

ACTES_{DU}

SYMPOSIUM INTERNATIONAL

Innovation responsable en santé numérique

Occasions, obstacles
et avenues

29 et 20
JANVIER
2020



Université 
de Montréal

TABLE DES MATIÈRES

EN GUISE D'INTRODUCTION	3
UNE ÉTAPE IMPORTANTE : LA DÉCLARATION DE MONTRÉAL	3
SE RASSEMBLER POUR MIEUX RÉFLÉCHIR : CONSORTIUM SANTÉ NUMÉRIQUE	4
RÉFLÉCHIR AUX ENJEUX DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ	5
• Comment l'innovation numérique vient-elle transformer le domaine de la santé ?	7
• Pratique réflexive et vélocité des changements	9
• Bien soigner avec des agents intelligents	11
• Collaboration internationale pour l'innovation sous le thème de vieillir en santé	13
• À quelles conditions l'innovation numérique est-elle une transformation positive pour la santé et le système de santé ?	15
• Environnement bâtis, numérique et impacts sur la santé	17
REMERCIEMENTS	19

EN GUISE D'INTRODUCTION

La santé numérique est un concept large qui couvre entre autres ce qu'on appelait auparavant la cybersanté, mais aussi la science des mégadonnées en santé de même que la conception et l'application d'algorithmes d'intelligence artificielle sur ces données. De la conception à l'application d'outils numériques, la santé numérique inclut également l'étude des répercussions des approches technologiques, autant sur les plans éthique, politique que sociétal.

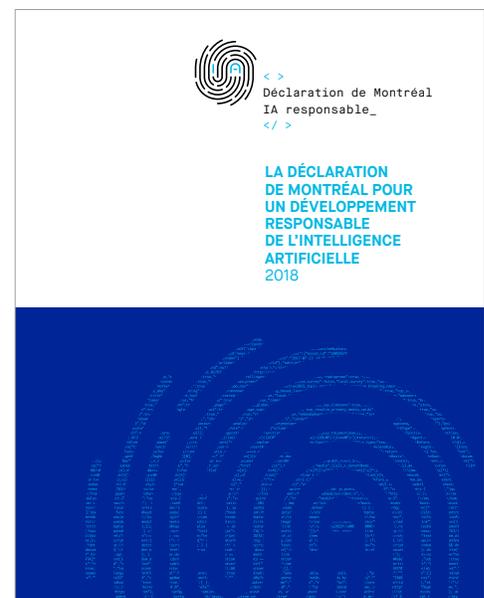
L'enjeu est tel que le Ministère de l'Économie et de l'Innovation (MEI), par le biais du bureau Scientifique en chef du Québec, a lancé un groupe de travail sur l'intelligence artificielle et la santé qui aura, entre autres, la mission de lancer des programmes de soutien à la formation en partenariat entre les secteurs des mathématiques, de l'intelligence artificielle et de la santé.

Les exemples de recherches dans ce domaine à l'Université de Montréal (UdeM) sont multiples. Cela va de l'utilisation de l'intelligence artificielle pour faire des diagnostics plus précis et plus rapidement, pour développer de nouveaux médicaments et de nouveaux traitements spécifiques pour des sous-groupes de patients. Les chercheuses et chercheurs en santé publique ont recours aux mégadonnées pour suivre les indicateurs de la santé de la population et comprendre les retombées des politiques publiques. En santé animale, l'intelligence artificielle peut aussi aider à repérer l'émergence de maladies et ainsi éviter, par exemple, d'administrer des antibiotiques de façon préventive. L'intelligence artificielle peut aussi contribuer à l'intégration des approches de santé humaine et santé animale connue sous le nom « une seule santé » en aidant à mieux comprendre les maladies zoonotiques. Le développement d'applications en santé mentale peut aussi permettre le monitoring de l'état d'un patient et aider à détecter de façon précoce les maladies en santé mentale. **Des chercheuses et chercheurs de l'UdeM s'intéressent déjà aux conditions organisationnelles et politiques susceptibles de favoriser l'appropriation et le bon usage de ces innovations.**

UNE ÉTAPE IMPORTANTE : LA DÉCLARATION DE MONTRÉAL

Le 3 novembre 2017, l'Université de Montréal lançait les travaux de coconstruction de la Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle. Un an plus tard étaient présentés les résultats du processus de délibération citoyenne. Des dizaines d'événements ont été organisés pour engager la discussion autour des enjeux sociétaux de l'intelligence artificielle, et une quinzaine d'ateliers de délibération ont été tenus en trois mois, faisant participer plus de 500 citoyennes et citoyens, expertes et experts et parties prenantes de tous les horizons.

La [Déclaration de Montréal](#) est une œuvre collective qui a pour objectif de mettre le développement de l'intelligence artificielle au service du bien-être de tout un chacun, et d'orienter le changement social en élaborant des recommandations ayant une forte légitimité démocratique. La méthode retenue de la coconstruction citoyenne s'appuie sur une déclaration préliminaire de principes éthiques généraux qui s'articulent autour de sept valeurs fondamentales : l'autonomie, la justice, le bien-être, la vie privée, la démocratie,



la connaissance et la responsabilité. À la fin du processus, la Déclaration a été enrichie et présente désormais 10 principes autour des valeurs suivantes: le bien-être, l'autonomie, l'intimité et la vie privée, la solidarité, la démocratie, l'équité, l'inclusion, la prudence, la responsabilité et la soutenabilité environnementale. Bien que la Déclaration de Montréal n'ait pas été introduite spécifiquement pour le domaine de la santé, les principes qui la composent sont cruciaux pour une transformation responsable vers la santé numérique.



SE RASSEMBLER POUR MIEUX RÉFLÉCHIR : CONSORTIUM SANTÉ NUMÉRIQUE

Devant la multiplicité des recherches touchant à ce domaine, l'idée d'une structure fédératrice a émergé à l'UdeM, une des seules universités au Canada regroupant toutes les disciplines des domaines de la santé, humaine comme animale. L'Université a aussi des forces évidentes avec ses écoles affiliées — Polytechnique Montréal et HEC Montréal — et dans le domaine de l'intelligence artificielle, avec MILA [Institut québécois d'intelligence artificielle] et IVADO (Institut de valorisation des données). Cette combinaison de forces est unique au Québec et au Canada. La vision et les actions du Consortium Santé Numérique sont d'ailleurs insufflées des principes sous-jacents à la Déclaration de Montréal pour un développement responsable de l'intelligence artificielle, Déclaration à laquelle plusieurs professeurs et professeuses de l'UdeM ont contribué.

Les différentes facultés de l'UdeM, les écoles et établissements de santé affiliés n'étaient pas organisés de façon optimale pour travailler ensemble sur des domaines les concernant tous, comme celui de la santé numérique. Il est donc apparu important de proposer l'introduction d'une structure pouvant favoriser les échanges et le développement en santé numérique. Rassemblant les différentes facultés, institutions et centres de recherche affiliés à l'UdeM ayant un intérêt en santé numérique, le Consortium Santé Numérique, créé au printemps 2019, cherche à mieux soutenir, coordonner et planifier la recherche et la formation sur cette thématique.

Une vingtaine de membres s'intéressant à la santé numérique, autant humaine qu'animale, forment donc le consortium : facultés et écoles de l'UdeM (pharmacie, médecine vétérinaire, etc.), écoles affiliées (Polytechnique Montréal, HEC Montréal), établissements de santé affiliés actifs dans le secteur de la santé numérique, instituts de recherche affiliés à l'UdeM, etc. Sous l'égide du vice-rectorat à la recherche, à la découverte, à la création et à l'innovation et du vice-rectorat aux affaires étudiantes et aux études, ce consortium réunit toutes les disciplines et se veut une structure véritablement pilotée par tous ses membres.

Dans cet environnement complexe, le Consortium Santé Numérique de l'UdeM veut outiller l'ensemble des actrices et acteurs en faisant le pont entre toutes les disciplines et secteurs concernés. Le consortium est appelé à faire le lien entre différents membres pour qu'un maximum de personnes et de facultés profitent des subventions et des investissements majeurs dans le domaine. Il mobilise les actrices et acteurs de l'UdeM autour d'enjeux stratégiques, et joue un rôle dans le recrutement professoral comme dans la formation d'effectifs professionnels et de la recherche. D'abord ancré dans l'écosystème de l'Université de Montréal, le Consortium vise également à établir des liens de coordination avec les autres universités au Québec afin de contribuer également au positionnement du Québec en santé numérique.

RÉFLÉCHIR AUX ENJEUX DU NUMÉRIQUE EN SANTÉ

L'utilisation des technologies et algorithmes sur des données massives en santé soulève de nombreux défis, d'ordre méthodologique et scientifique, sans parler des questions légales et éthiques permettant d'assurer le maintien de la sécurité de ces données et la confidentialité des éventuels participants. À titre d'exemple, les pratiques en cours en éthique de la recherche humaine exigent que la personne invitée à participer à une étude doive offrir un consentement éclairé présentant l'hypothèse de recherche et la question précise de recherche à laquelle l'étude compte répondre. Une telle approche au consentement est difficilement compatible avec l'idée de rassembler plusieurs des données déjà recueillies afin de les soumettre à des approches d'algorithmes apprenants car dans ce cas, l'exploration des données se fait sans qu'il y ait une hypothèse spécifique. Les actrices et acteurs en santé numérique doivent donc se demander comment faire évoluer la culture de l'éthique de la recherche pour répondre à ces défis, qui ont des implications juridiques et sociales.

Le Consortium Santé Numérique a organisé les 29 et 30 janvier 2020 un [symposium international](#) permettant de débattre entre expertes et experts, accompagnés de représentants citoyens, de la question d'une approche responsable en santé numérique. Ce forum a permis de discuter autour de **grands thèmes et questions en santé numérique** :

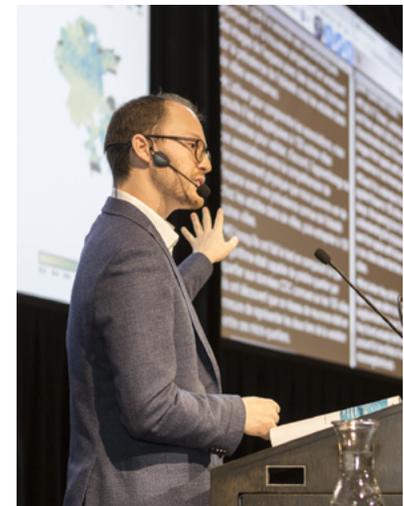
Comment l'innovation numérique vient-elle transformer le domaine de la santé?
Pratique réflexive et vélocité des changements. Comment bien soigner avec des agents intelligents?
Collaboration internationale pour l'innovation sous le thème de vieillir en santé.
À quelle condition l'innovation numérique est-elle transformative pour la santé et les systèmes de santé?
Comment l'environnement bâti et les villes intelligentes peuvent-ils soutenir la santé?

Comme l'ont démontré les discussions des expertes et experts qui se sont exprimés durant le symposium, le Canada et le Québec sont des leaders sur la scène internationale en numérique et nous sommes poussés à avancer dans le développement d'outils technologiques soutenant l'amélioration des soins de santé.

Ce sont justement les discussions et pistes de solution évoquées durant ce symposium qui sont ici résumées. Ces échanges ont ainsi permis de rappeler les principaux défis auxquels nous faisons face eu égard à l'intégration des technologies en santé, tout en essayant d'identifier des stratégies permettant une adoption des technologies numériques dans les années à venir.

Articulé autour de six grands thèmes, ce document, qui reflète la réflexion de nombreux expertes et experts nationaux et internationaux, représente le premier pas vers un appel à l'action qui devrait être utile à toutes les actrices et tous les acteurs du domaine et en particulier aux décideuses, décideurs de tous les paliers décisionnels quant aux futures étapes à suivre pour assurer une intégration réussie du numérique en santé au Québec.





Comment l'innovation numérique vient-elle transformer le domaine de la santé ?

MISE EN CONTEXTE

Dans la prochaine décennie, la technologie, comme l'intelligence artificielle, transformera la façon dont les soins de santé sont dispensés, gérés et accessibles. Au cours de cette décennie, il sera important de nous assurer que la couverture des soins de santé atteint son objectif d'offrir l'accès aux services de santé essentiels pour tous et partout.

Par ailleurs, la protection des informations personnelles semble être une préoccupation majeure pour la population alors que l'avancement des connaissances nécessite une mise en commun massive des mégadonnées. La mise en place des outils de santé numérique devra donc se faire en équilibre entre ces deux pôles de tension.

L'Organisation mondiale de la Santé (OMS) souhaite s'assurer que l'éthique et la gouvernance de la santé numérique permettra de tirer le meilleur des possibilités du secteur. L'OMS a également établi un département de santé numérique et d'innovation au sein de sa division scientifique pour répondre aux demandes, défis et opportunités.

Selon l'OMS, il existe deux domaines qui pourraient vraiment bénéficier de l'implication du secteur académique, du secteur gouvernemental et du secteur privé, partenaires cruciaux pour l'intégration de la santé numérique :

- Le premier concerne la capacité d'interconnecter les données – Il s'agit ici de l'interopérabilité permise entre autres, par l'adoption de normes mais aussi de règles d'équivalence. Comment pouvons-nous saisir les avantages de la technologie numérique si nous n'avons pas d'écosystème interopérable ? Il est bien d'avoir des systèmes nationaux mais nous avons aussi besoin d'un cadre mondial.
- Le second concerne la gouvernance globale des données – Il est impératif de garantir que la gouvernance des données de santé et leur accessibilité pour assurer que les dossiers de santé personnels puissent, par exemple, se déplacer d'un pays à l'autre avec l'individu en permettant à celui-ci d'interagir avec les praticiens de soins de santé peu importe où il se trouve. L'OMS travaille en ce moment à un modèle de gouvernance pouvant guider les états membres sur les investissements en santé numérique et à gérer leurs priorités en fonction de leur niveau de maturité.

Le courant de la Recherche et de l'Innovation Responsables, mieux connu sous l'acronyme RRI *Responsible Research and Innovation*, peut guider le développement responsable des innovations en santé numérique. Ce courant a façonné au cours des 15 dernières années les politiques scientifiques de la Communauté Européenne et promeut l'engagement de différents acteurs dans les processus de développement scientifique et technologique. Le but est de concevoir collectivement des solutions souhaitables sur les plans éthique, social et environnemental aux grands défis sociétaux. La RRI met de l'avant quatre processus : l'**anticipation** des risques, des impacts et des conséquences inattendues de l'innovation; la **réflexivité** concernant les systèmes de valeurs et les pratiques sociales sous-jacents à l'innovation; l'**inclusion** dans les processus de développement de l'innovation; et la **réactivité** face aux connaissances émergentes, aux effets et aux contextes

changeants dans lesquels l'innovation de déploie. Alors que la RRI invite les chercheurs à être réflexifs, il vise aussi à soutenir des systèmes de gouvernance réactifs. Les membres du public, qui soutiennent le développement d'innovations en tant que citoyens et contribuables et qui sont exposés à leurs avantages et risques en tant qu'utilisateurs, constituent l'une des parties prenantes dont la participation devrait être activement facilitée par la RRI.

Au Québec, l'[Observatoire international des impacts sociétaux de l'intelligence artificielle et du numérique](#) (OBVIA) vise entre autres à traiter ces questions. Avec des fonctions de recherche, de veille et d'enquête et de politiques publiques, l'Observatoire s'est donné comme guide une charte éthique qu'est la Déclaration de Montréal. L'OBVIA a choisi la Déclaration de Montréal, car le processus méthodologique servant à sa validation qui en est encore à ses débuts fera l'objet d'une poursuite de validation par l'Observatoire. Ainsi, les travaux de l'Observatoire permettront de tester les principes qui ont été pensés et qui encadrent cette charte par le biais de différents projets de recherche dont plusieurs au niveau international. La Déclaration de Montréal servira donc d'ADN éthique pour l'Observatoire. Ces outils permettront de faire en sorte que le système de gestion des mégadonnées de santé soit transparent à l'inspection.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 1

FACTEURS HUMAINS

- A La plus grande barrière à l'adoption du numérique en santé est le développement et l'intégration de technologies permettant de soutenir les interactions entre les cliniciens et les patients.
- B Le volet d'éducation aux clinicien(ne)s et citoyen(ne)s est crucial pour l'acceptabilité et ultimement l'adoption des outils de santé numérique.
- C Augmenter la confiance envers les systèmes numériques

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- A Augmenter l'efficacité et l'efficacités des systèmes informatiques
- B L'interopérabilité des produits informationnels à l'échelle québécoise, canadienne et internationale est absolument essentielle à la réussite de l'intégration des outils de santé numérique.
- C Intégrer des départements de TI dans les organisations qui travailleront en partenariat avec les départements stratégiques et décisionnels « les sortir du sous-sol »

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Besoin d'une étroite collaboration entre les patient(e)s/citoyen(ne)s, professionnel(le)s de la santé et spécialistes des données/intelligence artificielle dans le développement des outils
- B S'assurer que le développement se fasse au bénéfice des populations éloignées et des populations vulnérables afin d'éviter l'effet d'exclusion
- C Intégrer les principes de la Déclaration de Montréal sur l'intelligence artificielle dans toutes les sphères de l'écosystème, autant dans le développement des solutions que dans les outils de diffusion (GAFA) que dans toutes les sphères de l'économie

MISE EN CONTEXTE

En comparaison des autres secteurs de la transformation numérique, le secteur de la santé accuse un retard important, entre autres en raison du décalage important entre les modèles d'innovation traditionnels en santé et ceux du monde numérique en général. Bien sûr, être derrière n'est pas nécessairement une mauvaise chose parce que cela signifie que nous pouvons apprendre de l'expérience des autres et s'assurer de n'en conserver que le meilleur.

Nous vivons une période excitante en raison de la volonté des entrepreneurs, des patients, des chercheurs et des cliniciens de trouver de nouvelles façons de traiter les problèmes de diagnostic et dans la prestation de soins de santé d'où l'afflux d'idées et les nombreux essais en cours. Il est cependant important de clarifier les fondations de la recherche et de l'innovation responsable car c'est au cœur de l'intégration du numérique en santé. L'objectif ultime vise à développer notre capacité collective à reconnaître les nouvelles technologies et de les conjuguer à des défis sociétaux importants tels que les objectifs de développement durable et d'équité par exemple.

Certaines technologies plus anciennes ne nécessitant pas de nouveaux « dispositifs récents ou complexes » ont été utilisées pour produire des outils très bon marché et des applications efficaces et productives chez des groupes vulnérables. Il est donc primordial de ne pas porter toute notre attention sur l'outil technique en tant que tel mais plutôt sur la nouvelle « intelligence » des opérations « smart operations ». Il est aussi essentiel de conserver le souci de responsabilité envers le développement d'inégalités en vérifiant toujours de quelles manières toute innovation peut augmenter ou diminuer ces inégalités sociales.

Nous savons que les chercheurs et les cliniciens seront pressés d'utiliser les technologies numériques en santé. Il en est de même pour la population en général; d'ailleurs les patients en utilisent déjà beaucoup même si, dans les faits, il est difficile pour eux de choisir les outils bons/fiables/pertinents et même de savoir comment bien les utiliser. Comment pouvons-nous aider la population à être plus intelligente ou plus prête à utiliser ce genre d'outils? Pourtant, au Canada, il existe environ 100,000 applications disponibles qui peuvent être utilisées directement par l'utilisateur. Mais la grande majorité de ces applications n'ont pas fait l'objet d'un processus de validation.

La prémisse du succès de l'intégration du numérique en santé est basée sur la ressource que représente au moins au niveau national, le dossier unique pour chaque patient. À ce jour, 18 pays membres de L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) ont maintenant, ou mettent actuellement en œuvre le concept « d'un dossier, un patient ». Malheureusement, plusieurs embûches interfèrent avec la possibilité de réaliser un tel objectif au Canada. Toutefois, si chaque patient avait un tel dossier unique, il serait possible de développer des données statistiques nationales sur la santé et des bases de données d'hospitalisation, de soins primaires ainsi que sur les médicaments avec des données extraites du dossier clinique électronique.

Par exemple, un tel modèle de données, commun et cohérent, appliqué à l'ensemble des données administratives, cliniques et même d'autres données accessoires du système de santé pour 100 millions de patients, permettrait l'accélération du développement pharmaceutique et de tous autres types de projets scientifiques.

Il est impératif d'adopter comme mission première la mise en place d'un modèle de gouvernance qui permettra la création du dossier unique pour chaque patient au Québec et au Canada. Pour ce faire, il faudra des stratégies pour mitiger les risques tout en permettant d'avancer plus rapidement.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 2

FACTEURS HUMAINS

- A La confiance des utilisateurs est fondamentale.
- B S'assurer que chacun ait un répondant régulier (médecin de famille, une super infirmière) humain dans le domaine de la santé, de façon à pouvoir aborder sereinement l'arrivée des outils de santé numérique

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- A Il est impératif que le Québec réussisse à créer un dossier santé électronique unique pour chaque patient.
- B Augmenter l'efficacité et l'efficacité des systèmes informatiques actuels, notamment en matière d'interopérabilité
- C Les solutions doivent être abordables et respectueuses de l'environnement.
- D Les nouvelles technologies se doivent d'être inclusives et ne pas creuser les inégalités sociales de santé.
- E Les institutions gouvernementales et leurs employés doivent avoir accès aux toutes dernières technologies. Si elles sont à la traîne, on pense particulièrement au système de santé, la mise en place de l'innovation sera très difficile.

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Besoin d'une étroite collaboration entre patient(e)s/citoyen(ne)s, professionnel(le)s de la santé et spécialistes des données/intelligence artificielle
- B Avoir des standards nationaux et internationaux clairs (éthiques, confidentialité et conservation des données, etc.)
- C Tenir compte de l'importance d'avoir des méthodes de développement et de design de ces technologies qui intègrent les patient(e)s/citoyen(ne)s comme de véritables partenaires dans le processus de conception
- D S'assurer de l'intégrité de l'individu et de ses données personnelles dans toutes les étapes du processus d'intégration

MISE EN CONTEXTE

L'exploration de l'espace offre un laboratoire unique et précurseur pour le développement de technologies innovantes. L'exploration de l'espace mène, par exemple, au développement accéléré d'outils permettant le diagnostic et les soins à distance. Par conséquent, le maintien de la santé, du bien-être et des performances des astronautes futurs est considéré comme un des défis les plus importants à relever avant que nous ne soyons prêts à lancer le premier équipage. D'après les expertes et experts, nous pourrions voir des astronautes sur Mars dans environ deux décennies. Les médecins, les scientifiques des sciences de la vie, les ingénieurs biomédicaux et les spécialistes des facteurs humains réfléchissent également aux concepts opérationnels des soins de santé, aux performances des équipages et au soutien à la vie dans l'espace. Un jour, les astronautes et les robots activés par l'intelligence artificielle travailleront en partenariat ; les futurs astronautes géreront les situations qui exigent la communauté de pensée et la créativité, pendant que les robots seront assignés aux systèmes de gestion de données de vol.

À bord de la station spatiale internationale, des astronautes procèdent à des analyses de liquides biologiques et font des bilans de santé. La santé globale des astronautes à bord de la navette spatiale ou de la station spatiale est gérée par une équipe médicale au sol. Pour les éventuels trajets dans l'espace profond (Mars), l'accompagnement de la santé des astronautes par une équipe au sol ne pourra plus se faire, tout au moins en temps réel. Des innovations sont donc nécessaires ; par exemple, une compagnie de Montréal a conçu un dispositif d'analyse d'échantillons liquides portable qui comprend un dispositif microfluidique, une technologie de micro-puce de laboratoire et des programmes d'analyse cellulaire. Ainsi, à partir d'un simple échantillon biologique, l'appareil fournit un bilan des principales fonctions biologique en moins de trois heures.

La Loi canadienne sur la santé de 1970 déclare que toutes les canadiennes et tous les canadiens ont le droit à une qualité égale des soins de santé et un accès équitable aux établissements et aux professionnels de la santé. Si vous vivez à Montréal, Winnipeg, Edmonton ou Vancouver, vous pouvez obtenir des soins de santé de première qualité. Mais si vous vivez dans une région éloignée ou rurale du Canada, l'accès est beaucoup plus limité.

Nous devons donc faire quelque chose pour régler ce problème et il est possible que quelques-unes des technologies et approches développées pour l'exploration de l'espace puissent un jour bénéficier aux canadiennes et canadiens vivant dans les zones éloignées. En effet, la prestation de soins de santé dans les régions mal desservies du Québec et du Canada pourrait également, de façon surprenante, bénéficier d'investissements nationaux dans l'exploration spatiale. Par exemple, les praticiennes et praticiens de la santé qui servent dans des régions éloignées de notre pays pourraient être dotés de technologies numériques de santé et d'IA qui seront développées pour soutenir le bien-être des astronautes de l'espace lointain. Des approches médicales autonomes partagées avec les citoyennes et citoyens du Nord leur permettraient, comme les futurs astronautes, de jouer un plus grand rôle dans l'autogestion de leur propre santé. Ainsi, les investissements dans les soins de santé numériques pourraient entraîner une baisse des coûts et de meilleurs résultats pour la santé sur Terre ainsi que dans l'espace. Le Canada pourrait devenir le chef de file mondial de la prestation de soins de santé à distance.

Et il ne faut pas oublier qu'au cœur de la santé, il y a les soins : C'est soigner avec des agents intelligents.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 3

FACTEURS HUMAINS

- A Le premier défi consiste à intégrer la voix du citoyen/patient et de l'utilisateur, très tôt dans le processus.
- B Le partenariat entre patient, médecin et chercheur est essentiel.
- C On peut déjouer la stigmatisation associée à certaines maladies avec la nouvelle technologie.
- D Il faut considérer les enjeux associés à la relation empathique à distance.

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- A Il faut viser une vulgarisation des données.
- B Comprendre la place laissée à la décision partagée (praticien(ne)/intelligence artificielle), par exemple, quand un algorithme propose un plan de traitement
- C Les technologies doivent être adoptées par des grandes organisations pour en assurer leur pérennisation.

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Il faut améliorer l'accès aux soins d'ordre général (soins pour toutes et tous).
- B Développer une expertise en évaluation scientifique et standardisation qui assurerait la qualité de la technologie utilisée (organisation publique de gestion de la qualité accompagnée d'une réglementation appropriée)
- C Le secteur de la santé mentale offre une opportunité aux technologies de contribuer à l'améliorer de la prévention par un effet de «déstigmatisation».
- D Il faut considérer les applications mobiles comme moyen de développement du numérique à large échelle.
- E De tous les défis, le plus grand consiste à comprendre comment ces technologies vont être socialement acceptables dans différents contextes, cultures et sociétés.

Collaboration internationale pour l'innovation sous le thème de vieillir en santé

MISE EN CONTEXTE

Les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) soutiennent déjà des initiatives en soutien à la recherche en santé mentale chez les jeunes en finançant des applications de santé numérique et s'impliquent maintenant dans le soutien de ces mêmes applications auprès de la population âgée avec des situations complexes à domicile.

Le changement démographique se produit rapidement; le Canada deviendra un pays «super âgé» aux environs de l'année 2035 (30 % ou plus de la population âgée 60 ans ou plus). Cela aura un impact énorme sur notre société notamment en matière fiscale ou encore en regard de soins et autres besoins de la population.

Le projet de coopération internationale en matière de santé numérique pour une vie préventive, intégrée, indépendante et inclusive (IDIH) est une collaboration internationale sur la transformation numérique qui concentre ses efforts sur le concept de vieillir sainement. L'IDIH vise à promouvoir et accroître la collaboration internationale pour faire progresser la santé numérique dans l'Union Européenne et dans les principaux pays stratégiques, dont le Canada, afin de soutenir le vieillissement actif et sain grâce à l'innovation.

Le projet IDIH se concentre sur quatre objectifs spécifiques : soins préventifs, soins intégrés, vie indépendante et connectée et vie inclusive. Le premier objectif porte sur les soins préventifs relatifs au diagnostic précoce et à la détection des changements de santé des personnes âgées. Les soins intégrés réfèrent à des technologies pour reconditionner, coordonner et intégrer les services sociaux et de santé. Le projet fait aussi la promotion d'une vie indépendante et connectée par l'utilisation de la technologie. Finalement, l'IDIH s'intéresse aux méthodes de surveillance, comme par exemple les maisons intelligentes et les technologies de vie pour promouvoir une vie saine, indépendante et inclusive pour les personnes âgées.

Ainsi, le projet vise à identifier des moyens d'aider les citoyennes et citoyens âgés à se sentir socialement plus connectés dans la société dans laquelle nous vivons et vieillissons. Chaque pays participant doit fournir une série d'informations qui seront compilées par des groupes d'experts dans un document de portée internationale qui servira de plan stratégique pour le développement du projet.

L'intégration des outils numériques en santé comporte de nombreux défis. Par exemple, le manque d'analyses spécifiques sur les coûts-bénéfices de l'intégration de ces nouvelles technologies par rapport aux méthodologies actuelles constitue une limitation à l'innovation. Cependant, le défi que constitue la co-existence de systèmes de gestion de soins de santé incompatibles, notamment au niveau national, doit être abordé dès maintenant. Il s'agit d'une des principales limitations du système canadien.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 4

FACTEURS HUMAINS

- A La plupart des canadien(ne)s ne sont pas conscients de l'impact des mégadonnées, de l'intelligence artificielle, des véhicules autonomes, des soins virtuels, de la surveillance à domicile dans leur vie quotidienne.

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

-

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Harmoniser les politiques et législations (notamment interprovinciales et internationales) en tenant compte de la cybersécurité
- B Mise en œuvre d'infrastructures pour générer «un dossier pour chaque patient» et harmonisation des données au niveau fédéral
- C Manque de culture entrepreneuriale au Canada
- D Le Canada semble avoir atteint un plateau dans l'intégration du numérique en santé.
- E Les données devraient inclure des informations sur les services sociaux et les services communautaires.

À quelles conditions l'innovation numérique est-elle une transformation positive pour la santé et le système de santé ?

MISE EN CONTEXTE

Il existe cinq conditions majeures à l'innovation numérique : la prévisibilité juridique, l'intelligence humaine, la justice, la sécurité et l'interdisciplinarité.

Tout d'abord, l'incertitude juridique, qu'elle soit réelle ou perçue, a une influence directe sur l'innovation numérique. Le droit joue un rôle important dans l'innovation numérique, souvent, mal compris ou sous-estimé. Ultimement, il demeure que le dilemme du droit est de stimuler l'innovation tout en protégeant les droits des individus. Le risque, par contre, est que l'innovation se développe de manière presque indépendante des valeurs sociétales plus larges. Et de ce risque découle une possible perte de confiance dans l'innovation, à court, moyen et long terme. Il existe aussi un risque que le droit limite les perspectives de développement. Il existe plusieurs exemples de lois dans le système actuel menant à ce constat comme la Loi canadienne sur la santé et les règlements rendant l'accès difficile aux données.

Pour augmenter cette prévisibilité juridique, il faudra mieux informer les actrices et acteurs du système de santé sur les enjeux juridiques pertinents ce qui peut forcer l'amélioration de nos outils de diffusion des connaissances en droit. Nous pouvons à cet égard nous inspirer de ce qui se fait dans d'autres domaines des sciences humaines et sociales, domaines souvent experts en matière de diffusion. Par ailleurs, il sera essentiel de reconnaître l'autorité et la compétence d'aller à l'encontre d'une recommandation algorithmique. Cette compétence doit revenir aux professionnels et aux gestionnaires. Sur le plan juridique, il faudra reconnaître sans ambiguïté que la faute ne peut être établie du seul fait qu'un professionnel de la santé n'a pas suivi la recommandation d'un algorithme, par exemple. L'innovation numérique ne doit pas atrophier le jugement humain. Les actrices et acteurs du système de santé, incluant les patientes et patients, doivent avoir une voix dans la conception de l'innovation ; lorsqu'il y a négligence ou que leurs contributions sont sous-estimées, cela affecte grandement l'intégration et la pertinence de l'innovation, et ce, à long terme.

L'innovation numérique, comme toutes technologies, soulève l'enjeu de son appropriation et de bon usage par les milieux de décision et de pratique. Les besoins de formation des usagers-utilisateurs des technologies et l'importance d'une rétroaction de la part des utilisateurs vers les développeurs de ces innovations ne doivent pas être sous-estimés.

Il faut viser un partage équitable des bénéfices et des fardeaux de l'innovation parmi les citoyens et les patients. Ici, le droit peut être un outil important. Il prévoit différentes garanties qui peuvent aider à atteindre cet objectif. Par exemple, un droit d'accès aux soins et services de santé est prévu dans la loi au Québec et garanti à chaque personne, avec des nuances évidemment, la possibilité d'avoir accès aux soins et services disponibles. Il existe aussi différents droits à la égalité et la non-discrimination prévus par les chartes des droits. Mais au-delà de ces droits, il faudra développer des modalités de rétroaction souples et adaptées à la réalité des professionnels et patients qui permettront de signaler les mauvais fonctionnements et les impacts des systèmes d'interaction humain machine, des effets discriminants, des erreurs, des pertes de satisfaction au travail, du manque de confiance dans la relation soignant-soigné, etc.

Il faut considérer la nécessité de protéger ces données mais aussi les systèmes qui les utilisent ; ce point est d'autant plus important pour les données sensibles comme celles du domaine de la santé.

Les défis de la sécurité vont s'amplifier énormément dans les années à venir et les soins de santé sont un domaine à haut risque pour les cyberattaques.

L'interdisciplinarité doit, enfin, être au cœur de l'innovation numérique bien qu'elle nécessite une attitude interventionniste pour favoriser la collaboration entre les sciences « dures » et humaines/ sociales en raison de la logique différente de ces disciplines. Cette interdisciplinarité n'arrive pas nécessairement par elle-même. L'interdisciplinarité est une condition fondamentale à l'innovation numérique responsable mais elle représente un défi important. Il faut viser une amplification des retombées sociales et économiques qui peuvent découler des innovations. On parle beaucoup de recherches pour la société mais si on ne mobilise pas cette collaboration et inter-influence disciplinaire, il sera impossible d'aller chercher le plein potentiel de ces recherches. À cet égard, le leadership des universités peut être porteur en favorisant une trajectoire éducative qui permettra de créer des partenariats entre les chercheurs et professionnels de différentes disciplines et les sensibiliser aux réalités et aux connaissances de l'autre.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 5

FACTEURS HUMAINS

- A Importance du dialogue et de l'intégration des citoyen(ne)s dans la démarche d'innovation en intelligence artificielle dans les villes
- B Intégrer les citoyen(ne)s et les proches aidants dans le cas de personnes vulnérables dans le développement des outils technologiques
- C L'émergence des technologies numériques et algorithmiques a été accompagnée par l'apparition d'une nouvelle forme d'inégalité nommée la fracture numérique soit la difficulté d'accéder, comprendre et correctement utiliser les nouvelles technologies numériques qui pullulent.

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- A Formulaire de consentement clair, normalisé, obligatoire et en ligne (avec identification des données incluses ou exclues dans le modèle)
- B Prévenir le décalage entre l'innovation technologique et l'innovation institutionnelle

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Il faut mieux former les professionnel(le)s et expliquer les concepts pour enrayer la peur de la mauvaise utilisation des données.
- B Impératif de mettre en place, de manière interdisciplinaire, des gouvernances claires de la gestion des données
- C Donner la responsabilité (législative) à une branche interdisciplinaire au sein des comités d'éthique pour effectuer un système standard (au niveau fédéral) permettant l'utilisation durable des données dans un contexte de « Open Science »
- D Le traitement des données en académie et en industrie diffère : De quoi a-t-on peur ?

MISE EN CONTEXTE

Il existe un énorme potentiel d'intégration des technologies algorithmiques issues de l'intelligence artificielle pour améliorer la santé des individus et des populations, et ce, plus particulièrement, en lien avec la transformation des environnements bâtis et sociaux des villes pour en faire des «villes en santé». Le concept de «ville en santé» s'apparente à celui de «ville intelligente» mais s'en distingue. La ville en santé est un lieu qui permet à tous les citoyens d'accéder aux ressources requises pour la vie quotidienne en leur permettant de poursuivre leurs aspirations personnelles les plus chères et d'exercer leurs droits et libertés en tant que citoyen. La notion de ville intelligente a suscité beaucoup d'enthousiasme mais est un concept plus restreint que celui de villes en santé. Une ville intelligente est un lieu où l'utilisation des plus récentes technologies algorithmiques et l'exploitation des grandes bases de données pourrait permettre une gestion plus efficace des transports, des installations publiques et infrastructures et possiblement une implantation mieux réussie des politiques de planification urbaine. Plusieurs chercheuses et chercheurs explorent actuellement comment les technologies algorithmiques et l'analyse des mégadonnées s'apparentent avec les meilleures approches de gouvernance urbaine – qui souvent ne sont pas technologiques – pour créer des villes en santé.

Nous accédons maintenant à suffisamment de données pour permettre le développement d'outils d'aide à la décision grâce à des algorithmes. À priori, il semble séduisant de se dire, qu'en tant qu'administration publique, ou même d'entreprise privée, que ces données vont permettre de connaître plus finement les problématiques urbaines causant des problèmes de santé publique particulièrement dans certains quartiers plus denses où l'on sait que les gens plus défavorisés vivent dans des environnements moins favorables à une bonne santé et qualité de vie. Or, bien que ceci demeure une possibilité, le développement, l'implantation et l'évaluation continue des interventions et des politiques doit aussi être orientée par les mégadonnées et les approches issues de l'intelligence artificielle. Or, cette visée demeure encore lointaine.

Cependant, une des grandes préoccupations demeure, soit celle des inégalités sociales qui pourraient être davantage amplifiées si nous ne concevons pas nos approches et méthodes d'intelligence artificielle de manière équitable et qu'elles soient implantées sans considération préalable de la possibilité d'accroître les inégalités. Si nous ne garantissons pas que le concept d'innovation responsable est intégré dès le départ de toute initiative d'implantation du numérique, nous pouvons involontairement accroître les inégalités sociales à travers l'application de l'intelligence artificielle entraînant ainsi des conséquences encore plus néfastes pour les groupes déjà vulnérables.

Il existe une nouvelle initiative majeure des IRSC sur la recherche portant sur les villes en santé, initiative pilotée par sept des treize instituts. La conception du programme est telle que les IRSC catalysent la création d'un corpus de nouvelles connaissances qui permettra d'orienter les décideurs dans le design de la ville afin que les villes puissent être des moteurs de la santé et au-delà.

Le Canada, et notamment Montréal, est l'un des cinq leaders mondiaux en termes d'expertise en intelligence artificielle. Techniquement, les villes qui s'équipent de technologies algorithmiques peuvent recueillir des données, que ce soit de manière volontaire ou involontaire. Ainsi, la mise en œuvre des technologies dans

le quotidien, dans la cité, au milieu des citoyennes et citoyens, doit répondre aux besoins des individus et non pas servir des utilisations marketing ou commerciales. Il faut aussi trouver un équilibre entre le bien de l'individu et celui de la population et bien cerner les limites de la vie privée. Par exemple, les maisons intelligentes permettent maintenant de déterminer les moindres mouvements du résident dans son foyer. Bien que très utiles pour améliorer la sécurité des personnes en perte d'autonomie toujours à domicile, ces technologies peuvent s'avérer intrusives si mal encadrées.

Les institutions publiques ne peuvent absolument pas concurrencer les entreprises privées sur cette course à la technologie. Elles n'ont pas les ressources financières, ni même l'expertise. Il faut donc encadrer la cueillette et l'utilisation des données personnelles de manière à éviter leur appropriation à des fins non responsables.

SOMMAIRE DES DISCUSSIONS DES PANÉLISTES – THÈME 6

FACTEURS HUMAINS

- A Importance du dialogue et de l'intégration des citoyen(ne)s dans la démarche d'innovation en intelligence artificielle
- B Intégrer les aînés et les proches aidant dans le développement des outils technologiques

FACTEURS TECHNOLOGIQUES

- A Favoriser les innovations qui respectent les principes d'équité (responsabilité populationnelle)
- B Tenter de ne capturer que l'information nécessaire à la prise de décision et bien en identifier le propriétaire et combien de temps la conserver

FACTEURS ENVIRONNEMENTAUX

- A Améliorer l'arrimage entre recherche et prise de décision urbaine en reconnaissant que la disponibilité de technologies numériques doit être accompagnée d'un plan d'implantation et d'évaluation dans les milieux de vie et de pratique
- B La Ville de Montréal a décidé de développer une charte des données sur l'exemple de la déclaration de l'intelligence artificielle responsable avant d'aller de l'avant et de développer davantage de captations de données et générer plus de données pour l'aide à la prise de décision. La ville de Montréal attend des réponses préalables sur des questions d'éthique et la gouvernance de ces données afin de rassurer la population
- C Comment faire rembourser les outils intelligents comme des outils ou dispositifs médicaux
- D La transformation organisationnelle doit se faire avant l'intégration de la technologie
- E L'opportunité québécoise (et canadienne) d'un système de santé universel doit être saisie pour étudier, conjointement et de manière synergique, la santé des populations de pair avec une meilleure compréhension des facteurs de risque des grandes maladies chroniques

REMERCIEMENTS

Le Consortium Santé Numérique de l'université de Montréal tient à remercier celles et ceux qui ont contribué à la réalisation de cet événement international.

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 Helth 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 Joanette, 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 d'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, coordonnatrice 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

COMITÉ SCIENTIFIQUE

Louise Béliveau, vice-rectrice aux affaires étudiantes et aux études, Université de Montréal

Laetitia Cremona, adjointe à la vice-rectrice, à la recherche, à la découverte, à la création et à l'innovation, Université de Montréal

Jean-Louis Denis, professeur titulaire, Département de gestion, d'évaluation et de politique de santé, École de santé publique de l'Université de Montréal

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

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

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

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

COMITÉ ORGANISATEUR

Émilie André, Yves Joannette, Éva Lacroix, Chantale Simard et Camille Tremblay

MERCI À NOS PARTENAIRES



This project has received funding from the European Union's Horizon 2020 research and innovation programme under grant agreement No 826092.

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