



Université 
de Montréal

Appel à l'action pour une innovation responsable en santé numérique

Mémoire déposé par le Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal dans le cadre des consultations entourant la Stratégie québécoise de la recherche et de l'innovation (SQRI) 2022

Le Consortium Santé Numérique créé au printemps 2019, est une des preuves tangibles de l'importance cruciale de la santé numérique pour l'Université de Montréal, tant pour la recherche que pour l'innovation. Regroupant toutes les facultés ainsi que les écoles, établissements de santé, centres et instituts affiliés, le Consortium soutient le développement et coordonne les efforts de recherche et d'enseignement sur cette thématique. Il repose sur la force de ses membres et est commis à une approche responsable et collaborative de la transformation numérique en santé. Il voit au déploiement d'une vision stratégique commune de développement pour l'ensemble du réseau UdeM, en collaboration avec l'écosystème québécois. Le Consortium crée de nouvelles synergies aux paliers local, national et international.

En février 2021, le Consortium publie un *Appel à l'action pour une innovation responsable en santé numérique*. Cet appel est le fruit d'une démarche amorcée en janvier 2020 avec la tenue d'un symposium international sur le même thème et vise la mise en place de solutions novatrices et efficaces pour une innovation responsable en santé numérique. Comme ce récent appel à l'action est destiné aux décideurs et décideuses et qu'il a reçu un accueil favorable de la communauté scientifique, mais aussi du secteur public, nous avons fait le choix de le présenter dans son intégralité à titre de mémoire pour la préparation de la prochaine SQRI 2022.

Cet appel à l'action présente une série de cinq pistes d'action qui couvrent trois grands domaines de la santé numérique : les technologies et infrastructures, la gouvernance et les politiques publiques, ainsi que la participation des citoyens et citoyennes dans le processus d'innovation.

1. Moderniser les outils numériques et les équipements informatiques dans les établissements de santé et de services sociaux, permettant ainsi l'innovation de système en santé
2. Former les effectifs professionnels, les gestionnaires, les travailleuses et travailleurs du système de santé en concertation avec les ordres professionnels pour s'assurer de répondre aux exigences de formation de demain
3. Assurer le partage et l'accès aux données de santé, tout en protégeant les renseignements personnels, pour faciliter la recherche et l'innovation en santé, y compris sociale
4. Créer les conditions organisationnelles pour mettre en place un système de santé apprenant, flexible et capable d'innover, conditions préalables à la captation et l'inclusion d'innovations tant technologiques, systémiques que sociales
5. Partir des pratiques des citoyens et citoyennes et des cliniciens et cliniciennes comme base de la transformation numérique afin d'assurer une résonance et une cohérence avec les pratiques en cours

Ces pistes d'action prioritaires ont fait consensus auprès des 40 expertes et experts de divers profils ayant pris part aux échanges et invitent de la sorte à agir ensemble pour accélérer la cadence de la transformation et devenir un modèle de santé numérique qui soit responsable.

APPEL À L'ACTION POUR UNE INNOVATION RESPONSABLE EN SANTÉ NUMÉRIQUE

Une initiative du
Consortium Santé Numérique
faisant suite au Symposium international –
Innovation responsable en santé numérique,
occasions, obstacles et avenues
29 et 30 janvier 2020



Université 
de Montréal



RÉSUMÉ EXÉCUTIF

Cet appel à l'action tire ses racines des réflexions et des échanges advenus durant le [Symposium international : Innovation responsable en santé numérique, occasions, obstacles et avenues](#) tenu en janvier 2020 à l'Université de Montréal à l'initiative de son Consortium Santé Numérique. Ces réflexions et échanges ont par la suite fait l'occasion d'échanges complémentaires au sein de six groupes d'acteurs et d'actrices du domaine de la santé numérique. Tout au long de ce processus, l'objectif a été d'identifier des pistes d'action concrètes susceptibles d'accélérer de manière responsable la transformation numérique dans le secteur de la santé.

Les échanges lors du Symposium, et par la suite les groupes de discussion, ont permis de dégager une série de pistes d'action qui couvrent trois grands domaines de la santé numérique : les technologies et infrastructures, la gouvernance et les politiques publiques, ainsi que la participation de citoyens et citoyennes, et d'utilisateurs et utilisatrices dans le processus d'innovation. Ainsi, cinq pistes d'action prioritaires ont été identifiées :

1. La modernisation des outils et équipements informatiques
2. La formation des effectifs professionnels, travailleurs et gestionnaires du système de santé
3. L'accès et le partage des données en santé
4. La création des conditions organisationnelles pour un système de santé apprenant
5. La valorisation des pratiques des citoyennes et citoyens, et cliniciennes et cliniciens comme base de la transformation numérique

Le présent appel à l'action n'incorpore pas toute la richesse des idées et des échanges qui ont été exprimés, soit au moment du symposium ou dans les rencontres des groupes d'expertes et experts. Il transmet cependant les principales pistes d'action ayant fait consensus et invite de la sorte à agir ensemble pour accélérer la cadence de la transformation et devenir un modèle de santé numérique qui soit responsable.

La santé numérique est un concept large qui englobe les applications issues des technologies de l'information et de la communication visant à soutenir l'ensemble des activités en lien avec la santé. Elle inclue les sciences des données appliquées à la santé, la conception et l'application de la recherche opérationnelle et des algorithmes apprenant. La santé numérique porte aussi sur l'étude des répercussions des approches technologiques, autant sur les plans éthique, juridique, politique que sociétal.

Bien que la transformation numérique du secteur public en santé se produise de manière tardive par rapport à d'autres secteurs de la société, son développement se fait maintenant de manière exponentielle et implique l'ensemble des parties prenantes. Les approches numériques dans tous les secteurs qui touchent à la santé sont au cœur de l'innovation, tant pour la recherche fondamentale et clinique que pour la gestion et l'accompagnement des usagers. La transformation numérique en santé gagnerait à s'opérer en accord avec des règles et des standards de conduites éthiques, en considération des dimensions écologique et économique, dans le respect des principes d'équité, de diversité et d'inclusion qui en assureront une transformation responsable.

Le présent **appel à l'action** convie l'ensemble des acteurs à agir de façon concertée afin d'accélérer une transformation numérique en santé qui soit responsable.

UNE RÉFLEXION INCLUANT TOUS LES ACTEURS

La réflexion ayant mené aux cinq pistes d'action priorisées ici a comme point de départ les discussions et les échanges qui ont animé le [Symposium international: Innovation responsable en santé numérique, occasions, obstacles et avenues tenu en janvier 2020](#) à l'Université de Montréal. Les [Actes du Symposium](#) ont par la suite fait l'objet de délibérations par des groupes d'expertes et d'experts composés de scientifiques, de professionnels et de gestionnaires de divers secteurs: académique, public, industriel et représentant citoyen.

Il en résulte cet appel à l'action qui veut rallier tous les acteurs de l'innovation et de la transformation numérique en santé autour de pistes d'action concrètes et ainsi proposer des solutions pour une transformation numérique responsable.

UN APPEL À L'ACTION POUR UNE TRANSFORMATION NUMÉRIQUE RESPONSABLE EN SANTÉ

La transformation numérique dans toutes les sphères de la santé est aujourd'hui inévitable et présente un énorme potentiel pour la promotion, la prévention des maladies, le diagnostic, le traitement et l'organisation des soins et des services du système de santé. Dans la mesure où les règles d'équité, de diversité et d'inclusion sont respectées, le recours aux objets connectés pour un suivi à domicile plus efficient, la télésanté, les applications mobiles en soutien à une appropriation de sa santé physique et mentale constituent des exemples du potentiel que présente l'utilisation des technologies numériques.

S'ajoute à ces exemples le recours aux algorithmes dynamiques artificiellement intelligent (IA) appliqués aux mégadonnées de santé pour accélérer le diagnostic, accélérer le développement de médicaments et accélérer l'accès à la santé personnalisée. En santé mentale par exemple, le suivi en mode continu de l'état d'une personne peut aider à détecter de façon précoce un épisode en voie de s'installer. Dans le cas de la santé publique, les mégadonnées permettent de suivre les indicateurs de la santé de la population et de comprendre les retombées des politiques publiques et d'optimiser la performance du système de santé. Tant pour la santé animale que pour la santé humaine, l'IA peut aussi aider à repérer l'émergence de maladies et ainsi éviter d'administrer des antibiotiques de façon préventive.

Bien que les bénéfices du numérique soient substantiels, la transformation numérique responsable en santé fait face à de nombreux défis, notamment en raison de tensions générées par un décalage entre la culture d'innovation en santé et celle du numérique. Cette tension est moins exacerbée dans les autres domaines de la vie (e.g., transport, finances). Le rythme avec lequel les innovations et solutions numériques envahissent le marché crée des tensions avec celui du milieu de la santé dont l'intégration de nouvelles technologies est fortement encadrée et régulée. Le monde de la santé fait face à un défi structurel découlant du modèle d'innovation en santé qui, par tradition et par prudence, est régulé par un ensemble complexe de cadres réglementaires et fait habituellement l'objet de décisions centralisées, compte tenu de notre système de santé universel et public.

Parmi les défis soulevés, mentionnons :

- la mise en place d'un écosystème législatif et éthique cohérent, explicable, transparent et moderne ;
- l'accès à des ressources matérielles et humaines pour développer et maintenir une infrastructure de pointe essentielle à la transformation numérique ;
- la disponibilité d'une main-d'œuvre compétente et formée capable d'exercer dans un environnement numérique ;
- l'augmentation du niveau de littéracie numérique des individus selon une approche inclusive et la mitigation du risque d'accroître les inégalités individuelles et sociales ;
- l'accès pour les usagers et l'accès pour les milieux cliniques et scientifiques, aux données de santé administratives et cliniques.

À cette liste s'ajoute la notion du caractère responsable de cette transformation dans le respect des individus et de la confidentialité des renseignements personnels, en assurant une transformation inclusive et équitable. À cet égard, la [Déclaration de Montréal pour un déploiement responsable de l'IA](#) offre une série de principes éthiques afin d'orienter le développement des innovations technologiques vers des finalités moralement et socialement désirables.

La crise sanitaire de la COVID-19 vécue ici comme partout sur la planète est venue catalyser le besoin de déployer des solutions numériques en santé. Au Québec, le cadre réglementaire de la Régie de l'assurance-maladie du Québec (RAMQ) a par exemple rapidement été amendé afin de permettre les téléconsultations. Les approches d'intelligence artificielle ont rapidement été mises à profit dans des efforts de recherche pour identifier des interventions pharmaceutiques et des applications de traçage ont rapidement été développées pour repérer les contacts. Les applications de téléprésence ont permis d'atténuer l'isolement des populations éloignées et des personnes plus vulnérables durant une période de distanciation physique avec familles et proches aidants. La situation de crise sanitaire est venue catalyser les besoins et accélérer la transformation numérique appliquée à la santé.

La transformation numérique dans le secteur de la santé accuse un important retard en comparaison à d'autres secteurs de la vie alors que les besoins sont en augmentation. Bien qu'il y ait des risques bien réels d'effets indésirables liés au développement et à l'usage des technologies de l'information comme l'accroissement des inégalités sociales, les bénéfices potentiels d'une transformation numérique réussie

« la santé numérique... ça été possible dans la mesure où la crise a permis de faire tomber des barrières... d'énormes barrières qui existaient. Il ne faudrait pas qu'au sortir de la crise ces barrières remontent. »

– D^e Nathalie Caire Fon



sont nombreux, tant sur le plan économique que sur celui de la santé des populations et du bien-être des individus. Une telle transformation laisse entrevoir des percées importantes pour un meilleur système de santé et de meilleurs soins, mais également en matière de promotion de la santé et de prévention des maladies au profit de toutes et tous. C'est dans ce cadre que le Fonds de recherche du Québec – Santé (FRQS) a lancé une invitation à partager les données liées à la recherche sur la COVID-19 tout en déployant un réseau collaboratif où le numérique joue un rôle capital.

UNE RÉFLEXION COLLECTIVE D'EXPERTS

Conscient d'une urgence d'agir, le [Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal](#) a pris l'initiative de lancer un appel à l'action visant à accélérer l'intégration des outils numériques en santé. Les défis au plein déploiement d'une transformation numérique responsable en santé sont de taille et à première vue les opinions semblent partagées sur les enjeux à adresser en priorité. En même temps, le Québec n'est pas le seul à faire face à ces défis. Des expertises

hors Québec, au Canada et à l'international, peuvent assurément contribuer à établir les contours d'un éventuel appel à l'action. Dans le but de mettre à profit les expériences d'ici et d'ailleurs, des expertes et experts issus des différents secteurs ont été conviés à discuter d'avenues susceptibles d'accélérer la transformation numérique en santé dans le cadre du [Symposium International sur l'innovation responsable en santé numérique](#) qui s'est tenu le 29 et 30 janvier 2020 à l'Université de Montréal.

Suite à ce Symposium, le Consortium Santé Numérique a rassemblé six groupes composés d'expertes et d'experts incluant des décideurs publics afin de pousser plus loin la réflexion et d'identifier une série d'actions à mettre en œuvre. Parmi ces groupes se retrouvent des membres de la communauté universitaire, des organismes gouvernementaux et du secteur privé. Les pistes d'action identifiées par ce processus collectif sont le fruit d'une réflexion qui se veut inclusive. Des citoyens et citoyennes ont pris part aux discussions du Symposium pour que soient intégrées les perspectives des usagers tout au long de la démarche.

« ...il y a des chartes éthiques et le droit, ils [les développeurs en IA] n'arrivent pas à comprendre comment ça s'applique concrètement à leur situation... Le besoin de réduire ce gap est une demande importante pour qu'on ne perde pas l'intérêt de ces gens-là à suivre ce mouvement de développement responsable. » – Catherine Régis





CINQ PISTES D'ACTION POUR ACCÉLÉRER LA TRANSFORMATION NUMÉRIQUE RESPONSABLE EN SANTÉ

Les cinq pistes d'actions prioritaires peuvent être regroupées sous trois principaux domaines : technologies et infrastructures, gouvernance et politiques publiques, citoyens et utilisateurs. Le regroupement sous trois domaines des actions suggérées pourrait se révéler utile pour tous les paliers décisionnels et favoriser une intégration réussie des outils numériques en santé.

Technologies et infrastructures

- **Moderniser les outils numériques et les équipements informatiques dans les établissements de santé et de services sociaux**, et les rendre accessibles aux effectifs professionnels, travailleurs et gestionnaires (PISTE 1)
- **Former les effectifs professionnels, travailleurs et gestionnaires du système de santé** en concertation avec les ordres professionnels pour s'assurer de rencontrer les exigences de formation de demain (PISTE 2)

Gouvernance et politiques publiques

- **Assurer le partage, l'accès aux données en santé tout en protégeant les renseignements personnels** (PISTE 3)
- **Créer les conditions organisationnelles pour mettre en place un système de santé apprenant, flexible capable d'innover** (PISTE 4)

Citoyen(ne)s et utilisateur(-trice)s

- **Partir des pratiques des citoyens et citoyennes et des cliniciens et cliniciennes comme base de la transformation numérique** (PISTE 5)

« Une solution ne doit pas être juste sectorielle, mais elle doit être coopérative et multi-niveaux. » – Denis Roy



MODERNISER LES OUTILS NUMÉRIQUES ET LES ÉQUIPEMENTS INFORMATIQUES DANS LES ÉTABLISSEMENTS DE SANTÉ ET DE SERVICES SOCIAUX

La transformation numérique en santé exige que les données cliniques, notes, examens et autres informations qui devraient enrichir les dossiers médicaux, soient inscrites sous forme de données numériques et organisées. Cet objectif requiert à la fois un accès à des équipements informatiques adéquats et le recours à des façons de faire qui généreront des données numériques utilisables au profit des activités cliniques, de gestion et de recherche.

Renouveler les équipements désuets du parc d'ordinateurs et de logiciels du secteur public de la santé afin de permettre l'utilisation des applications les plus récentes

Mettre à jour les outils informatiques de manière régulière pour assurer la cybersécurité et maintenir les échanges de données et d'informations sécurisés

Assurer le partage et l'extraction des données inscrites dans les dossiers électroniques de santé (dossier patient) notamment par l'adoption de logiciels d'acquisition des données cliniques et par le développement de base de données interopérables

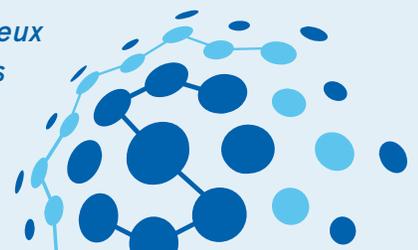
Abandonner les échanges par télécopieurs au profit de technologies et procédures permettant des échanges en temps réel et sécurisés

Accélérer le déploiement d'un dossier de santé numérique et unique pour chaque citoyenne et citoyen

Malgré les progrès réalisés, le Québec tire de l'arrière en matière de dossier unique en santé. Plusieurs autres provinces du Canada comme l'Alberta ou d'autres pays comme le Japon et le Royaume-Uni se rapprochent de l'existence d'un dossier unique. Pour en accélérer le déploiement, il serait crucial de mettre en place des systèmes d'information interopérables et réutilisables qui sauront intégrer des données se trouvant dans différents dossiers. Ceci requiert une description et une indexation des données et des métadonnées ainsi que l'utilisation d'un identifiant pérenne. Sans que cette liste soit exhaustive, les informations et données intégrées de ce dossier unique, devront permettre d'accéder à des informations telles que : antécédents (maladies, chirurgies), allergies possibles, médication, comptes rendus d'hospitalisation et de consultation, résultats d'examens (imagerie, analyses biologiques, etc.).

«Ce qui m'a le plus frappé lors du symposium est que dans de nombreux endroits en Europe, il y a un patient, un dossier, et cela ne signifie pas que tous ont le même système. Ils ont plusieurs systèmes, comme nous, mais ils ont insisté sur l'interopérabilité.»

[Traduction libre] – Rick Glazier



FORMER LES EFFECTIFS PROFESSIONNELS, TRAVAILLEURS ET GESTIONNAIRES DU SYSTÈME DE SANTÉ ET S'ASSURER DE RENCONTRER LES EXIGENCES DE FORMATION DE DEMAIN

Former aux approches et technologies numérique les effectifs professionnels et autres travailleurs de la santé en exercice, et inclure toutes les dimensions numériques de la santé (outils, processus, approche responsable, cybersécurité) dans le cadre de formations des cliniciennes et cliniciens de demain, des gestionnaires du système de santé et des responsables des politiques d'achats des établissements hospitaliers et centres intégrés universitaires de santé et de services sociaux (CIUSSS).

Soutenir financièrement le développement par les universités, en partenariat avec les établissements de santé et les ordres professionnels, d'offres de formation en santé numérique pour les effectifs professionnels et les gestionnaires, tant pour ceux et celles en exercice que pour les cohortes en **formation**.

Promouvoir l'intégration des acteurs du Québec dans les organisations canadiennes dédiées à la santé numérique

Le Québec est peu présent sur la scène canadienne, notamment auprès des principales structures de réflexion sur les outils de santé numérique au Canada (e.g., Digital Health Canada). La mise en place de mesures incitatives pour les chercheuses et chercheurs ainsi que les cliniciennes et cliniciens du Québec à se joindre aux initiatives canadiennes permettrait au Québec de contribuer aux stratégies de développement et d'apprendre des expériences ailleurs au pays. Les différents acteurs seraient ainsi encouragés à joindre ces organisations nationales et accroître le partage d'outils et d'informations, de même que l'accès à des exemples inspirants.

Poursuivre la collaboration du Québec et du Canada dans les initiatives internationales de recherche et assumer davantage un rôle de leader en lançant nos propres initiatives

Le rythme effréné de la transformation numérique en santé oblige à établir des liens de partage réciproques des expériences et approches. À cet égard, le Québec s'est taillé une place de leader en ce qui a trait au caractère responsable de la transformation numérique en santé. Au-delà de collaborer à des initiatives internationales de recherche, il est temps d'encourager et de soutenir les acteurs et organisations en santé numérique pour qu'ils puissent participer activement au sein de grands groupes internationaux œuvrant dans le domaine de la santé numérique.

« Ce n'est pas seulement l'infrastructure numérique, c'est toute l'organisation autour qui est à construire. C'est une nouvelle organisation des soins. » – Sylvie Grosjean



ASSURER LE PARTAGE ET L'ACCÈS AUX DONNÉES EN SANTÉ TOUT EN PROTÉGEANT LES RENSEIGNEMENTS PERSONNELS

Identifier une ou un leader au niveau de la province dont le rôle sera de coordonner les principaux acteurs pour une transformation numérique responsable et intégrée en santé

Afin que la transformation numérique en santé se poursuive avec une véritable cohésion entre les parties prenantes et un partage d'expériences et d'expertises développés par les uns et les autres. Une ou un leader visible ayant certains pouvoirs discrétionnaires, reconnu tant par la communauté clinique qu'académique, pourrait mettre en place un plan d'action à court terme impliquant l'ensemble des acteurs comme l'INESSS et le Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), les milieux cliniques et les gestionnaires, le milieu universitaire, les bénéficiaires de soins et les milieux utilisateurs. Ce leadership reposerait surtout sur une autorité morale et à l'exception d'un bureau de coordination propre, travaillerait avec les instances déjà en place.

Mettre en place des cadres réglementaires et éthiques qui assureront une gestion cohérente et transparente des données en santé

De l'avis des expertes et experts, une révision des règles, des normes et des processus relatifs au partage et à l'accès aux données administratives et cliniques de santé s'impose si l'on veut favoriser une culture de partage pour de futures recherches ou autres finalités (e.g. enseignement, innovation, transparence et reproduction de la science). Une telle culture n'est possible que si elle est basée sur la confiance de la population et par conséquent, si elle découle de règles claires et d'un cadre de gouvernance cohérent et transparent.

Assurer la confidentialité des données personnelles

De manière plus globale se pose la question du respect de la confidentialité des renseignements personnels face au recueil des données de santé et à leur utilisation plus ou moins maîtrisée à des fins de prévention, de traitement, de recherche ou encore de santé publique. Un cadre de gouvernance éthique, comme le propose la Déclaration de Montréal, doit être mis en place afin d'assurer que toute recherche ou application utilisant des données personnelles ait une acceptabilité sociale.

« Dans les pays avancés en informatique, il y a généralement une agence nationale publique qui gère les standards et l'interopérabilité sémantique en particulier dans un mode ouvert, dans un mode accès libre, où on mobilise les chercheurs pour développer les outils et ensuite on s'assure de les intégrer dans le système. » – Aude Motulsky



CRÉER LES CONDITIONS ORGANISATIONNELLES POUR METTRE EN PLACE UN SYSTÈME DE SANTÉ APPRENANT, FLEXIBLE ET CAPABLE D'INNOVER

Laisser place à l'innovation locale en santé numérique

La planification centralisée des orientations que devrait prendre l'innovation en santé numérique n'est pas perçue comme une approche optimale. Il est déterminant de laisser place à l'innovation locale pour cibler les priorités propres aux enjeux locaux qui varient d'un endroit à l'autre. Une telle approche doit cependant être encadrée par un certain nombre de normes et balises qui proviennent des paliers provincial et national (e.g., cybersécurité, respect des droits, principes éthiques) et par les liens avec les experts scientifiques resserrés. Dans ce contexte, les projets pilotes développés et évalués à l'échelle locale devraient être encouragés et les résultats partagés à travers le réseau au moyen de forums d'échanges dédiés.

Favoriser l'innovation en santé numérique dans le cadre des processus d'achats publics

Les processus d'acquisition de technologie ou de solution numérique en santé sont des occasions uniques de développement adapté et créatif. Par conséquent, en lieu et place d'un processus d'achat public basé sur les solutions numériques existantes, un processus d'achat innovant pourrait être mise en place, à l'exemple des expériences d'autres juridictions (e.g., *Achats innovants – Soins de santé* en Ontario). Dans ce contexte, le processus d'achat public devient une occasion supplémentaire de développer ensemble, avec les experts et avec les fournisseurs, des solutions numériques dernier cri et pleinement adaptées aux nouvelles réalités.

Assurer l'accès et le partage des données aux fins de recherche

Dans la situation actuelle, la plupart des données de santé consignées sous format numérique sont accessibles pour des utilisations cliniques. Or, dans un esprit de société apprenante, et en vue d'une amélioration constante des soins et services de santé, il est crucial que ces données puissent être disponibles pour la recherche et la santé publique, tout en respectant les règles de confidentialité et d'intégrité scientifique.

« Lors d'appels d'offres ou de solutions publics, être partenaires avec les équipes qui développent des solutions novatrices, qui les mettent en œuvre et qui apprennent de leurs expériences, peut être une façon d'intégrer de l'innovation au sein de l'appareil gouvernemental. » – Marie-Josée Blais



Mettre les citoyens au centre du plan de développement des outils technologiques

L'un des objectifs des outils numériques est de rendre accessible les services de santé malgré l'éloignement entre le lieu de soins et le milieu de vie, qu'il s'agisse d'individus en santé et actifs ou vivant avec des incapacités, ou de ceux ayant un accès limité aux technologies en raison de leur niveau de littéracie numérique. Afin d'atténuer les risques et biais de discrimination, une transformation numérique inclusive ne peut se faire sans la prise en compte de la diversité des profils individuels et la participation des citoyens et citoyennes dans toutes les étapes du processus de recherche et d'innovation, et ce, dès les premières étapes de réflexion.

Utiliser les pratiques populationnelles et processus cliniques actuels comme point de départ

Trop souvent, la transformation numérique en santé est abordée d'un point de vue descendant. Or, il apparaît critique d'observer d'abord les pratiques numériques des patients, des effectifs professionnels, de l'ensemble du personnel de la santé et plus largement de la population et de se baser sur l'évolution de ces pratiques pour opérer une réelle transformation numérique. Une façon d'accroître l'adhésion à des pratiques innovantes en matière de santé numérique est d'en accompagner l'émergence dans les communautés de pratiques professionnelles de la santé et autre communautés virtuelles d'utilisateurs.

Prendre les mesures nécessaires pour que la technologie serve à disséminer l'information

La mise en place de mesures pour accompagner les individus dans cette transformation numérique est essentielle pour qu'elle s'opère naturellement dans la population. De plus en plus de gens, avec ou sans expérience usager, utilisent Internet et les objets connectés afin de mieux comprendre leur situation de santé, anticiper les traitements possibles ou encore s'informer en matière de santé. Ces pratiques, aujourd'hui bien ancrées, mettent en lumière la nécessité de diriger les individus vers des solutions technologiques et des sources d'informations fiables. Une organisation comme l'INESSS pourrait avoir le mandat de travailler avec la communauté universitaire, les organisations professionnelles et les regroupements de patient-partenaires afin de recommander des applications valides et fiables respectant des normes reconnues de qualité.

« Ne pas partir avec une logique de système mais une logique d'utilisateur... Observons dans une perspective réflexive les modifications de pratiques de tous les utilisateurs (y compris les patients et leurs proches) et à partir de là modifions les politiques et non plus l'inverse. » – Vincent Dumez





CONCLUSION

Le présent appel à l'action s'inscrit dans une réflexion plus large qui se tient au Québec, ailleurs au Canada et de par le monde. Une réflexion qui interpelle d'abord et avant tout le citoyen et la société civile, mais aussi un grand nombre d'acteurs et de décideurs. Les milieux tant public que privé s'organisent et des efforts considérables sont déployés par nos gouvernements pour relever les défis d'une transformation numérique responsable dans les domaines de la santé. Cet appel à l'action n'a pas la prétention d'être un plan d'action, mais une occasion pour les actrices et acteurs de cette transformation d'agir sur des cibles jugées prioritaires. Ensemble, nous saurons planifier des actions concertées en vue d'accélérer une transformation numérique responsable en santé. Les défis sont multiples, mais la mobilisation qui s'est opérée autour de la préparation du présent appel à l'action montre bien que notre société est prête à soutenir une telle transformation numérique responsable de sa santé. Le Consortium Santé Numérique quant à lui continuera à mobiliser le monde académique à ces fins et à créer des maillages entre tous les partenaires.





REMERCIEMENTS

Le Consortium Santé Numérique de l'Université de Montréal tient à remercier celles et ceux qui ont contribué à la réalisation du présent document.

EXPERTES CONSULTÉES ET EXPERTS CONSULTÉS

Patrick Archambault, directeur scientifique, PULSAR, Université Laval

Sylvie Belleville, directrice scientifique, CRIUGM, Université de Montréal

Marie-Josée Blais, directrice de la stratégie et du développement de la recherche, ETS

Nathalie Caire Fon, directrice de département, Faculté de médecine, Département de médecine de famille et médecine d'urgence, Université de Montréal

Bernadette Dallaire, codirectrice de l'Institut sur le vieillissement et la participation sociale des aînés, Université Laval

Barbara Decelle, conseillère à la recherche en santé, IVADO

Jean-Louis Denis, professeur titulaire, École de santé publique de l'Université de Montréal

Vincent Dumez, codirecteur, Centre d'excellence sur le partenariat avec les patients et le public

Marie-Pierre Faure, directrice adjointe, Institut TransMedTech de Montréal

Pierre-Alexandre Fournier, CEO, Hexoskin

Lise Gauvin, vice-doyenne à la recherche, École de santé publique de l'Université de Montréal

Rick Glazier, directeur scientifique de l'Institut des services et des politiques de la santé, Instituts de recherche en santé du Canada

Sylvie Grosjean, professeure titulaire, Département de communication, Université d'Ottawa

Philippe Jovet, professeur titulaire de clinique, Université de Montréal

Lyse Langlois, directrice générale, Observatoire international sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique, Université Laval

Alexandre Le Bouthillier, co-fondateur et chef de l'entreprise, Imagia

Pascale Lehoux, professeure titulaire, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal

José Morais, chef, Département de médecine gériatrique, McGill University

Ernesto Morales, professeur adjoint, Département de réadaptation, Faculté de médecine, Université Laval

Carl Morch, étudiant postdoctoral au laboratoire Algora, MILA

Aude Motulsky, professeure adjointe, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal

Guy Paré, professeur titulaire, titulaire de la Chaire de recherche en santé connectée, HEC Montréal

Manon Poirier, inspectrice, Collège des médecins du Québec

Catherine Régis, professeure titulaire, Faculté de droit, Université de Montréal

Richard Robitaille, professeur titulaire, Département de Neurosciences, Faculté de médecine, Université de Montréal

Louis-Martin Rousseau, professeur titulaire, Département de mathématiques et de génie industriel, Polytechnique Montréal

Denis Roy, vice-président, Institut national d'excellence en santé et en services sociaux

Jane Rylett, directrice scientifique, Institut du vieillissement, Instituts de recherche en santé du Canada

Robyn Tamblyn, professeure, Département de médecine et épidémiologie, Faculté de médecine, McGill University

Alain Vanasse, directeur scientifique, Unité de soutien SRAP du Québec

Nathalie Voarino, PhD en sciences biomédicales - option bioéthique, Coordonnatrice scientifique de la Déclaration de Montréal, Université de Montréal

CONFÉRENCIÈRES, CONFÉRENCIERS ET PANÉLISTES AU SYMPOSIUM INTERNATIONAL : INNOVATION RESPONSABLE EN SANTÉ NUMÉRIQUE DU 29 ET 30 JANVIER 2020

Zamzam Akbaraly, citoyenne-partenaire

René Benoit, citoyen-partenaire

Nathalie Bier, professeure agrégée, École de réadaptation,
Faculté de médecine, Université de Montréal

Fabrice Brunet, président-directeur général, CHUM

Michael Chassé, responsable scientifique, Centre d'intégration
et d'analyse des données du CHUM

Diane Côté, présidente-directrice générale, MEDTEQ

Johane de Champlain, vice-présidente et conseillère en
éthique, Comité central d'éthique de la recherche, MSSS

Barbara Decelle, conseillère à la recherche en santé, IVADO

Jean-Louis Denis, professeur titulaire, École de santé publique
de l'Université de Montréal

Mylène Deschênes, directrice des affaires éthiques et juridiques,
Fonds de recherche du Québec

Vincent Dumez, codirecteur du Centre d'excellence sur
le partenariat avec les patients et le public et codirecteur
de la Direction collaboration et partenariat patient
de l'Université de Montréal

Marie-Pierre Faure, directrice adjointe,
Institut TransMedTech de Montréal

Lise Gauvin, vice-doyenne à la recherche,
École de santé publique de l'Université de Montréal

Denis Gilhooly, fondateur et PDG, Global He@
Ith 2030 Innovation Task Force

Rick Glazier, directeur scientifique de l'Institut des services et des
politiques de la santé, Instituts de recherche en santé du Canada

Joanne Goldberg, directrice adjointe, Institut du vieillissement,
Instituts de recherche en santé du Canada

Sylvie Grosjean, professeure titulaire,
Département de communication, Université d'Ottawa

Stéphane Guay, Directeur scientifique du Centre de recherche
de l'Institut universitaire en santé mentale de Montréal

Marie-Josée Hébert, vice-rectrice à la recherche,
à la découverte, à la création et à l'innovation,
Université de Montréal

Steven Hoffman, directeur scientifique, Institut de la santé
publique et des populations, Instituts de recherche
en santé du Canada

Yves Joannette, vice-recteur adjoint à la recherche, à la
découverte, à la création et à l'innovation et directeur,
Consortium Santé Numérique, Université de Montréal

Lyse Langlois, directrice générale, Observatoire international
sur les impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du
numérique, Université Laval

Alexandre le Bouthillier, co-fondateur et chef
de l'entreprise, Imagia

Pascale Lehoux, professeure titulaire, Département de gestion,
d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique
de l'Université de Montréal

Bernardo Mariano, directeur, Département de la santé et
de l'innovation numérique et Chef de l'information,
Organisation mondiale de la Santé

Mona Nemer, conseillère scientifique en chef du
Premier ministre du Canada

Jillian Oderkirk, analyste principal des politiques de santé,
Organisation de coopération et de développement économiques

Rémi Quirion, scientifique en chef du Québec

Catherine Régis, professeure titulaire, Faculté
de droit, Université de Montréal

Louis-Martin Rousseau, professeur titulaire, Département de
mathématiques et de génie industriel, Polytechnique Montréal

Denis Roy, vice-président, institut national d'excellence en santé
et services sociaux

Jane Rylett, directrice scientifique de l'Institut du vieillissement,
Instituts de recherche en santé du Canada

Orval Spencer, citoyen-partenaire

Michael Strong, président, Instituts de recherche en santé
du Canada

Robyn Tamblyn, professeure, Département de médecine
et épidémiologie, Faculté de médecine, Université McGill

Robert Thirsk, président du Groupe d'experts sur les rôles
possibles que pourrait jouer le Canada en matière de santé
et d'activités biomédicales pour les vols habités dans l'espace
lointain, Agence spatiale canadienne

Nathalie Voarino, PhD en sciences biomédicales - option
bioéthique, Coordinatrice scientifique de la Déclaration
de Montréal, Université de Montréal

François W. Croteau, maire d'arrondissement,
Rosemont-La Petite-Patrie, Ville de Montréal

Robin Williams, director, Institute for the Study of Science,
Technology and Innovation, School of Social and Political Sciences,
The University of Edinburgh

Sheng Wu, administratrice technique, Département de la santé
et de l'innovation numérique, Division du scientifique en chef,
Organisation mondiale de la santé

Consortium Santé Numérique

6666 rue Saint-Urbain, H10
Montréal, (QC) H2S 3H1

514-343-6111 poste 51252
info-consortium-sn@umontreal.ca
santenumerique.umontreal.ca



Université 
de Montréal