par la transparence

En avril 2024, RRDS Canada a tenu à Montréal son deuxième forum public, intitulé *Des données de santé pour toutes et tous : gagner la confiance par la transparence*. Comme l’année dernière, les membres du CCP ont participé à la planification de l’événement, au choix des conférenciers et à la création du programme. Puisque le forum de cette année s’est déroulé à Montréal, la contribution des membres francophones a été particulièrement utile pour répondre aux besoins des participants francophones. Ainsi, Maureen Smith et Danièle Remy-Lamarche, membres francophones du CCP, ont toutes deux pris part au comité organisateur de l’événement. Le jour même, Bill Pratt, président du CCP, a animé le forum, Rob Semeniuk, membre du CCP, a assuré l’animation d’une table ronde sur l’intelligence artificielle et Maureen Smith et Denis Boutin ont présenté les séances en français. La plupart des autres membres du CCP ont participé au forum, principalement en personne et certains en ligne. Le forum *Des données de santé pour toutes et tous* a été un grand succès pour le réseau, et la planification de la troisième édition est déjà en cours. Cliquez [ici](https://www.youtube.com/watch?v=prtZcWBBC3c&list=PL6iM14R_AMRV6NEE5R1lj2a2wdiPBP2aS) pour accéder aux enregistrements des présentations.

# Autres activités et réalisations

En plus de leur participation au forum public, les membres du CCP ont accompli les points suivants :

* Aide au recrutement du nouveau président du CCP, notamment la participation aux entrevues
* Formation d’un groupe de travail pour créer un glossaire en langage clair des termes relatifs aux données de santé, qui s’harmonise aux domaines prioritaires du groupe et aux thèmes généraux de la protection de la vie privée et du consentement, de la confiance du public et de la communication
* Formation d’un groupe de travail chargé d’examiner et de mettre à jour le mandat du CCP
* Participation à des initiatives liées à l’engagement du réseau en faveur de l’inclusion, de la diversité, de l’équité et de l’accessibilité (IDEA), dont l’élaboration de la stratégie en matière d’IDEA et la création d’une communauté de pratique IDEA, en phase avec l’accent mis par le conseil sur l’équité des données
* Participation à la consultation pour relancer la Stratégie de recherche axée sur le patient (SRAP)

Lors des réunions du CCP, les membres ont eu l’occasion d’avoir des nouvelles d’autres représentants du RRDS Canada, de poser des questions et d’exprimer leur point de vue. Voici quelques présentations qui ont eu lieu :

* Kim McGrail, directrice scientifique du RRDS Canada : *RRDS Canada : portrait général – posez vos questions à Kim* (avril 2024)
* Amy Freier, responsable de l’équipe IDEA du RRDS Canada, et Nathan Nickel, membre de la direction du RRDS Canada : *La stratégie en matière d’IDEA du RRDS Canada* (avril 2024)
* Joanna Ou, coordonnatrice principale, Guichet de soutien à l’accès aux données (GSAD) : *Guichet de soutien à l’accès aux données (GSAD)* (juin 2024)

# Membres du CCP

Au cours de l’été 2023, nous avons lancé une campagne de recrutement pour inviter les jeunes adultes à se joindre au conseil. Trois nouveaux jeunes adultes aux expériences et aux parcours diversifiés se sont joints au conseil en septembre 2023 et continuent d’y apporter leurs précieuses perspectives.

Cette année, quatre membres du CCP ont terminé leur mandat. Nous remercions sincèrement Frank Gavin, Denis Boutin, Jason Leblanc et Danièle Remy-Lamarche pour leurs contributions et leur souhaitons beaucoup de succès dans leurs nouveaux projets! Nous sommes actuellement en recrutement, et cette fois-ci, nous nous concentrons sur les personnes francophones et celles qui s’identifient comme Autochtones. Nous avons été heureux de recevoir un nombre record de candidatures (plus de 100) et avons hâte d’accueillir trois ou quatre nouveaux membres cet automne. Comme l’an dernier, de petites équipes formées de deux membres et du président du CCP étaient appelées à interviewer des candidats présélectionnés.

# 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, de Julia Burt, responsable en mobilisation du grand public du RRDS, et de Jannath Naveed, adjoint à la recherche en mobilisation du grand public. Une période de transition a eu lieu à la fin de 2023 et au début de 2024, lorsque le premier président du conseil, Frank Gavin, s’est retiré. Après une recherche de plusieurs mois, Bill Pratt, membre actuel du CCP et dirigeant expérimenté d’un organisme de bienfaisance, est devenu le nouveau président. La période de transition a duré de janvier à avril 2024. Bill a présidé sa première réunion officielle en mars dernier et animé le forum public en avril. Nous remercions chaleureusement Frank pour son engagement de longue date envers le réseau et pour avoir dirigé le CCP. Nous avons hâte de poursuivre nos progrès sous la direction de Bill, en nous appuyant sur les succès de Frank et en continuant sur cette belle lancée.

# Évaluation annuelle du CCP par les membres

Dans le cadre du sondage annuel de fin d’année, les membres du CCP ont à nouveau eu l’occasion de donner leur avis sur les points positifs et à améliorer, les changements susceptibles d’être apportés et leur satisfaction générale à l’égard de leur rôle. Les membres ont fourni des réponses très détaillées et réfléchies.

Le sondage nous a appris que la plupart des membres appréciaient les discussions enrichissantes et le partage d’idées, la diversité du groupe et la présence de différentes voix (y compris celle des jeunes adultes), ainsi que l’occasion d’en apprendre plus sur le RRDS Canada et de tisser des liens avec ses membres à plus grande échelle. Nous sommes particulièrement heureux que l’ensemble des personnes interrogées se soient déclarées généralement satisfaites de leur rôle.

Il existe encore une certaine confusion quant au rôle du CCP au sein de l’écosystème plus vaste du RRDS Canada, et au rôle du réseau dans son ensemble. En continuant à inviter des représentants d’autres groupes de travail, équipes et sites à présenter leurs travaux lors des réunions du CCP, nous espérons que le mandat du RRDS Canada et le rôle du CCP deviendront plus clairs. La fréquence des réunions est aussi une préoccupation pour plusieurs membres, car certains souhaitent avoir davantage d’occasions de faire part de leurs commentaires. Ils ont également souligné la nécessité de fixer des objectifs concrets, de même que l’évaluation des activités du CCP comme moyen de démontrer son incidence globale dans le cadre de la recherche en santé exigeant un grand volume de données. Nous espérons que l’accent sur l’établissement des priorités et la formation de groupes de travail plus restreints se concentrant sur des tâches précises contribueront à créer les conditions propices pour atteindre des objectifs concrets.

# Conclusion

Cette année a été marquée par de nombreux changements importants, notamment un nouveau président, de nouveaux membres et l’accent sur l’établissement des priorités. Comme l’a fait remarquer un membre du CCP, nos processus deviennent plus fluides au fil du temps et le groupe « trouve son rythme ». Alors que nos efforts visent des secteurs importants du milieu des données de santé, comme la communication et la confiance du public, nous nous réjouissons de notre incidence croissante et de notre soutien à la participation essentielle du grand public dans les données de santé et dans la recherche en santé exigeant un grand volume de données.