

Actes de colloque

Le Cirijs et les défis des systèmes de santé apprenants de demain

Exemple d'application aux
maladies rares à travers le réseau
franco-qubécois Ensemble

Sous la direction scientifique de
Jean-François Ethier,
Annabelle Cumyn et
Luc Lavoie



Cirijs

Centre interdisciplinaire de
recherche en informatique
de la santé de l'Université
de Sherbrooke

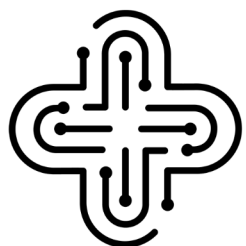


Actes de colloque

Le Cirius et les défis des systèmes de santé apprenants de demain

**Exemple d'application aux
maladies rares à travers le réseau
franco-qubécois Ensemble**

**Sous la direction scientifique de
Jean-François Ethier,
Annabelle Cumyn et
Luc Lavoie**



Cirius

Centre interdisciplinaire de
recherche en informatique
de la santé de l'Université
de Sherbrooke

Le Cirius remercie l'Université de Sherbrooke, le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), la Chaire MEI du numérique en santé ainsi que le groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS) dont les contributions ont rendu possible la tenue du colloque et la publication de cet ouvrage.

Le Cirius remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

ISBN 978-2-9820830-0-4

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2022

Dépôt légal — Bibliothèque et Archives Canada, 2022

**© Centre interdisciplinaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke (Cirius)
2022**

Pour tout renseignement sur ce document ou sur les activités du Cirius, s'adresser à :

Centre interdisciplinaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke (Cirius)

Université de Sherbrooke

Faculté de médecine et des sciences de la santé

2500, boulevard de l'Université, Sherbrooke (Québec) J1K 2R1 Canada

Pour citer ce document : Ethier J-F, Cumyn A, Lavoie L (dir.). *Le Cirius et les défis des systèmes de santé apprenants de demain : exemple d'application aux maladies rares à travers le réseau franco-québécois Ensemble*; 88^e Congrès de l'Acfas; 5 au 7 mai 2021; Sherbrooke, QC.

Sherbrooke: Centre interdisciplinaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke; 2022. <https://doi.org/10.17118/11143/19801>

Table des matières

Liste de sigles.....	III
Notices biographiques.....	VI
Préface	XXI
Résumé	XXII
Première journée : Aspects fondamentaux liés aux SSA.....	1
1.1 Vision de la première journée	1
1.2 Résumés des conférences de la journée.....	2
1.2.1 Bâtir les systèmes de santé apprenants de demain avec la recherche, la pratique clinique et les citoyens.....	2
1.2.2 Partage des données de santé au Québec avec PARS3 : les systèmes de santé apprenants au service des citoyens.....	3
1.2.3 Ontologies biomédicales.....	3
1.2.4 Projet CLARET : quelques points de vue sur l'utilisation secondaire des données de santé et le métaconsentement.....	4
1.2.5 La souveraineté des données des Premières Nations dans le contexte de la recherche en santé : est-ce conciliable avec l'émergence de nouveaux modèles de consentement ?.....	5
1.2.6 Comment s'assurer de la compréhension dans le processus de consentement : enjeux éthiques et de littératie	6
1.2.7 Nouveau modèle d'accès aux données sensibles en soutien aux systèmes de santé apprenants	6
1.3 Synthèse du panel : Perspectives interdisciplinaires sur les systèmes de santé apprenants.....	7
Deuxième journée : Applications en santé	12
2.1 Vision de la deuxième journée	12
2.2 Résumés des conférences de la journée.....	13
2.2.1 La prédiction de structures d'ARN par des méthodes d'apprentissage automatique	13
2.2.2 Estimation de la consommation moyenne à long terme d'aliments/nutriments épisodiquement consommés.....	13
2.2.3 Analyse de survie pour prédire des événements associés à la MPOC.....	14
2.2.4 Programme CoMPAS+ diabète : amélioration de la trajectoire et de la qualité des soins du diabète dans les soins et services de proximité dans un système de santé apprenant	15
2.2.5 Au-delà des métriques de performance usuelles : utilité clinique d'un modèle de prédiction pour stimuler les discussions des objectifs de soins chez les patients hospitalisés	15
2.2.6 La pratique réflexive pour faire une différence dans la vie de nos patients	16

Table des matières

2.2.7 Systèmes d'aide à la décision clinique pour améliorer la détection et la prise en charge des infections : une expérience de plus de 10 ans au CIUSSS de l'Estrie-CHUS	17
2.2.8 Prédiction de la mortalité chez les patients hémodialysés : combiner la force des données cliniques électroniques et la théorie des systèmes complexes	18
2.3 Synthèse du panel : De la théorie à la pratique : défis, réussites et pistes pour le futur	19
Troisième journée : Aller plus loin ensemble.....	24
3.1 Vision de la troisième journée	24
3.2 Résumés des conférences de la journée.....	25
3.2.1 Bâtir Ensemble : un système de santé apprenant pour les maladies rares.....	25
3.2.2 PARS3 : relier les données de santé au sein du réseau Ensemble.....	26
3.2.3 Registre des malformations cardiaques : intégrations des données cliniques pour accélérer la recherche.....	27
3.2.4 Dr Warehouse : un entrepôt translationnel pour les maladies rares.....	28
3.3 Synthèse du premier panel : Les défis, réussites et pistes de solution afin de renforcer et d'élargir la coopération académique franco-qubécoise pour la recherche clinique basée sur les données de vie réelle	29
3.4 Synthèse du deuxième panel : Contribution des différents acteurs politiques et de la recherche pour renforcer la collaboration franco-qubécoise.....	34
3.5 Synthèse du troisième panel : Importance et bénéfices attendus du réseau Ensemble pour les maladies rares	43
Présentations par affiche	50
Conclusion.....	58
Annexe A : liens pour visionner les segments du colloque	59
A.1 Première journée.....	59
A.2 Deuxième journée	60
A.3 Troisième journée.....	61
A.4 Présentations par affiche	62
A.4.1 Résultat du concours.....	62
A.4.2 Vidéos des présentations par affiche	62
A.5 Horaire détaillé du colloque	64

Liste de sigles

APSS	<i>Antimicrobial Prescription Surveillance System</i> . L'APSS est un système d'aide à la décision développé localement au CHUS.
BNDMR	Banque Nationale de Données Maladies Rares (France).
C2MI	Centre de collaboration MiQro Innovation (Canada).
CRMVR	Centre de référence des maladies vasculaires rares (France).
CHUS	Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (Canada).
Cirius	Centre interdisciplinaire de recherche en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke (Canada).
CLARET	Consentement et LittérAtie pour la Recherche ÉThique.
CNRS	Centre national de recherche scientifique (France).
CoMPAS+	Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins et services de proximité.
CPP	Comité de Protection des Personnes.
CRSH	Conseil de recherches en sciences humaines (Canada).
CRSNG	Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada.
CSSSPNQL	Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (Canada).
DCI	Dossiers cliniques informatisés hospitaliers et de première ligne.
DMÉ	Dossiers médicaux électroniques.
DSP	Direction des services professionnels.
DSQ	Dossier Santé Québec.
DTQ	Dose thérapeutique quotidienne.
ENS	École normale supérieure de Lyon (France).
EPRP	Évaluation prospective avec rétroaction au prescripteur.
FLSH	Faculté des lettres et sciences humaines (Université de Sherbrooke).
FMSS	Faculté de médecine et des sciences de la santé (Université de Sherbrooke).
FRQ	Fonds de recherche du Québec.



GMF	Groupe de médecine familiale.
GNN	<i>Graph Neural Network</i> (réseau de neurones graphique).
GRIIS	Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (Canada).
GU	Grands utilisateurs.
HARSAH	Hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes.
ICRED	Institut de consultation et recherche en éthique et en droit (Canada).
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (Québec, Canada).
Inserm	Institut national de la santé et de la recherche médicale (France).
INSPQ	Institut national de santé publique du Québec (Canada).
IRSC	Instituts de recherche en santé du Canada.
LAL	Leucémie aigüe lymphoblastique.
MEI	Ministère de l'Économie et de l'Innovation (Québec, Canada).
MPOC	Maladie pulmonaire obstructive chronique.
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux (Québec, Canada).
OWL	<i>Web Ontology Language</i> .
PARCC	Paris-Centre de recherche cardiovasculaire (France).
PARS3	Plateforme apprenante en recherche et en services sociaux.
PCAP®	Propriété, contrôle, accès et possession.
PMSI	Programme de médicalisation des systèmes d'information.
RAMQ	Régie de l'assurance maladie (Québec, Canada).
RECMUS	Regroupement des étudiants et étudiantes-chercheurs en médecine de l'Université de Sherbrooke (Canada).
RECSUS	Regroupement étudiant des chercheurs et chercheuses en sciences de l'Université de Sherbrooke (Canada).
REMDUS	Regroupement étudiant de maîtrise, diplôme et doctorat de l'Université de Sherbrooke (Canada).
RQMO	Regroupement québécois des maladies orphelines.
SDAM	Modèle d'accès aux données sensibles.
SIL	Systèmes informatiques de laboratoire.
SMT	Serveur multi-terminologique.



SRAP	Stratégie de recherche axée sur le patient.
SSA	Système de santé apprenant.
TS	Trajectoires de soins.
TSNN	<i>Time-dependent survival neural network.</i>
UdeS	Université de Sherbrooke (Canada).
UQAM	Université du Québec à Montréal (Canada).

Notices biographiques

Les courtes biographies ci-dessous présentent les personnes ayant pris la parole lors des mots de bienvenue, des panels et des conférences du colloque.

Vincent AIMEZ

Vice-recteur à la valorisation et aux partenariats, Université de Sherbrooke

Vincent Aimez est titulaire de diplômes en génie électrique de l'Université de Rouen en France, en physique appliquée à *Kingston University* au Royaume-Uni et en génie électrique à l'Université de Sherbrooke. Il a lancé le projet de « Chaîne d'Innovation Intégrée » pour la prospérité numérique regroupant l'institut Quantique (IQ), l'Institut Interdisciplinaire d'Innovation Technologique (3IT) et le Centre de Collaboration MiQro Innovation (C2MI). Cet ensemble unique au Canada s'étend des projets fondamentaux jusqu'à la précommercialisation des technologies et l'appui au développement d'une grappe entrepreneuriale. À ce titre, il également mis en place de nouveaux protocoles de gestion de propriété intellectuelle ayant permis le lancement de plusieurs projets majeurs Université-Industrie contribuant à la vitalité de l'écosystème de la chaîne intégrée ayant stimulé des investissements de 1 G\$ depuis 2010 dont plus de 60 % en provenance du secteur privé.

Chantale AUDET

Consultante en langage clair et simple chez Autrement dit

Chantale Audet est titulaire d'une maîtrise en anthropologie de l'Université Laval. Elle est consultante en langage clair et simple, chez Autrement dit, une entreprise qu'elle a cofondée, en plus d'être membre scientifique du comité d'éthique de la recherche du CHU de Québec depuis 2015. Elle a également travaillé à l'INSPQ pendant 15 ans, dont 10 ans à titre de rédactrice en chef du guide *Mieux vivre avec notre enfant de la naissance à 2 ans*. C'est à cette occasion qu'elle a développé son intérêt et son expertise en littératie en santé et en langage clair et simple. Elle a par la suite approfondi ses connaissances du langage clair et simple par une formation à l'Université Simon Fraser.

En tant que consultante, elle offre des services-conseils de réécriture en langage clair et simple. Elle appuie ainsi différentes instances publiques et privées dans l'adaptation de leurs communications, en plus de donner de la formation sur la littératie en santé et sur le langage clair et simple.

Adrien BARTON

Chargé de recherche CNRS à l'Institut de recherche en informatique de Toulouse

Professeur associé, Département de médecine, Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke

Chercheur au GRIIS

Chercheur au Cirius

Adrien Barton a suivi une formation interdisciplinaire en philosophie, en mathématiques, en physique et en logique à l'École normale supérieure (ENS) de Lyon. Sa thèse de doctorat portait sur l'ontologie de la mécanique quantique. Il a effectué plusieurs projets postdoctoraux portant sur l'apport de l'ontologie philosophique à l'ontologie appliquée.

Ses recherches portent sur l'ontologie appliquée dans une approche interdisciplinaire et sur l'éthique appliquée. Il collabore avec des informaticiens, des médecins, des philosophes et des juristes pour développer et implanter des ontologies au sein d'un système de santé apprenant. Enfin, il a travaillé sur des questions éthiques soulevées par les *nudges*, et sur le consentement à l'utilisation secondaire des données de santé à des fins de recherche.

Carole BEAULIEU

Doyenne de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke

Professeure, Département de biologie, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Carole Beaulieu, phytopathologiste et microbiologiste, détient un doctorat en biologie végétale de l'Université Laval. Elle a été directrice du Centre SÈVE, un regroupement stratégique financé par les Fonds de recherche du Québec en nature et technologies comptant au Québec une cinquantaine de chercheurs en sciences du végétal, de sa création en 2004 jusqu'à 2018. Elle a publié plus de 100 articles portant sur la physiologie et l'écologie des actinobactéries interagissant avec les plantes et une cinquantaine d'étudiants ont obtenu une maîtrise ou un doctorat sous sa supervision.

Ses plus récents travaux portent sur des enzymes extracellulaires dégradant des polymères végétaux complexes, dont la subérine. Son groupe fait figure de pionnier dans ce domaine, puisque la dégradation bactérienne de la subérine n'avait jamais été documentée. Ces travaux sont pertinents pour l'élucidation des mécanismes de virulence des agents pathogènes, en plus de constituer un intérêt industriel émergent.

Chantal BOUFFARD

Professeure titulaire, Département de pédiatrie, Service de génétique, Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke

Chantal Bouffard détient un doctorat de l'Université Laval en anthropologie médicale (volets sociaux et culturels) qui portait sur l'émergence normative en génétique médicale. Un postdoctorat réalisé au Centre de recherche en droit public de l'Université de Montréal, lui a ensuite permis de s'intéresser aux problèmes éthiques causés par les conditions de prestation des services de génétique et de reprogénétique au Québec et en France.

Professeure titulaire au Service de génétique du Département de pédiatrie de la FMSS, elle y a initié un laboratoire de recherche transdisciplinaire en génétique, systèmes de médecines et sciences sociales. Les travaux qui y sont menés portent sur les aspects cliniques, éthiques, organisationnels et sociaux de la génétique médicale, de la reprogénétique et de la biomédecine, les représentations et les interactions chercheur(euse)s-médecins-patient(e)s, l'élaboration des normes de pratiques et des politiques de santé, la littérature en santé et les représentations du corps. Elle travaille aussi au développement d'un concept d'éthique ethnomédicale.

Anita BURGUN

Directrice du laboratoire Sciences de l'information et médecine personnalisée de l'Unité 1138 Centre de recherche des Cordeliers de l'Inserm et de l'Université Paris

Directrice des départements d'informatique biomédicale à l'hôpital Necker — Enfants malades et à l'hôpital européen Georges-Pompidou, Paris

Professeure d'informatique biomédicale, Université Paris

Codirectrice du réseau Ensemble

Chercheuse au GRIIS

Chercheuse au Cirius

Anita Burgun a réalisé un doctorat en informatique médicale à l'Université de Rennes. À l'université et à l'hôpital de Rennes, elle a été professeure de biostatistiques et d'informatique biomédicale. Elle a également dirigé le groupe de recherche UMR 936, à l'Inserm. Elle codirige actuellement le réseau Ensemble, un projet transatlantique qui fait appel à une équipe interdisciplinaire afin de combiner la recherche, la pratique clinique et le transfert des connaissances afin de faire face aux maladies rares.

Les travaux de recherche d'Anita Burgun portent sur les interfaces entre les représentations de la connaissance et la collecte de données. Elle s'intéresse

particulièrement aux ontologies, aux terminologies biomédicales, à la bio-informatique et à l'intégration de données.

Félix CAMIRAND LEMYRE

Professeur adjoint, Département de mathématiques, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Chercheur au GRIIS

Chercheur au Cirius

Félix Camirand Lemyre est titulaire d'un doctorat en mathématiques de l'Université de Sherbrooke et d'un postdoctorat en statistiques à l'Université de Melbourne. Il est chercheur régulier au Centre de recherche du CHUS et directeur du centre de consultation statistique de l'Université de Sherbrooke.

En plus de collaborations l'amenant à s'intéresser à des domaines tels que les sciences biomédicales et judiciaires, le Pr Camirand Lemyre mène plusieurs travaux gravitant autour des statistiques appliquées, entre autres, au domaine de la nutrition. Il explore notamment les techniques d'analyse distributionnelle des apports alimentaires et les manières dont on peut estimer des effets d'exposition à long terme à partir de mesures d'exposition à court terme. Ses recherches touchent également aux problèmes d'inférence en présence de données imprécises, à la quantification de l'incertitude en analyse du risque et à la modélisation de la dépendance, en plus des stratégies statistiques pour analyser des flux dynamiques de données en temps réel.

Alan Cohen

Professeur, Département de médecine de famille, FMSS, Université de Sherbrooke

Chercheur au Centre de recherche sur le vieillissement et au Centre de recherche du CHUS

Chercheur au Cirius

Après un doctorat en écologie et en évolution à l'Université du Missouri, Alan Cohen s'est tourné vers les biostatistiques et l'épidémiologie au cours de ses études postdoctorales à l'Université Johns-Hopkins, à l'hôpital St-Michael de Toronto, puis à l'Université de Sherbrooke, où il a été embauché comme professeur.

Il s'intéresse particulièrement à la physiologie et au processus de vieillissement en tant que système complexe. Ses recherches effectuées en étroite collaboration avec Dominique Gravel, expert en écologie théorique, ont convergé vers l'application de théories issues de l'écologie à des problématiques en santé humaine.

Annabelle CUMYN

Spécialiste en médecine interne

Professeure, Département de médecine, FMSS, Université de Sherbrooke

Présidente du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrée — CHUS

Chercheuse au GRIIS

Chercheuse au Cirius

Interniste, Annabelle Cumyn possède une spécialisation en médecine obstétricale et une maîtrise en pédagogie de la santé. Elle siège au Groupe d'éthique de la recherche des Trois conseils et est membre du *Patient and Public Engagement Working Group* du Réseau de recherche sur les données de santé du Canada financé par les Instituts de recherche en santé du Canada (stratégie recherche axée sur le patient).

Ses travaux au sein du projet CLARET s'intéressent à la perspective citoyenne québécoise sur l'utilisation secondaire des données de santé dans un contexte de système de santé apprenant.

Frédéric DALLAIRE

Cardiologue pédiatre au CIUSSS de l'Estrée-CHUS

Clinicien-chercheur au centre de recherche du CHUS

Professeur agrégé, Département de pédiatrie, FMSS, Université de Sherbrooke

Chercheur du réseau Ensemble

Frédéric Dallaire est le directeur de l'axe de recherche mère-enfant du Centre de recherche du CHUS et le fondateur du Réseau canadien de recherche en cardiologie congénitale et pédiatrique. Il a d'abord étudié en biochimie et en immunologie à l'Université Laval. Il s'est ensuite joint au programme M.D. Ph.D. et il a complété un doctorat en médecine et un Ph. D. en épidémiologie à l'Université Laval. Il a poursuivi sa formation en cardiologie pédiatrique à l'Université Laval et à l'Université de Toronto et pratique maintenant au CIUSSS de l'Estrée.

En plus de sa pratique clinique, Frédéric Dallaire est actif en recherche clinique, principalement dans le domaine de l'épidémiologie des malformations cardiaques congénitales. Il s'intéresse aux marqueurs précoces influençant le devenir à long terme des enfants avec tétralogie de Fallot, à la performance du dépistage prénatal des malformations cardiaques, à l'ajustement des mesures en échocardiographie et au développement de ressources accessibles pour valoriser les données de recherche en cardiologie pédiatrique au Canada.

Victoire DE LASTOURS

Professeure de médecine interne à l'Université de Paris

Médecine interniste et infectiologue à l'hôpital Beaujon à Paris

Représentante du bureau de relations internationales de l'USR de médecine de l'Université de Paris

En plus de l'enseignement et de la pratique de la médecine, Victoire de Lastours s'occupe du bureau de relations internationales sur le plan académique qui couvre notamment les échanges d'étudiants et d'enseignants. Ce bureau a été mis en place à la suite de la fusion des universités Paris Diderot (Paris 7) et Paris Descartes (Paris 5), désormais regroupées sous le nom d'Université de Paris. Celle-ci comprend la plus grosse faculté de médecine de France, formant 25 % des étudiants en médecine du pays.

Victoire de Lastours désire ainsi multiplier les partenariats entre les universités de différents pays, particulièrement pour favoriser ce qui touche la pédagogie liée à la médecine, mais aussi la collaboration en contexte de recherche. Elle s'intéresse également à l'intégration d'outils numériques pour créer et solidifier de nouveaux partenariats.

Dominique DORION

Doyen de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke

Chirurgien spécialiste en otorhinolaryngologie et en chirurgie cervicofaciale au CIUSSS de l'Estrie – CHUS

Professeur titulaire à l'Université de Sherbrooke

Dominique Dorion possède une spécialité en chirurgie oncologique et en reconstruction microvasculaire. En plus de la pratique et de l'enseignement, il a été le rédacteur en chef de la revue scientifique *Journal of Otolaryngology* durant 10 années. Il a également occupé différents postes au sein de regroupements dans son domaine, incluant la présidence du conseil de la Société canadienne d'oto-rhino-laryngologie et de chirurgie cervico-faciale, qui a notamment comme mandat de faire la promotion de l'enseignement et de la formation continue.

En tant que doyen de la FMSS, Dominique Dorion compte prioriser l'informatique de la santé, en mettant de l'avant la place des grands réseaux autour des données.

Thibaud ECAROT

Architecte en sécurité des systèmes d'information

Membre scientifique substitut en cybersécurité du Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie — CHUS

Postdoctorant au GRIIS

Postdoctorant en sécurité informatique au Département d'informatique de l'Université de Sherbrooke, Thibaud Ecarot s'intéresse à la protection des données de santé, plus particulièrement aux défis de la collaboration lors d'échanges de données sensibles. Il s'attaque ainsi à des défis autant dans le champ de la sécurité informatique, en travaillant sur le chiffrement des données, que dans le champ de l'intelligence computationnelle, où il étudie les problèmes informatiques pour lesquels il n'existe pas d'algorithmes efficaces.

Ses recherches aident à développer des systèmes de protection des données qui assurent la confidentialité et l'intégrité des données pour la recherche. Il combine l'informatique avec l'examen des réglementations et des codes éthiques.

Jean-François ETHIER

Clinicien chercheur et professeur agrégé, Départements de médecine et d'informatique, FMSS et Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Directeur du Cirius

Codirecteur scientifique du GRIIS

Directeur de l'Axe optimisation de la gestion des données, Unité de Soutien SSA / Québec

Coordonnateur technologique de la Plateforme canadienne de données de la SRAP

Codirecteur du réseau Ensemble

En plus de ses activités de clinicien chercheur, Jean-François Ethier dirige le Centre interdisciplinaire de recherche en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke (Cirius) et codirige le réseau Ensemble pour les maladies rares avec la Pre Anita Burgun. Il dirige également l'Axe optimisation de la gestion des données de l'Unité de Soutien SSA Québec et le développement technologique de la plateforme canadienne de données de la SRAP.

Ses différentes recherches gravitent autour des systèmes de santé apprenants, c'est-à-dire des systèmes médicaux dans lesquels les activités de recherche et celles de prestation de soins s'alimentent entre elles en une boucle accélérée. Plus particulièrement, il se concentre sur les méthodes d'accès aux données de santé, les systèmes de recherche et les outils d'aide à la décision clinique où les citoyens jouent des rôles actifs. Il développe des approches théoriques

et des outils concrets pour que les systèmes d'information et de recherche puissent communiquer entre eux.

Nicolas GARCELON

Responsable de la plateforme Data science de l'Institut des maladies génétiques Imagine

Chercheur en informatique médicale dans l'équipe INSERM

Chercheur du réseau Ensemble

Nicolas Garcelon a un diplôme d'ingénieur agronome ainsi qu'un doctorat de santé publique en informatique biomédicale. Il a travaillé au Département d'information médicale du CHU de Rennes et dirige maintenant la plateforme *data science* de l'Institut Imagine. Il est aussi chercheur dans l'équipe INSERM (*Information Sciences to support Personalized Medicine*) au centre de recherche des Cordeliers à Paris.

Il s'intéresse particulièrement à l'intrication entre la recherche et les soins. Ses travaux portent sur la conception et le développement de logiciels hospitaliers pour les cliniciens et les chercheurs afin de faciliter la réutilisation des données médicales. Il a notamment créé Dr Warehouse, déposé sous licence à code source libre en septembre 2017.

François GOYER

Médecin biochimiste

Professeur chargé d'enseignement, Département de biochimie et de génomique fonctionnelle, FMSS, Université de Sherbrooke

Postdoctorant au GRIIS

François Goyer effectue un postdoctorat en informatique de la santé au Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS). Il est également médecin biochimiste avec une formation en sciences fondamentales.

Il s'intéresse au transfert des connaissances en santé. Il a notamment contribué au développement de ReflexD, un outil permettant aux cliniciens d'améliorer leur pratique avec leurs patients diabétiques afin d'optimiser sur mesure leur prise en charge. Ses travaux visent l'arrimage entre les connaissances médicales et les données informatiques.

Emilie GRANTHAM

Agente de recherche à la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Emilie Grantham détient une maîtrise en santé communautaire de l'Université Laval. En plus de collaborer à divers projets de recherche et d'évaluation, elle travaille avec l'équipe qui

coordonne le Processus de gouvernance en santé et en services sociaux des Premières Nations au Québec. Elle coordonne également différents projets visant le renforcement des capacités communautaires et régionales en matière de gouvernance de l'information.

Dans le cadre de son travail, elle met de l'avant plusieurs outils et protocoles destinés à affirmer l'autodétermination des Premières Nations et à préserver leurs cultures. Ces mesures incluent, par exemple, les principes de PCAP® (pour propriété, contrôle, accès et possession), un ensemble de lignes directrices destinées à protéger la propriété et la juridiction des Premières Nations sur leurs données.

Nancy GROS-LOUIS McHUGH

Gestionnaire du secteur de la recherche, CSSSPNQL

Huronne-Wendat de Wendake, Nancy Gros-Louis McHugh est titulaire d'un diplôme en communication de l'Université Laval. Elle travaille au sein de la CSSSPNQL dans le domaine de la recherche sociale. Responsable d'une équipe de recherche multidisciplinaire, elle a coordonné plusieurs projets de recherche communautaire sur différents thèmes reliés à la santé tout en prônant une approche holistique.

Elle s'est impliquée très activement dans le processus de développement du protocole de recherche de l'Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador. Elle est coauteure de la Boîte à outils des principes de la recherche en contexte autochtone et a participé à la fondation du Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations.

Xavier JEUNEMAITRE

Professeur de Génétique, Faculté de Médecine, Université de Paris

Doyen de la Faculté de santé de l'Université de Paris

Xavier Jeunemaitre s'était d'abord spécialisé en cardiologie, avant de se rediriger en génétique moléculaire au Collège de France à Paris et au cours d'une bourse postdoctorale à l'Institut de génétique humaine de Salt Lake City (Utah, États-Unis). Il est le responsable du Département de Génétique de l'Hôpital européen Georges Pompidou et du Centre de référence des maladies vasculaires rares (CRMVR). Il dirige également une équipe de recherche à l'INSERM U970 dans le Centre de recherche cardiovasculaire (PARCC) accolé à l'hôpital.

Il s'intéresse notamment aux pathologies héréditaires cardiovasculaires. Par sa fonction de doyen, il désire également favoriser les coopérations académiques internationales.

Christina KHNAISSER

Chargée de cours, Département d'informatique, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Chercheuse au GRIIS

Chercheuse au Cirius

Christina Khnaisser est titulaire d'un doctorat en informatique médicale obtenu dans le cadre d'une cotutelle entre l'Université de Paris et l'Université de Sherbrooke.

Ses travaux consistent à élaborer des méthodes de construction de modèles de données temporelles pour des systèmes de santé apprenants à partir de modèles de connaissances, afin qu'il soit plus facile de savoir quelles données se trouvent où, pour pouvoir par la suite y accéder et les réutiliser sans compromis sur la sécurité. Elle s'intéresse principalement aux bases de données temporelles, aux ontologies appliquées, à l'intégration de données et au Web sémantique. Son ambition est de contribuer à la conception de solutions informatiques améliorant concrètement le domaine de la santé.

Stanislas LYONNET

Directeur de l'Institut des maladies génétiques Imagine, Paris

Professeur de Génétique à la Faculté de médecine de l'Université Paris Cité

Praticien hospitalier à l'hôpital universitaire Necker — Enfants malades à Paris

D'abord formé en pédiatrie, puis en génétique, Stanislas Lyonnet dirige Imagine, un institut visant à accélérer les diagnostics, la découverte de nouveaux traitements ainsi que la recherche et le transfert de connaissances en ce qui a trait aux maladies génétiques. Pour y arriver, l'institut mise sur l'association entre les patients, ceux qui leur prodiguent des soins et ceux qui contribuent à la recherche.

Une grande partie de sa carrière a été consacrée au transfert de connaissances vers les étudiants, en science et en médecine, vers la communauté scientifique, mais aussi le grand public. Créateur du laboratoire « génétique et embryologie des malformations », l'un des laboratoires fondateurs d'Imagine, il concentre ses recherches avec son équipe sur l'étude des fondements génétiques et la physiopathologie moléculaire de malformations congénitales.

Houssein MADAR

Endocrinologue

Postdoctorant en santé publique et au GRIIS

Houssein Madar a une formation clinique en endocrinologie et a complété un doctorat dont la thèse portait sur l'évaluation et l'amélioration des programmes pour les maladies

cardiométaboliques en Estrie. Il réalise actuellement un stage postdoctoral au sein du programme Collectif pour les meilleures pratiques et l'amélioration des soins et services de proximité (CoMPAS+), de l'INESSS, en cotutelle avec le GRIIS de l'Université de Sherbrooke.

Soutenu par une bourse Impact des IRSC, le projet postdoctoral de Houssein Madar évalue les indicateurs de santé reliés aux soins du diabète. Ses recherches portent principalement sur l'amélioration du parcours et de la qualité des soins du diabète dans les soins et services de proximité.

Marie-France MAMZER

Professeur d'éthique et de médecine légale, Université Paris Cité

Responsable de l'Unité fonctionnelle d'éthique et de médecine légale, hôpital universitaire Necker — Enfants malades à Paris

Après avoir travaillé comme médecin néphrologue spécialisée en transplantation rénale et en soins intensifs, Marie-France Mamzer a réorienté sa carrière pour se consacrer à l'enseignement et à la recherche en éthique. Elle est titulaire d'un doctorat d'État en Éthique médicale et biologique de l'Université Paris Cité. Elle préside également l'un des 39 Comités de Protection des Personnes (CPP) Français ainsi que le comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé de l'assistance publique.

En plus d'accompagner et de porter conseil sur les enjeux éthiques, Marie-France Mamzer s'intéresse à ce qui favorise la démocratie sanitaire, c'est-à-dire la manière dont devraient s'établir les partenariats entre les patients et les professionnels de la santé. Ses recherches sont articulées autour de l'axe de recherche « Technologies et recherches impliquant la personne humaine et Éthique appliquée aux pratiques de recherche ». Elles portent essentiellement sur les enjeux médicaux et humains liés à l'émergence du modèle de la médecine de précision ou médecine « personnalisée » dans le cancer.

Ana MARIN

Conseillère en éthique clinique et organisationnelle et présidente du CER, CISSS Chaudière-Appalaches

Professeure associée au Service de génétique, Département de pédiatrie, FMSS, Université de Sherbrooke

Ana Marin est titulaire d'un doctorat en anthropologie ainsi qu'en philosophie et a également agi comme conseillère en éthique de la recherche et comme présidente de CER au CHU de Québec — Université Laval.

En tant que membre de l'Institut de consultation et de recherche en éthique et en droit (ICRED), elle a participé aux travaux sur la littérature en santé. Elle a, entre autres, codirigé le collectif

Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques, dans lequel elle a publié en collaboration un article sur la littératie et le consentement à la recherche.

Jean-Frédéric MÉNARD

Professeur, Faculté de droit, Université de Sherbrooke

Chercheur au GRIIS

Maitre Jean-Frédéric Ménard est professeur adjoint à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke et chercheur pour le GRIIS ainsi qu'au sein du groupe Voix de l'enfant : études interdisciplinaires en éthique de l'enfance (Université McGill) et du Centre de recherche sur la régulation et le droit de la gouvernance (Université de Sherbrooke). Il a également travaillé comme éthicien au Centre d'éthique appliquée du Centre universitaire de santé McGill, en plus d'avoir été auxiliaire juridique auprès de l'honorable Louise Charron à la Cour suprême du Canada et de s'impliquer dans plusieurs autres activités dans le domaine de l'éthique clinique et de la recherche.

Au sein du GRIIS, il participe au programme de recherche CLARET qui s'intéresse aux modalités du partage des données de santé au sein d'un système de santé apprenant selon une perspective citoyenne. Plus généralement, il s'intéresse à l'éthique clinique, à l'organisation et à la gouvernance de la santé, au droit des personnes, à l'éthique de l'enfance et aux méthodes de recherche qualitatives.

Aïda OUANGRAOUA

Professeure agrégée, Département d'informatique, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada en complexité biologique et informatique

Chercheuse au Cirius

Aïda Ouangraoua a d'abord travaillé comme chargée de recherche au Centre Inria de Lille (France) puis elle a entrepris des recherches postdoctorales au Canada. Elle s'est dirigée vers le domaine de la bio-informatique par intérêt pour le travail multidisciplinaire, et par attrait pour l'application des aspects mathématique et logique de l'informatique à l'étude du vivant.

Ses recherches en comparaison de structures biologiques ont conduit à plusieurs contributions en algorithmique bio-informatique, notamment la prise en compte de la nature multiéchelle des structures d'ARN et des architectures de plantes, et l'épissage alternatif des gènes eucaryotes pour leur comparaison.

Gail OUELLETTE

Présidente-fondatrice du Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO)

Détentrice d'un doctorat en génétique et d'une maîtrise en conseil génétique, Gail Ouellette a fait de la recherche en épidémiologie génétique et de la clinique dans des services de génétique médicale. Elle a fondé le Regroupement québécois des maladies orphelines, qui réunit une trentaine d'associations. Ce regroupement fournit, à travers son centre iRARE, un soutien et de l'information sur les maladies rares aux patients, à leurs proches aidants, ainsi qu'à leurs professionnels de santé.

Elle travaille ainsi au progrès des différentes missions du regroupement, c'est-à-dire la sensibilisation aux maladies rares et l'aide aux personnes qui en sont atteintes, en plus de plaider en faveur de l'adoption au Québec d'un plan national sur les maladies rares, comme il en existe en France.

Jean-Pierre PERREAULT

Vice-recteur à la recherche et aux études supérieures à l'Université de Sherbrooke

Professeur titulaire, Département de biochimie et de génomique fonctionnelle, FMSS, Université de Sherbrooke

Jean-Pierre Perreault détient un doctorat en biochimie de l'Université de Montréal. Il a poursuivi une formation postdoctorale à l'Université Yale avant de se joindre à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, où il est professeur titulaire au Département de biochimie. En plus d'avoir été directeur fondateur du Centre d'excellence de recherche de la biologie de l'ARN et cofondateur du RiboClub, un regroupement canadien de chercheurs intéressés à l'étude de l'ARN, le Pr Perreault a occupé plusieurs postes de direction de la recherche. Parmi ses réalisations, on compte la création du fonds capitalisé de programme de bourses de recherche aux études supérieures de la FMSS.

Biologiste moléculaire et expert en enzymologie de l'ARN et des viroïdes, le Pr Perreault est aujourd'hui titulaire de la Chaire de recherche de l'Université de Sherbrooke en structure et génomique de l'ARN.

Arnaud SANDRIN

Directeur opérationnel de la Banque nationale de données maladies rares (BNDMR), Paris

Diplômé de l'ESSEC et actuaire, Arnaud Sandrin a été responsable du pôle « risques modélisés » au sein de la Direction des affaires internationales de l'Autorité de contrôle prudentiel et de résolution. Il a ensuite géré le département « finance quantitative et data science » au sein du cabinet d'audit et de conseil PwC, avant de diriger la cellule opérationnelle de la Banque Nationale de Données Maladies Rares (BNDMR). Cette équipe, rattachée au

département Innovation & Données de la direction des systèmes d'information de l'Assistance Publique-Hôpitaux de Paris (AP-HP), assure la gestion du projet BNDMR, sa conformité, la conception et le développement informatique, et certaines analyses de données.

Dans le cadre de ses fonctions, Arnaud Sandrin cherche à développer des techniques statistiques qui contribuent à construire la médecine prédictive de demain et à améliorer encore l'offre de soins.

Ryeyan TASEEN

Pneumologue au Cambridge Memorial Hospital

Chercheur au GRIIS

Chercheur au Cirius

Ryeyan Taseen est un médecin spécialiste en pneumologie qui a complété une maîtrise en informatique au GRIIS dans le cadre du programme de formation clinicien-chercheur de l'Université de Sherbrooke.

Ses recherches portent sur les outils informatisés d'aide à la décision qui sont alimentés avec des données en santé régulièrement recueillies, comme dans les dossiers médicaux électroniques. Les domaines de recherche qui captivent Ryeyan Taseen incluent également la médecine personnalisée, les modèles de prédiction clinique et l'évaluation de la qualité des actes médicaux. Plus généralement, il s'intéresse au rôle grandissant de l'informatique pour réaliser l'objectif « quadruple » des systèmes de santé : améliorer l'expérience usager, améliorer la santé des populations, améliorer la durabilité des dépenses des soins de santé et améliorer la satisfaction des professionnels de la santé.

Louis VALIQUETTE

Microbiologiste médical et infectiologue

Professeur titulaire, Département de microbiologie et infectiologie, FMSS, Université de Sherbrooke

Directeur du Département de microbiologie et d'infectiologie, Université de Sherbrooke

Chercheur au Cirius

Louis Valiquette a initié un programme de recherche innovateur ciblant le développement d'un système d'aide à la décision clinique pour optimiser la qualité de la prescription d'antimicrobiens au CHUS. Il est par ailleurs fondateur et directeur médical de l'entreprise Lumed, qui offre des logiciels d'aide à la décision pour les hôpitaux afin d'améliorer les pratiques de soins en ce qui concerne les prescriptions d'antimicrobiens, la prévention de maladies nosocomiales ainsi que la prescription et la gestion de protocoles d'oncologie.

Ses intérêts en recherche incluent l'impact des stratégies cliniques, les outils cliniques informatisés et les enjeux autour des moyens de prévention et de la prise en charge des maladies infectieuses.

Shengrui WANG

Vice-doyen de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke

Professeur titulaire, Département d'informatique, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke

Chercheur au Cirius

Shengrui Wang se distingue dans les domaines du forage de données et de l'apprentissage automatique. Il a également siégé à de nombreux comités nationaux et internationaux, dont le comité d'évaluation des subventions à la découverte du Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada (CRSNG) ainsi que le comité Canada–Royaume-Uni de l'Initiative sur l'intelligence artificielle.

Au travers de ses projets de recherche, il s'intéresse notamment à l'analyse de survie, à la détection des anomalies, à la prédiction des faillites, au forage de données catégoriques, à la bio-informatique, à l'analyse des influences et des comportements dans les réseaux sociaux, à l'identification et à la prédiction des changements de régime dans un marché boursier, et bien d'autres.

Préface

Depuis près d'un siècle, l'Acfas a pour mission de promouvoir et stimuler la recherche francophone. D'ailleurs, son congrès annuel (Congrès de l'Acfas) est considéré comme le plus grand rassemblement scientifique multidisciplinaire francophone. La 88^e édition du Congrès de l'Acfas, mise en place en collaboration avec l'Université de Sherbrooke et l'Université Bishop's et s'étant déroulée du 3 au 7 mai 2021, a accueilli une riche programmation sous le thème *Du jamais su*.

C'est dans le cadre de ce congrès que s'est tenu notre colloque intitulé *Le Cirius et les défis des systèmes de santé apprenants de demain : exemple d'application aux maladies rares à travers le réseau franco-qubécois Ensemble*. Ce colloque a permis de créer et de consolider plusieurs précieuses collaborations qui seront très porteuses pour la mise en place de systèmes de santé apprenants.

Nous tenons à remercier les commanditaires qui ont rendu possible la tenue de notre colloque : le Conseil de recherches en sciences humaines (CRSH), l'Université de Sherbrooke, la Chaire de recherche sur le numérique de la santé ainsi que le groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS). Nous remercions également M. Jean-Pierre Perreault, vice-recteur à la recherche aux études supérieures de l'Université de Sherbrooke, Mme Carole Beaulieu, doyenne de la Faculté des sciences et M. Dominique Dorion, doyen de la Faculté de médecine et des sciences de la santé, ainsi que chacune des personnes ayant présenté lors du colloque, pour leur contribution qui a suscité des échanges de qualité. Nous en profitons également pour remercier chaleureusement Mme Viviane Lalande, communicatrice scientifique, qui a assuré avec brio l'animation de notre colloque.

Par la production du présent document regroupant les actes de colloque, nous tenions à pérenniser cet événement extraordinairement riche en interactions et réflexions essentielles à la mise en place des SSA. Ce terreau fertile a également été l'occasion parfaite pour lancer officiellement deux nouveaux moteurs de la santé de demain, soit le Centre interdisciplinaire en informatique de la santé de l'Université de Sherbrooke (Cirius) et le réseau Ensemble.

Les résumés présentés dans cet ouvrage sont ceux ayant été fournis par les présentateurs pour l'évènement et pour lesquels nous avons obtenu la permission de les utiliser. Les fructueux échanges tirés des panels ont quant à eux été rapportés sous forme de synthèses par l'équipe de rédaction. Par ailleurs, les panels et conférences du colloque ont été filmés, et la plupart de ces vidéos sont accessibles au grand public. Les liens pour y accéder se trouvent en annexe.

Bonne lecture !

Résumé

Notre colloque s'est intéressé à une approche novatrice qui contribuera à améliorer les soins et la recherche en santé, soit le système de santé apprenant (SSA). Un SSA mise sur la réutilisation des données « de vie réelle » afin d'améliorer les soins et services offerts aux patients. Celles-ci comprennent toutes les données produites en continu par les professionnels de la santé dans le cadre du soin ou recueillies par les patients, mais aussi les données de conditions environnementales, les données d'applications ou d'appareils du quotidien tels qu'une montre connectée, un thermostat intelligent, etc. Il y a là une source incroyable d'informations qui, intégrée aux SSA, aurait le potentiel de mener à tant de connaissances, de découvertes et d'avancées liées à la santé. Mais pour y arriver, il faut s'attaquer aux enjeux techniques, éthiques, légaux, sociétaux et ainsi de suite.

Notre colloque a donc servi à la fois à dresser l'état des lieux et à établir la feuille de route, qui comprend plusieurs initiatives déjà en branle dans la bonne direction. L'évènement a également été l'occasion de faire connaître les deux nouveaux moteurs de cette ambitieuse mission d'amélioration des soins : le Cirius et le réseau Ensemble.

Le premier jour du colloque a surtout posé les bases théoriques. Il a ainsi été question de partage des données au moyen de la plateforme PARS3 et des ontologies que cela requiert, puis des enjeux éthiques et de cybersécurité qu'impliquent les échanges de données, et enfin, de l'incontournable interdisciplinarité qui en découle.

Le deuxième jour s'est quant à lui intéressé à l'exploitation de données de santé d'une perspective mise en pratique. Les différentes présentations se sont donc attardées à l'apprentissage machine et à d'autres analyses de données, puis à la prestation des soins soutenue par l'aide à la décision et par le transfert des connaissances. La journée s'est conclue sur une réflexion à propos du passage de la théorie à la pratique.

Enfin, le troisième jour s'est concentré sur un exemple concret de la médecine de demain : le réseau Ensemble, qui exploitera tout le potentiel des SSA pour faciliter la recherche et l'amélioration des soins en lien avec les maladies rares. Or, y arriver nécessitera la concertation de nombreux acteurs, d'où l'attention particulière portée à la mise en place et à la consolidation de plusieurs collaborations.

Par ailleurs, l'incontournable session de présentation par affiches s'est exceptionnellement tenue de façon virtuelle — pandémie oblige —, sous forme de capsules vidéo à visionner à tout moment durant le colloque. Les 14 vidéos présentaient de façon vulgarisée des projets touchant aux infrastructures informatiques, à l'éthique et au consentement, à la cybersécurité,

à l'apprentissage machine, à l'analyse statistique, aux ontologies et à l'amélioration de la qualité des soins.

Au-delà des notions scientifiques exposées, le colloque a également créé un espace d'échange entre les intervenants impliqués en santé, afin de multiplier et solidifier les collaborations.

Bref, ce fut l'occasion de créer des ponts et de repenser la santé avec une multitude de perspectives, afin de construire ensemble la santé de demain.

Première journée

Aspects fondamentaux liés aux SSA

1.1 Vision de la première journée

Le Cirius, lancé officiellement en cette première journée du colloque, a été mis sur pied précisément pour concrétiser les SSA, en servant d'incubateur pour plusieurs projets basés sur les données de santé des patients/citoyens. Par ses recherches et multiples collaborations, le Cirius a pour mission d'optimiser les traitements des patients et de mieux outiller les professionnels de la santé, afin d'ultimement augmenter l'efficacité dans le réseau de la santé.

La première journée du colloque s'est intéressée plus particulièrement aux fondations du point de vue de l'éthique et du consentement, des processus informatiques, de la modélisation des connaissances et de la sécurité sur lesquelles s'appuient les plateformes, outils et approches que propose le Cirius.

La première conférence a mis la table en présentant le Cirius et en expliquant la problématique à laquelle le centre veut s'attaquer, ainsi que sa vision de solution pour instaurer les SSA.

Les trois conférences suivantes s'intéressaient à divers aspects de l'acquisition et du traitement des données.

Ensuite, trois autres conférences ont développé la réflexion autour des enjeux éthiques, incluant l'exceptionnelle contribution apportée par des collègues de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL). Enfin, la dernière conférence s'est intéressée à la cybersécurité.

La journée s'est terminée avec un panel portant sur le caractère interdisciplinaire des systèmes de santé apprenants.

1.2 Résumés des conférences de la journée

1.2.1 Bâtir les systèmes de santé apprenants de demain avec la recherche, la pratique clinique et les citoyens

**Conférence présentée par
Jean-François Ethier**

Au Cirijs, ce qui nous empêche de dormir la nuit, c'est qu'il s'écoule de nombreuses années, voire des décennies, avant que les progrès issus de la recherche ne soient appliqués à la pratique de soins. Par exemple, un médicament pour prévenir les crises cardiaques a été découvert en 1982 : il était peu cher, bien toléré et réduisait considérablement la mortalité. Pourtant, cela a pris 25 ans avant qu'il ne soit distribué et utilisé de façon globale. Par conséquent, il s'est écoulé 25 années durant lesquelles des personnes qu'on aurait pu sauver sont tout de même décédées.

Il ne suffit donc pas de faire de la recherche de qualité : il faut aussi s'assurer qu'un transfert de connaissances adéquat ait lieu.

L'inverse est tout aussi vrai : la pratique génère une quantité phénoménale de données qui pourraient faire progresser la recherche ou même aider le personnel soignant à donner de meilleurs soins, mais il n'y a pas moyen d'accéder à ces données. Un exemple réel : un patient s'est présenté à l'hôpital en indiquant qu'il avait un caillot au poumon, ce qu'il savait parce qu'il prenait part à un projet de recherche où un *scan* avait été réalisé. Les chercheurs l'avaient alors incité à se rendre à l'urgence. Il était

toutefois impossible pour le médecin d'accéder à ces images, pourtant nécessaires de façon urgente pour administrer un traitement, car elles n'étaient pas générées dans le cadre de soins. Devant l'incapacité à les obtenir dans un délai raisonnable, il a fallu faire repasser au patient le même *scan*, ce qui est un gaspillage de temps et de ressources, en plus d'imposer une radiation supplémentaire au patient.

Il y a donc des silos à abattre pour que les différentes sphères en santé puissent mettre à profit les données.

La solution ? Les SSA, qui agiraient comme courroie de transmission dans les deux sens entre la pratique et la recherche en santé afin que les bonnes idées se matérialisent rapidement en progrès et en impacts positifs sur les patients.

Au Cirijs, nous misons sur le développement des SSA au travers d'une approche interdisciplinaire (couvrant les perspectives scientifiques, informatiques, médicales, juridiques, éthiques et philosophiques), en multipliant les partenariats à différentes échelles et les collaborations internationales.

Le centre se positionne ainsi en un carrefour de la recherche avec les données de santé dont les activités se structurent autour de trois axes :

1. l'infrastructure et les écosystèmes en soutien aux SSA (avec la plateforme PARS3 comme solution proposée pour en concrétiser l'implantation et passer à l'échelle);
2. les approches numériques pour la prestation des soins et le transfert

des connaissances (avec le développement d'approches et d'outils prêts à l'utilisation);

3. le développement méthodologique en analyse de données et apprentissage machine (pour actualiser et optimiser l'utilisation des données).

Le présent colloque constitue une occasion unique de constater l'état des lieux pour chacun de ces axes et de mettre en branle les prochaines étapes, qui sont plus que jamais à portée de main.

1.2.2 Partage des données de santé au Québec avec PARS3 : les systèmes de santé apprenants au service des citoyens

**Conférence présentée par
Christina Khnaisser**

Une masse de données de santé est créée chaque jour, entre autres par les dossiers cliniques informatisés, les dossiers médicaux électroniques, les dispositifs médicaux et la recherche. Ces données peuvent être réutilisées dans des activités de recherche, de formation, de gestion, de mesure de la qualité, de médecine de précision, etc. La concrétisation des valeurs ajoutées à partir de ces données dépend de l'amélioration de la façon dont les utilisateurs interagissent et exploitent les données. Les chercheuses et chercheurs doivent pouvoir exprimer leurs études selon un modèle de connaissances unifié qui représente bien leur domaine. Néanmoins, les données sont difficilement exploitables, car stockées dans différentes sources qui sont structurées et encodées de façons différentes. De plus, des outils de rétroaction, de prévention, de découverte de

connaissances et d'analyse doivent être mis en place pour améliorer la prise de décision. Un SSA permet d'intégrer plusieurs de ces outils pour permettre aux médecins, aux cliniciens, aux chercheurs, aux gestionnaires et aux autres participants de prendre des décisions éclairées, d'agir d'une façon proactive et d'avoir des connaissances approfondies sur l'évolution de l'état de santé des citoyens. La mise à disposition de SSA entre tous les établissements de santé est nécessaire afin d'alimenter en données de qualité les centres de recherche clinique et d'améliorer les services de santé, les diagnostics et les traitements. La plateforme apprenante de recherche en santé et en services sociaux (PARS3) permettrait la mise en place d'un SSA offrant aux équipes de soins et de recherche en santé un accès autorisé à des données sémantiquement annotées issues de plusieurs sources distribuées, peu importe où elles se trouvent et peu importe comment elles sont gérées localement.

1.2.3 Ontologies biomédicales

**Conférence présentée par
Adrien Barton**

Les SSA, qui couplent activité clinique et recherche, visent à utiliser l'information médicale issue de sources multiples. Cependant, les diverses communautés qui mettent au point ces systèmes d'information utilisent différents vocabulaires : c'est le « problème de Babel ». Pour résoudre ce problème, on peut mettre au point plusieurs outils : les terminologies, qui définissent un ensemble de termes; les taxonomies, qui organisent ces termes des plus généraux au

plus spécifiques; et les ontologies, qui ajoutent d'autres relations pour relier ces termes. De nombreuses ontologies sont formulées en utilisant le *Web Ontology Language* (OWL), un affaiblissement décidable de la logique du premier ordre. Les ontologies peuvent servir de légendes aux bases de données, par exemple en supportant la mise au point automatique de modèles de données très larges qui peuvent traiter les données issues de sources multiples.

De nombreuses théories de philosophie analytique ont été exploitées pour mettre au point ces ontologies. Le développement d'une ontologie biomédicale requiert en effet de répondre à des questions d'origine philosophique concernant notamment la similarité (Comment représenter les points communs entre deux entités?); l'identité (Comment représenter le fait qu'une entité à l'instant t1 est identique à une entité à l'instant t2?); la causalité (Que veut-on dire quand on affirme que « x cause y »?); ou la nature de la maladie (Les maladies sont-elles des dysfonctions biologiques ou des entités de nature sociale?). Différentes ontologies peuvent elles-mêmes être articulées ensemble grâce à des ontologies de haut niveau qui décrivent les entités les plus générales de la réalité. Ces ontologies adoptent généralement une approche non réductionniste, de manière à pouvoir représenter la réalité à différents niveaux de granularité, et selon des perspectives différentes. Elles peuvent ainsi décrire les objets matériels, leurs parties et leurs propriétés, mais également les processus qui les impliquent et les régions spatiales ou temporelles concernées.

1.2.4 Projet CLARET : quelques points de vue sur l'utilisation secondaire des données de santé et le métaconsentement

**Conférence présentée par
Annabelle Cumyn**

L'équipe du programme de recherche CLARET (Consentement et LittérAtie pour la Recherche Éthique) travaille au sein du GRIIS. Le programme de recherche CLARET s'intéresse aux conditions éthiques nécessaires en lien avec l'information et le consentement pour le déploiement d'un SSA au Québec.

À la suite d'une recension portant sur le consentement (Cumyn et al., 2019), nous avons identifié une approche prometteuse appelée métaconsentement proposée par Ploug et Holm (2016). Cette approche alternative au consentement permet la séparation du processus d'information d'un processus où l'individu peut décider comment il aimerait que soient présentées les demandes de consentement. Le citoyen peut modifier les paramètres d'utilisation de base selon des caractéristiques des projets. Ainsi, il ou elle peut choisir un consentement élargi à l'utilisation secondaire des données pour certaines catégories d'utilisation et des consentements implicites ou spécifiques (*opt-out* ou *opt-in*) pour des projets de recherche avec d'autres caractéristiques.

Par le biais d'un sondage, nous avons exploré l'acceptabilité de l'utilisation secondaire des données de santé, d'un modèle de consentement délégué et de certaines caractéristiques d'un métaconsentement (Cumyn et al., 2021a). Ce sondage a démontré la place importante accordée à la valeur d'autonomie, bien que

les citoyens soutiennent à plus de 90 % l'utilisation secondaire de leurs données en recherche s'ils en sont informés et que leur consentement est obtenu. En l'absence de ces conditions, le soutien diminue à moins de 50 %. Seul un citoyen sur trois exprimait un soutien pour un modèle de consentement délégué (autorisation d'accès au dossier médical par la Direction des services professionnels [DSP]).

Nous avons effectué huit groupes de discussion en 2019 dans différentes régions du Québec avec des citoyens ayant des niveaux de scolarisation variés (Cumyn et al., 2021b). Ces groupes de discussion nous ont permis d'explorer les conditions nécessaires à l'implantation d'un SSA au Québec. À nouveau, ces citoyens ont exprimé un soutien largement favorable à l'utilisation de leurs données de santé, mais avaient certaines inquiétudes par rapport à la protection de la vie privée, à l'utilisation à des fins commerciales par des tiers et aux risques futurs inconnus. Les citoyens étaient en faveur d'une approche alternative au consentement tel le métaconsentement pour préserver l'autonomie de tous, bien que certaines personnes pensaient d'emblée qu'elles feraient confiance et n'iraient pas modifier les paramètres définis par défaut. Les conditions gagnantes incluaient la transparence, les mesures de sécurité et la gestion des portails d'information et de consentement par une institution de confiance (telle la RAMQ). Les participants ont aussi souligné l'importance de l'éducation du public.

Actuellement, le programme de recherche CLARET explore les meilleures pratiques en

termes de transparence, en plus de l'alignement de l'approche de métaconsentement aux cadres de gouvernance des Premiers Peuples.

1.2.5 La souveraineté des données des Premières Nations dans le contexte de la recherche en santé : est-ce conciliable avec l'émergence de nouveaux modèles de consentement ?

**Conférence présentée par
Nancy Gros-Louis Mchugh et
Emilie Grantham**

Dans une visée de décolonisation et d'autodétermination, les Premières Nations de partout au pays mettent de l'avant la souveraineté de leurs données. Cette présentation a pour objectif de sensibiliser les participants aux principes qui doivent guider la recherche auprès des Premières Nations au Québec, notamment le Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador (APNQL, 2014) et les principes de PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession) des Premières Nations. Cette conférence met en lumière certains éléments de réflexion quant aux avantages et aux enjeux que représentent le métaconsentement et les SSA.

Par exemple, tout chercheur qui souhaite mener une recherche avec les Premières Nations ou au sein de leur territoire doit respecter les lignes directrices adoptées par chacune des Nations en matière d'éthique. En outre, au Québec, un chercheur doit notamment connaître le Cadre de référence sur la gouvernance de l'information des Premières Nations au Québec et appliquer le Protocole de recherche des Premières

Nations au Québec et au Labrador et les principes de PCAP® des Premières Nations.

Les nouvelles approches de recherche et les modèles de consentement émergents ne sont pas inconciliables avec la souveraineté des données des Premières Nations. Toutefois, un dialogue doit être maintenu et certains principes, tels que les PCAP®, doivent être tenus en compte par les chercheurs.

1.2.6 Comment s'assurer de la compréhension dans le processus de consentement : enjeux éthiques et de littératie

Conférence présentée par Ana Marin, Chantale Audet et Chantal Bouffard

La littératie est un enjeu significatif lorsqu'il s'agit de consentement. Or, la littératie n'est pas statique, et elle est contextuelle, expérientielle et relationnelle. La responsabilité de s'ajuster revient à ceux qui communiquent. Pour ajuster le niveau de littératie, il est important d'identifier les besoins de ceux à qui on s'adresse, en plus de tester et valider les communications, écrites et verbales.

Lors de cette présentation, les autrices s'attarderont aux enjeux éthiques reliés au processus de consentement de façon générale, et tout particulièrement dans le contexte de la recherche. Pour explorer ces enjeux, elles s'appuieront sur une approche anthropologique. Des pistes d'action en lien avec la littératie et le consentement seront proposées en fin de présentation.

1.2.7 Nouveau modèle d'accès aux données sensibles en soutien aux systèmes de santé apprenants

Conférence présentée par Thibaud Ecarot

Compte tenu de l'accumulation exponentielle des connaissances en santé, l'amélioration des soins de santé repose plus que jamais sur un transfert efficace des connaissances vers les cliniciens et les patients. Promu initialement par l'*Institute of Medicine*, le cadre des SSA a vu le jour au début des années 2000. Il met l'accent sur des cycles d'apprentissage où la prestation des soins est étroitement liée aux activités de recherche, qui à leur tour sont étroitement liées au transfert des connaissances, ce qui permet des améliorations dans la pratique clinique. L'accès aux données de santé sensibles dans plusieurs organisations est donc primordial pour mettre en oeuvre les SSA.

Cela implique toutefois de nouveaux risques informatiques — risques auxquels il faut penser dès la définition d'un projet de recherche. Or, tandis que la vision des SSA est bien établie, les exigences de sécurité pour les soutenir ne le sont pas. Des approches d'échange de données sur la santé ont été mises en oeuvre (par exemple, HL7 FHIR) ou proposées (par exemple, des méthodes basées sur la chaîne de blocs, ou *blockchain*), mais aucune ne couvre l'ensemble des besoins des SSA. Pour y remédier, il faut définir un nouveau protocole d'accès aux données sûr et flexible.

Cette présentation s'intéresse à une proposition : le modèle d'accès aux données sensibles (SDAM). Les exigences de ce nouveau modèle seront présentées, ainsi que les risques contre lesquels il permet de se prémunir.

1.3 Synthèse du panel : Perspectives interdisciplinaires sur les systèmes de santé apprenants

Panel où sont intervenus
Adrien Barton,
Christina Khnaïsser et
Ana Marin ;
animé par Viviane Lalande

Propos recueillis par l'équipe de rédaction

Les systèmes de santé apprenants, qui accélèrent la boucle entre la production de connaissances en santé et leur utilisation dans la pratique de soins, impliquent nécessairement une certaine interdisciplinarité. Quelle est la place de l'interdisciplinarité dans vos domaines et parcours respectifs ?

Réponse d'Ana Marin : J'ai été formée en bioéthique, qui est par définition interdisciplinaire, parce que c'est à la croisée de plusieurs disciplines : il y a des sciences sociales, pour les considérations philosophiques, et des sciences naturelles, pour les aspects de biologie et de médecine.

Réponse d'Adrien Barton : De mon côté, après des études en mathématiques et en physique, puis un doctorat en philosophie des sciences j'ai pu pratiquer l'interdisciplinarité dans différents contextes. J'ai d'abord travaillé sur la philosophie des probabilités, où j'ai travaillé avec des psychologues et des économistes sur la communication du risque

sur la prise de décision ; puis j'ai découvert les ontologies. Celles-ci peuvent être utilisées par tous les domaines, et j'ai découvert leur utilité au travers des systèmes de santé apprenants avec le GRIIS.

Réponse de Christina Khnaïsser : J'ai également découvert l'interdisciplinarité au travers de mes études, notamment à la maîtrise au GRIIS. J'arrivais avec un bagage en informatique qui m'avait habitué à une façon de communiquer et à des processus très formatés et carrés, alors j'ai découvert la nécessité de comprendre les personnes des autres métiers. C'est avec cette communication, en comprenant leur travail, qu'on peut arriver à créer des outils qui leur sont utiles, et c'est très enrichissant pour toute l'équipe.

En quoi l'interdisciplinarité est-elle essentielle en santé ?

Réponse d'Adrien Barton : En fait, la médecine est déjà interdisciplinaire : il faut s'occuper des dimensions biologiques, mais aussi humaines, en plus de la documentation... Donc il n'y a pas d'alternative possible pour la médecine, elle se doit d'être interdisciplinaire.

Réponse d'Ana Marin : Et au-delà de la médecine, il y a aussi les services sociaux, ce qui ajoute encore d'autres disciplines et plus de complexité. Puis, il y a plusieurs paliers de gouvernance, ce qui ajoute aussi une couche de complexité. Il est donc impossible d'aborder la santé sans tenir compte de cette complexité.

Réponse de Christina Khnaïsser : C'est enrichissant aussi parce qu'en discutant avec d'autres personnes avec qui on collabore, on se rend souvent compte qu'on a eu un même

problème, mais qu'on a trouvé une solution différente, car les perspectives sont différentes.

Quels sont les difficultés et défis de l'interdisciplinarité ?

Réponse de Christina Khnaisser : L'interdisciplinarité implique de travailler en équipe, en mode collaboratif, et non en mode compétitif. Ça signifie qu'il faut faire confiance aux autres, et aussi qu'il faut aimer apprendre en dehors de son domaine. C'est également un défi sur le plan de la coordination.

Réponse d'Ana Marin : Il y a aussi le défi d'avoir tous les gens à la table en même temps. En éthique, on voit souvent que les gens entreprennent des choses puis intègrent l'éthique seulement à la fin, mais ça serait avantageux que tout le monde soit à la même table dès le départ.

Il faut dire que la formation des professionnels du réseau de la santé se fait encore beaucoup en silo : on les avertit que leur cadre de travail sera interdisciplinaire, mais c'est en arrivant dans la pratique qu'ils l'expérimentent, donc c'est un défi de l'apprendre à ce moment.

Et une dernière chose à faire attention avec l'interdisciplinarité, ce sont les rapports de pouvoir entre les différentes disciplines et entre les différents paliers en santé.

Réponse d'Adrien Barton : Il y a également la question du vocabulaire : pour travailler ensemble, on doit parler ensemble, et on utilise différents termes dans différents domaines. En ontologie, c'est précisément ce qu'on cherche à clarifier, pour éviter les malentendus sur les connaissances.

Une autre chose plus délicate : trouver le juste niveau pour développer une certaine expertise dans un domaine qui n'est pas le sien. Par exemple, le philosophe qui doit travailler avec l'informaticien ne va pas refaire huit ans d'études pour avoir un bon niveau de connaissances. Il faut donc repérer le type de connaissances qu'il faut acquérir. Et pour le reste, le travail d'équipe permet de s'adosser aux connaissances des autres et de se laisser guider par les experts du domaine.

On peut se retrouver dans des situations où personne n'a la vue d'ensemble du projet, où personne ne maîtrise tous les processus du début à la fin ; il faut donc se faire confiance.

Comment maintenir l'interdisciplinarité ? Est-ce qu'elle a besoin d'un cadre ou est-ce que ça se fait plutôt naturellement ?

Réponse d'Ana Marin : Il faut prendre le meilleur des deux : il faut respecter le mouvement naturel des personnes, mais après, pour construire des systèmes de santé apprenants, il est inévitable de recourir à quelque chose de plus structuré. C'est tellement gros et complexe qu'il y a un risque de multiplication d'initiatives et que ces petits groupes ne se rejoindraient peut-être pas sans quelque chose de plus structuré.

L'essentiel est de se réserver des moments d'échanges, par exemple une heure d'échange sur nos travaux chaque semaine. Et il faut aussi relever ce qui nous réunit : le sens qu'on donne à notre travail ensemble et ce qui nous lie. Comme ça, si on sent qu'on perd nos liens entre nous, on peut y revenir. Surtout qu'entre les différentes disciplines, c'est assez caricatural, mais on n'a pas les

mêmes valeurs et emphases selon nos domaines (par exemple, certains sont plutôt en mode intervention, d'autres moins) et ça fait partie de la réalité de l'interdisciplinarité, alors il faut voir ce qui est le sens commun.

Et puis une dernière chose est que ça requiert une certaine humilité pour travailler avec les autres, car il nous faut reconnaître les limites de nos connaissances et de nos approches.

Réponse de Christina Khnaisser : Je crois qu'un certain cadre est nécessaire, parce que j'ai déjà vécu une situation en France où on était plusieurs à partager des connaissances sur des projets, on trouvait ça vraiment intéressant, mais ensuite, le partage s'est rapidement éteint. Je crois qu'il faut donc penser à une méthode pour garder cette communication en vie, surtout que l'interdisciplinarité se fait sur du long terme, où on bâtit des projets sur des mois ou des années.

Surtout pour les informaticiens, c'est plus compliqué d'échanger régulièrement : on a l'habitude de faire ses petites choses chacun de son côté. Il faut donc des règles de pratiques pour s'entendre, pour mettre en commun et pour partager nos connaissances. Dans un contexte d'interdisciplinarité, c'est encore plus complexe, parce qu'il y a des façons de travailler différentes, des perspectives différentes... S'il n'y a pas un cadre commun, c'est beaucoup plus compliqué de garder un projet en vie pendant des années.

Réponse d'Adrien Barton : Un petit ajout très concret sur les structures pouvant favoriser le travail interdisciplinaire : à l'Institut Max-

Planck à Berlin, il y avait un principe voulant que tout le monde prenne le thé ensemble à 16 h. Ce cadre stimulait les échanges dans un format moins formel, ce qui pouvait générer de nouvelles idées ou de nouvelles collaborations.

On peut aussi penser que les rencontres en virtuel seront plus répandues, parce que la pandémie nous y aura accoutumés, mais aussi pour des raisons écologiques, ce qui pourrait être un facteur favorisant d'une certaine façon le maintien des échanges.

Comment choisissez-vous vos collaborateurs ? Vous aimez qu'ils aient une expertise pointue avec une ouverture à travailler avec des gens en dehors de leur domaine, ou vous allez vers des gens déjà très interdisciplinaires ?

Réponse de Christina Khnaisser : Pour moi, tout dépend vraiment du contexte, de la personne et de comment elle va s'intégrer. Par exemple, si un projet est déjà en cours et qu'on cherche un partenaire pour une problématique où personne de l'équipe n'a de réponse, il faut trouver quelqu'un qui accepte de s'intégrer à des projets existants.

Il faut aussi s'assurer que la personne a conscience du temps et de l'énergie nécessaire : à mesure qu'une équipe grandit, les efforts à donner aux autres grandissent aussi, donc il faut être prêt à ça. Surtout pour des projets interdisciplinaires, où le temps d'adaptation est plus long.

Réponse d'Ana Marin : De mon côté, j'ai tendance à aller vers des gens plus multidisciplinaires, mais avec une certaine expertise, qui peuvent apporter quelque chose de son domaine. C'est probablement plus facile pour quelqu'un d'habitué à

l'interdisciplinarité de s'intégrer rapidement à quelque chose, puis après chacun contribue un peu plus avec sa discipline de base. Ça ne veut pas dire que c'est nécessairement la meilleure approche, mais je me rends compte que c'est ce que je fais, personnellement.

Réponse d'Adrien Barton : J'ai moi aussi eu un peu la même expérience : mes collaborations interdisciplinaires se sont faites de manière assez naturelle, en fonction des personnes que je rencontrais, mais elles avaient généralement une sensibilité pour l'interdisciplinarité.

Mais je pense que ça pourrait aussi être intéressant de cibler quelqu'un d'un domaine de recherche très pointu puis de l'amener à collaborer sur des projets interdisciplinaires sur lesquels cette personne n'aurait pas de prime abord participé.

Est-ce qu'il y a des corps de métier ou des familles de corps de métier qui fonctionnent mieux ensemble, ou au contraire, qui sont incompatibles ?

Réponse d'Adrien Barton : Ma vision est peut-être un peu biaisée, mais selon moi, un corps de métier qui devrait toujours être ouvert à l'interdisciplinarité — même si ce n'est pas toujours le cas —, c'est la philosophie.

Parce que, du moins dans ma vision, la philosophie est un peu la matrice des sciences, qui s'intéresse à l'origine des théories, à leurs hypothèses implicites, etc. Et donc, pour n'importe quelle discipline, ça me semble naturel d'interagir avec les philosophes de cette discipline — et ce serait

même un peu une exigence pour les philosophes, je dirais.

En dehors de cela, je crois qu'à peu près tous les croisements sont imaginables.

Réponse d'Ana Marin : Je dirais la même chose à propos des éthiciens.

Après, il y a aussi la question des personnes, parce qu'il faut qu'elles soient ouvertes et intéressées.

Sinon, peut-être que naturellement, certaines disciplines vont plus ensemble, comme la santé physique et la santé psychosociale, parce qu'il y a certaines choses dans la formation et dans les valeurs qui vont faire en sorte qu'il y a tout de suite des atomes crochus.

Pour le reste, il n'y a probablement pas de mauvaise combinaison, c'est juste qu'il y en aurait qui demanderaient des efforts supplémentaires pour se parler.

Réponse de Christina Khnaisser : En informatique aussi, il y a plusieurs rôles (développeurs, analystes de plusieurs types, gestionnaires...), puis après, ce qu'on programme est conçu pour d'autres corps de métier, alors c'est important de comprendre le travail des autres et d'aller vers eux pour comprendre leurs besoins.

Personnellement, je n'ai pas encore rencontré dans ma carrière des disciples qui ne sont pas compatibles.

Est-ce que la dimension internationale ajoute une couche de complexité à l'interdisciplinarité ?

Réponse de Christina Khnaisser : Oui ! Parce qu'un aspect dont on n'a pas beaucoup discuté encore, c'est la culture et les

traditions, et il faut en tenir en compte dans l'interdisciplinarité. On n'a pas juste à chercher comment communiquer entre disciplines, il faut aussi trouver la façon de travailler avec quelqu'un qui n'a pas les mêmes traditions et les mêmes habitudes, qui n'a pas grandi dans la même atmosphère. La culture ou les traditions influencent parfois la façon dont on travaille avec les autres, alors oui, je pense que c'est un défi supplémentaire.

Réponse d'Ana Marin : Par ailleurs, ça peut être intéressant de sentir qu'on s'ouvre à l'autre, mais en s'y préparant, il faut aussi faire attention pour ne pas avoir de préjugés. Il y a un risque que nos attentes fassent en sorte qu'on catégorise un peu, même si c'est sans mauvaise intention. Ça demande une attitude un peu contradictoire, de devoir s'attendre à certaines différences tout en tentant de ne pas trop les anticiper en fonction des origines, mais malgré cette complexité, c'est sûr que c'est très enrichissant de collaborer avec des personnes de différentes cultures !

Réponse d'Adrien Barton : J'ajouterais que l'aspect international est un facteur favorable pour certaines études interdisciplinaires, parce que ça peut rapprocher des petites communautés très spécialisées, mais plutôt rares. Dans mon cas, par exemple, je ne trouverais pas nécessairement en France de collègues en ontologie appliquée ayant l'expertise pointue dont j'aurais besoin pour certains projets, donc le fait d'avoir des communautés internationales qui se forment autour de sujets nichés, c'est quelque chose de très précieux.

Deuxième journée

Applications en santé

2.1 Vision de la deuxième journée

Cette deuxième journée du colloque s'est penchée, d'une part, sur les nouvelles avenues offertes par les méthodes d'analyse traditionnelles, les approches d'apprentissage machine et d'intelligence artificielle pour soutenir les SSA. D'autre part, la journée s'est intéressée au développement d'approches et d'outils pour les cliniciens et les patients, afin que les nouvelles connaissances développées en recherche aient un impact sur les citoyens.

Les trois premières conférences ont porté sur l'analyse de données et l'apprentissage machine.

Les cinq conférences suivantes avaient pour thème la prestation des soins et le transfert des connaissances.

Finalement, un panel a permis aux intervenants de réfléchir ensemble au passage des connaissances issues de la recherche vers leur adoption dans la pratique.

2.2 Résumés des conférences de la journée

2.2.1 La prédiction de structures d'ARN par des méthodes d'apprentissage automatique

Conférence présentée par Aïda Ouangraoua

Dans notre projet, nous nous intéressons aux ARN non codants directement fonctionnels, c'est-à-dire des ARN qui, au lieu de servir à coder des protéines, servent eux-mêmes à accomplir différentes fonctions au sein d'une cellule. Plus précisément, nous nous intéressons à leur structure, généralement très conservée au sein d'une même famille d'ARN non codants, car leur fonction y est fortement liée.

Il existe diverses méthodes de prédiction de structures d'ARN non codants : des méthodes pour une seule séquence (rapides, mais peu précises) ou des méthodes pour un ensemble de séquences. Celles-ci comprennent quatre approches : « sans aligner », « aligner et replier », « aligner puis replier » et « replier puis aligner ». Toutefois, l'alignement est coûteux en temps.

Les outils aliFreeFold et aliFreeFoldMulti proposent une prédiction de structures sans alignement, en se basant sur la prédiction par apprentissage automatique. L'outil aliFreeFoldMulti part du résultat obtenu par l'outil aliFreeFold, puis il s'intéresse à la prédiction d'une structure pour chaque séquence de l'ensemble, donc pour chacun des éléments de la famille plutôt que seulement pour la structure représentative.

Nous avons obtenu que de façon générale, l'outil aliFreeFold a une performance largement supérieure par rapport aux autres méthodes de prédiction de structures d'ARN non codants, en termes de valeur prédictive et de sensibilité. Cette supériorité de la performance se maintient également en augmentant le signal de conservation (taille des familles).

L'outil aliFreeFoldMulti performait également très bien, mais sur certains aspects, il se faisait dépasser par des outils tels que TurboFoldII — la méthode de référence actuelle — qui performait mieux. Par contre, aliFreeFoldMulti était le meilleur en termes de temps de calcul.

Et puisqu'il y a de plus en plus de bases de données sur les ARN, l'apprentissage automatique et sans alignement est donc une voie prometteuse pour la prédiction de leur structure.

2.2.2 Estimation de la consommation moyenne à long terme d'aliments/nutriments épisodiquement consommés

Conférence présentée par Félix Camirand Lemyre

Dans des enquêtes populationnelles ou des études cliniques, il est souvent d'intérêt d'estimer la distribution de l'apport habituel de nutriments ou d'aliments d'un certain groupe alimentaire, ou de mettre cette variable en relation avec un état de santé. Il est désormais reconnu que, lorsque les données nutritionnelles sont obtenues par l'entremise de questionnaires d'autoévaluation comme les rappels de 24 heures, la consommation moyenne est

mesurée avec une erreur considérable. Le fait de ne pas tenir compte de cette erreur peut mener à des pertes de puissance et à des biais d'analyse.

En ce qui a trait aux aliments consommés tous les jours, la littérature statistique propose quelques méthodes de correction d'erreurs de mesure pour estimer la distribution de l'apport habituel à partir de ce type de données. Par contre, ces méthodes ne peuvent pas être appliquées à un aliment qui est consommé épisodiquement (par exemple, poisson, fruit entier ou alcool), puisque les données présenteront typiquement un grand nombre de zéros.

Dans cette présentation, nous discutons d'abord du problème d'erreurs de mesure dans les données liées aux apports alimentaires, de leurs conséquences, de quelques façons de les diagnostiquer, et d'y remédier dans des cas simples. Nous présentons ensuite la méthode que nous avons développée pour traiter le cas d'aliments épisodiquement consommés.

2.2.3 Analyse de survie pour prédire des événements associés à la MPOC

Conférence présentée par Shengrui Wang

La maladie pulmonaire obstructive chronique (MPOC) cause un nombre élevé de réadmissions à l'hôpital ou de décès. La prédiction de ces événements est cruciale pour préparer des interventions préventives. Dans cet exposé, je présente nos travaux récents sur le développement

des modèles de survie pour prédire les événements de la MPOC.

En particulier, j'aborderai trois contributions importantes, soit :

1. Le développement d'un nouveau modèle neuronal (TSNN, pour *time-dependent survival neural network*) pour estimer la probabilité de survie à partir d'une séquence de valeurs de variables de risque. Nous avons proposé un nouveau critère d'apprentissage pour entraîner les réseaux de neurones en minimisant la divergence de censure Kullback-Leibler;
2. L'estimation de la fonction de hasard dans le modèle de Cox. Nous avons proposé une nouvelle représentation du hasard afin de prendre en compte la relation entre la probabilité de survie et les facteurs de risque variables dans le temps;
3. Notre travail concernant la sélection des facteurs de risque. Nous avons conçu une approche à la sélection par pondération dans le cadre du modèle de Cox et avons développé un nouvel algorithme d'apprentissage pour déterminer les poids.

Nos modèles ont été testés sur des données réelles de MPOC recueillies auprès de patients hospitalisés au Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke (CHUS) et sur un certain nombre de données publiques. Les résultats expérimentaux montrent que nos modèles surpassent les méthodes actuelles.

2.2.4 Programme CoMPAS+ diabète : amélioration de la trajectoire et de la qualité des soins du diabète dans les soins et services de proximité dans un système de santé apprenant

Conférence présentée par Houssein Madar

En 2017, l'INESSS a été mandaté par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) pour le programme *Collectif pour les Meilleures Pratiques et l'Amélioration des Soins et services de Proximité* (CoMPAS+) pour améliorer la trajectoire et la qualité des soins du diabète dans les soins et services de proximité dans un SSA. Cette amélioration serait souhaitable puisque cela réduirait le fardeau économique et populationnel qu'exerce cette maladie sur le système de santé.

Dans ce projet de recherche postdoctoral, le but est de concevoir et implanter un projet d'amélioration continue de la qualité des soins du diabète dans le cadre du programme CoMPAS+, en mobilisant des indicateurs à la fois cliniques et administratifs.

Ce projet utilise une méthode mixte axée sur le partenariat avec les intervenants et les patients. En voici les trois phases :

- Phase 1 : Identification des indicateurs sur la trajectoire et la qualité des soins du diabète. Après une présélection d'indicateurs à l'aide d'une revue de la littérature, un comité d'experts incluant des patients partenaires a permis de finaliser la sélection d'indicateurs portant sur le parcours des patients diabétiques et la qualité technique des soins du diabète.
- Phase 2 : Coconstruire une démarche de CoMPAS+ diabète au sein d'un groupe de médecine familiale (GMF). Dans un atelier de pratique réflexive (APR), les indicateurs retenus sont présentés aux professionnels de la santé afin qu'ils puissent élaborer un plan d'action d'amélioration des pratiques. Grâce à des entrevues individuelles réalisées auprès des participants de l'atelier, une analyse des facteurs influençant la réalisation de l'APR sera conduite.
- Phase 3 : Implanter et évaluer les effets du plan d'action. Après l'atelier de pratique réflexive, un accompagnement dans la mise en œuvre du plan d'action sera assuré et une évaluation d'impact à 6 et 12 mois sera réalisée.

Ce projet permettra de brosser un meilleur portrait de la qualité des soins du diabète en GMF, de mieux comprendre les facteurs de succès d'un atelier de pratique réflexive associant des indicateurs populationnels et cliniques et, finalement, de bonifier les ateliers de pratique réflexive pour l'ensemble des GMF au Québec.

2.2.5 Au-delà des métriques de performance usuelles : utilité clinique d'un modèle de prédiction pour stimuler les discussions des objectifs de soins chez les patients hospitalisés

Conférence présentée par Ryeyan Taseen

Les discussions sur les objectifs de soins n'ont pas lieu aussi souvent qu'elles le devraient pour les patients hospitalisés à haut risque

de mortalité. Cette discussion est à la fois une responsabilité éthique et une intervention associée à une meilleure qualité de soins en fin de vie.

L'identification automatique des patients à haut risque de mortalité par un modèle de prédiction au moment de leur admission pourrait encourager des médecins à amorcer une discussion sur les objectifs de soins avec les patients identifiés.

De tels modèles de prédiction sont de plus en plus publiés dans la littérature, mais les mesures de leur validité prédictive, comme « l'aire sous la courbe », sont peu indicatives de leur valeur dans le milieu clinique. Afin d'avoir une meilleure idée des bénéfices attendus, une évaluation de l'utilité clinique du modèle de prédiction pourrait être prévue après la validation prédictive. Cela permettrait de disposer d'une meilleure information avant l'étape d'implantation.

Cette présentation décrit le développement, la validation prédictive et l'évaluation de l'utilité clinique des modèles de prédiction visant à identifier des patients qui pourraient bénéficier d'une discussion sur les objectifs de soins. On présente quatre modèles qui utilisent des données disponibles à l'admission au CHUS pour prédire la mortalité à l'intérieur d'un an. Les modèles étaient entraînés avec les données de 70 788 patients hospitalisés entre 2011 et 2016, puis validés avec les données de 20 012 patients hospitalisés entre 2017 et 2018.

Après avoir analysé leur validité prédictive, une évaluation de l'utilité clinique est entreprise. Cette évaluation comprend :

1. la définition de la population cible d'un système d'aide à la décision ;
2. la définition des issues cliniques pertinentes ;
3. la considération des coûts et des bénéfices à intervenir lorsque le risque dépasse un certain seuil décisionnel.

Une étape clé est la correspondance des prédictions avec un indicateur des discussions sur les objectifs de soins de routines — la documentation du statut de réanimation — qui est mesurable dans la cohorte de validation. L'utilité clinique est quantifiée de différentes manières complémentaires, incluant une différence de risque attendu, le nombre nécessaire pour bénéficier, et le bénéfice net (le bénéfice attendu moins le coût attendu). À la suite de ces analyses, on constate des différences importantes par rapport à la valeur attendue des modèles qui ne sont pas évidentes avec les mesures usuelles de validité prédictive.

2.2.6 La pratique réflexive pour faire une différence dans la vie de nos patients

Conférence présentée par François Goyer

L'avancée des connaissances médicales et l'informatisation du système de santé ont mené à une véritable explosion des données médicales. Au traditionnel dossier manuscrit s'ajoutent maintenant : dossiers cliniques informatisés hospitaliers (DCI) et dossiers médicaux électroniques (DMÉ) de première ligne, dossier Santé Québec (DSQ), systèmes

informatiques de laboratoire (SIL), dossiers de pharmacie, radiographies, etc.

Malgré cette abondance d'outils, rares sont ceux en mesure d'offrir la vision globale nécessaire à un clinicien pour porter un jugement critique sur l'ensemble de sa pratique. Il est donc excessivement difficile pour un clinicien d'apprécier des aspects fondamentaux de sa pratique tels que « Quelle est l'HbA1c (hémoglobine glycosylée) moyenne de mes patients diabétiques ? » ou encore « Suis-je conforme aux dernières lignes directrices canadiennes ? ».

Cependant, en utilisant comme passerelle la plateforme PARS3, il est désormais possible pour un intervenant de réunir l'ensemble des données médicales pertinentes de ses patients, et ce, à même les entrepôts de données initiaux (DCI et autres). De plus, cette agglomération permet l'identification de profils de patients nécessitant une intervention, comme des patients perdus au suivi, par exemple.

ReflexD est la première application d'approche réflexive conçue pour bénéficier de la plateforme PARS3. Elle procure aux cliniciens les données utiles pour exercer de la pratique réflexive dans la gestion du diabète en première ligne en utilisant des données déjà disponibles.

2.2.7 Systèmes d'aide à la décision clinique pour améliorer la détection et la prise en charge des infections : une expérience de plus de 10 ans au CIUSSS de l'Estrie-CHUS

Conférence présentée par Louis Valiquette

Dans certains pays, près de la moitié des adultes hospitalisés reçoivent des antibiotiques, et jusqu'à 25 % en reçoivent deux ou plus. Une proportion significative de ces prescriptions est inutile ou, au mieux, sous-optimale. Afin d'identifier des prescriptions inadéquates et de mettre en œuvre des mesures correctives, l'une des approches les plus performantes est l'évaluation prospective avec rétroaction au prescripteur (EPRP).

Lorsque ce processus est effectué manuellement, un certain temps est nécessaire à la révision et à l'interprétation des données cliniques afin de produire des recommandations significatives. Ce temps dépasse souvent la capacité des équipes d'antibiogouvernance (optimisation des antibiotiques). Par conséquent, lorsque l'EPRP manuelle est utilisée, elle est habituellement restreinte à certaines unités ou à certains antibiotiques ciblés. Il va sans dire qu'avec une approche manuelle, l'idée de surveiller toutes les prescriptions en temps réel relève de la pure fantaisie.

Les systèmes informatisés d'aide à la décision clinique permettent le traitement et l'analyse d'une grande quantité de variables. Au moyen d'algorithmes spécialisés, ils permettent de prioriser la révision de prescriptions potentiellement erronées qui bénéficierait d'une intervention rapide dans un contexte d'EPRP.

En 2010, le CHUS, un hôpital académique québécois de soins tertiaires comptant 683 lits, a mis sur pied un programme d'EPRP articulé autour d'un système d'aide à la

décision développé localement appelé APSS (*Antimicrobial Prescription Surveillance System*). Annuellement, cette intervention a été associée avec plus de 2 000 modifications ou cessations de prescriptions avec un taux d'approbation de 91 % par les prescripteurs. Aussi, dans les trois années suivant son implantation, l'utilisation de l'APSS a été liée à une diminution de 24 % en consommation d'antibiotiques (mesurée en DTQ/1 000 jours-patients), à une diminution de 28 % des dépenses en antibiotiques et à un raccourcissement moyen de deux jours d'hospitalisation chez les patients sous antibiotiques. Finalement, l'acceptation d'une recommandation supportée par le programme d'EPRP du CHUS a été associée de façon indépendante avec un taux de mortalité plus faible.

Outre des projets d'évaluation d'une stratégie similaire dans des contextes cliniques différents, les prochaines étapes dans le développement d'APSS incluront l'intégration d'algorithmes liés à des tests diagnostiques innovants et d'algorithme d'identification des menaces infectieuses émergentes, en plus de l'introduction d'approches syndromiques dans la prise en charge de pathologies infectieuses classiques. La même approche a été répétée dans le domaine de la chimiothérapie et de la prévention des infections, avec succès.

2.2.8 Prédiction de la mortalité chez les patients hémodialysés : combiner la force des données cliniques électroniques et la théorie des systèmes complexes

Conférence présentée par Alan Cohen

La théorie sur les transitions critiques, utilisée notamment pour étudier l'effondrement des écosystèmes et les crises boursières, suggère que certains indicateurs permettent de prédire l'avènement de ces transitions, l'un d'eux étant l'augmentation de la variabilité. Nous avons appliqué cette théorie à des données cliniques, tout en développant un cadre multivarié afin d'augmenter la performance des signaux précurseurs. L'hémodialyse représente un contexte clinique parfait pour étudier les transitions critiques puisqu'elle génère naturellement des données de série temporelle, nécessitant des prélèvements sanguins réguliers.

Nous avons extrait les données des patients hémodialysés au CHUS entre 1997 et 2017 et avons obtenu 56 019 observations pour 763 sujets, suivis sur 2 496 patients-années. Deux listes de biomarqueurs ont été utilisées, l'une de 11 marqueurs mesurés aux deux semaines, et l'autre, de 16 marqueurs mesurés aux quatre mois. Nous avons utilisé deux approches différentes pour construire des signaux précurseurs de transition critique multivariés : la première, en combinant les coefficients de variation des biomarqueurs individuels par analyse en composantes principales, et la seconde, à l'aide de la « distance de Mahalanobis mobile ».

La première approche a permis de démontrer que l'augmentation de la variabilité semble synchronisée à travers tous les biomarqueurs étudiés, et qu'en combinant cette variabilité en un seul indice, nous obtenons un indice de prédiction de la

mortalité hautement performant et très stable qui augmente de façon marquée environ trois mois avant le décès. La seconde approche, confirme d'autant plus l'utilité des signaux précurseurs multivariés pour prédire la mortalité, avec des HR95 allant jusqu'à 21 (où le HR95 est une métrique du rapport de risque insensible à l'échelle du prédicteur).

De tels signaux précurseurs d'une transition critique ont un fort potentiel en clinique, soit pour initier une intervention visant à retarder cette transition, soit pour amorcer une discussion avec le patient sur les préférences quant aux soins de fin de vie.

2.3 Synthèse du panel : De la théorie à la pratique : défis, réussites et pistes pour le futur

Panel où sont intervenus
Alan Cohen,
Ryeyan Taseen et
Louis Valiquette ;
animé par Viviane Lalande.

Propos recueillis par l'équipe de rédaction

L'exemple du médicament prévenant les crises cardiaques — qui a mis 25 ans à être utilisé en pratique après avoir été prouvé sécuritaire et efficace par la recherche — a souvent été évoqué durant le colloque. Avez-vous d'autres exemples tirés de votre expérience pour appuyer la nécessité d'accélérer l'amélioration des pratiques de soins ?

Réponse de Louis Valiquette : L'utilisation inadéquate des antibiotiques, dont j'ai parlé durant ma présentation plus tôt aujourd'hui, c'est un problème connu depuis longtemps. On s'y est attaqué il y a quelques années et on a rencontré plusieurs défis pour intégrer un changement dans la pratique. Avec une

intervention informatique dans le milieu médical, les opportunités d'amélioration sont majeures, mais l'infrastructure sur place ne permet pas ou rend difficile l'amélioration de la situation. Aussi, dans la pratique, nous sommes tellement concentrés sur nos interventions que nous n'avons pas toujours l'énergie pour convaincre les autres centres ou les autres équipes de revoir certaines pratiques comme l'utilisation inadéquate d'antibiotiques.

Réponse de Ryeyan Taseen : De mon côté, je me suis intéressé à l'informatique de la santé justement en constatant le manque à gagner en efficacité dans la pratique. C'est peut-être anecdotique, mais, au début de ma deuxième année de résidence, j'avais un patient qui avait une MPOC (sur laquelle j'ai aussi fais une présentation aujourd'hui). Dans son dossier, il était indiqué que sa mère avait une MPOC, mais il faut parfois aller un peu plus loin pour s'assurer que c'est vraiment le bon diagnostic. Donc j'ouvre le test de fonction respiratoire — ça a pris un bon 30 secondes à une minute, ce qui est un délai habituel avec le système informatique. Même chose pour consulter un deuxième dossier avec l'historique. Et puis, il faut savoir que le processus derrière, pour que je puisse consulter ces informations comme décideur, est vraiment inadéquat.

Le test est fait avec une machine qui enregistre les données sur un ordinateur. Ces informations seront imprimées et acheminées au médecin puis, quand il va avoir le rapport, il va l'interpréter. Il va alors prendre le téléphone et dicter son interprétation, ce qui donne une télécommunication audio, qui est alors

transcrite à l'ordinateur par quelqu'un qui l'écoute. Ensuite, cette transcription est imprimée sur une étiquette qui sera mise sur un papier réacheminé au médecin, qui va vérifier que l'information est bonne et complète. Ensuite, le papier validé est transmis à une autre place dans le laboratoire, qui ensuite l'achemine physiquement au département des archives, ou encore, ce sera numérisé et ajouté au système informatique. Et ce processus-là, dans notre système de santé, c'est plus la règle que l'exception ! C'est une sous-utilisation ou une mauvaise utilisation de l'informatique, qui vient du fait que le processus lié au système informatique n'a pas été développé tout en même temps, on l'a conçu un peu par « patch ». On devrait saisir l'opportunité de faire mieux et rebâtir certains systèmes, parce qu'en fin de compte, l'informatique est censée aider à offrir de meilleurs soins.

Réponse d'Alan Cohen : Je ne suis pas clinicien, je suis plutôt à l'autre bout du spectre : j'aimerais bien que ma recherche soit utile et ait un impact pour les patients, mais je suis pris dans un système où la pression des chercheurs est de publier pour trouver du financement.

Et moi, j'aime réfléchir sur les systèmes (physiologiques, écosystèmes, système de la santé...), et je pense qu'il faut vraiment porter attention au fait que nos systèmes ont une certaine inertie et qu'ils ont des morceaux imbriqués qui interagissent avec les autres. Il faut donc réfléchir aux façons que ces systèmes-là nous empêchent de

faire des changements nécessaires pour s'améliorer.

Et même si on avait un plan, comment convaincre tout le monde d'effectuer ces changements, vu qu'il n'y a pas qu'une personne qui contrôle ces systèmes de santé et de recherche ?

Pour revenir vers un exemple plus complet, avec l'hémodialyse dont je viens de parler dans ma présentation : je constate que je me heurte à un mur. On a fait des découvertes et j'aimerais bien que cela ait un impact positif pour les patients, mais ce n'est pas mon expertise, ce n'est pas moi qui lance l'étude clinique ; il faut quelqu'un pour prendre le relai. Et si personne ne le fait, ça va mourir là. Chacun a ses priorités de recherche, alors ce n'est pas toujours facile de s'assurer que la chaîne soit complète.

Et le problème en recherche n'est pas seulement le transfert de connaissances, c'est aussi la multiplication des métriques : on divise les sujets en plusieurs articles pour faire plus de lignes sur le curriculum vitae, pour que les métriques semblent indiquer qu'on est performant. Donc le problème est beaucoup plus large.

Comment surmonter les différents freins évoqués, afin de favoriser le transfert de ce qui se fait en recherche vers ce qui se fait en clinique ?

Réponse d'Alan Cohen : Pour régler la multiplication des métriques, ici, la mesure entraîne le biais, alors on devrait moins accorder d'importance à ces métriques.

Au-delà de ça, pour le transfert de connaissances, je pense qu'il faut développer de bons liens avec les bons

collègues. Il faut aussi se familiariser avec ce qui sort de notre culture, de nos habitudes, et apprendre de nouvelles façons de fonctionner.

Réponse de Ryeyan Taseen : Une première solution serait de changer l'incitatif à publier, qui est présentement la façon normale de progresser dans le monde académique. On pourrait changer cela pour que l'incitatif suive plutôt l'implantation, de manière à s'assurer que ça se rende jusque-là plus souvent. Pas pour toutes les recherches, mais pour certaines, on pourrait envisager que ce soit plutôt la preuve de l'implantation qui ait de la valeur, plutôt que la publication. Autrement dit, qu'il y ait une reconnaissance plus formalisée de l'accomplissement d'implanter quelque chose issu de la recherche. En même temps, l'implantation n'est pas si facile que ça, alors il y a un risque à y lier le financement, mais cette solution permettrait que le système prenne un peu le rôle ou la responsabilité de s'assurer que les connaissances produites en recherche se rendent au bout. En ce moment, on compte sur l'espoir qu'un chercheur fasse cette démarche vers l'implantation, mais si le système en prenait une part de responsabilité, ce serait facilitant pour les chercheurs.

Autre chose : on parle depuis tantôt du monde clinique et du monde de la recherche, mais il y a aussi le monde de l'administration et de la gestion, et je pense que les personnes du niveau administratif ont beaucoup de pouvoir pour freiner ou faciliter certaines tâches. Alors je pense que toute réflexion sur la façon de faciliter le transfert

de connaissances doit impliquer aussi ce groupe-là.

Réponse de Louis Valiquette : Tout ça passe dans la mise sur pied d'une structure qui peut permettre la communication entre la portion clinique administrative, la portion de recherche et la portion partenariats publics ou privés. Tous ces pans bénéficieraient de la création d'une boucle.

C'est à ça que servent les facultés ou les centres de recherche comme le Cirius : à mettre des gens ensemble et à programmer des interventions qui ont du sens tant pour les chercheurs que pour les gens en clinique et en gestion ainsi que pour les partenaires industriels qui pourraient prendre ce qui est développé et le pousser plus loin, en dehors des murs où ça a été créé.

On aurait alors tout ce qu'il faut pour propulser tout le monde dans quelque chose de gagnant.

Nous semblons d'accord sur beaucoup de points à améliorer et de solutions intéressantes, alors comment se fait-il que ce ne soit pas encore en place aujourd'hui ?

Réponse de Louis Valiquette : Selon moi, c'est d'abord une question de *leadership*, de priorités et de volonté.

Ensuite, c'est à cause du défi de la communication : en ce moment, des partenariats se forment au hasard des rencontres et des conférences auxquelles on assiste. On ne peut pas développer un partenariat quand on n'est pas au courant de l'existence d'un groupe de recherche et de ses travaux. Et aussi, si un chercheur est très loin dans sa recherche et fait des publications, mais que ce qu'il développe ne

peut pas concrètement être utilisé par d'autres, on ne pourra pas faire une translation des données pour avoir un impact sur la vie réelle.

Et un autre aspect lié à la communication est que, selon moi, il faut davantage échanger avec les utilisateurs pour mieux les comprendre et les connaître. On a souvent nos idées, notre façon de faire et de concevoir le problème et sa solution. Mais souvent, on rencontre un obstacle quand on arrive pour l'implantation, parce qu'on n'a pas assez appris à connaître notre utilisateur cible. Et ça, c'est une erreur majeure fréquente : on présume du niveau d'informatisation des utilisateurs, on présume de leur volonté de modifier un processus alors qu'ils sont parfois attachés à leur routine, etc. On travaille fort à réfléchir et à trouver des idées, mais on oublie la chose la plus importante : si on veut que l'application devienne réalité, il faut que l'utilisateur l'utilise à son plein potentiel, que ça corresponde à ce qu'il veut faire et à comment il veut le faire. C'est un défi toujours à recommencer.

Réponse d'Alan Cohen : Il ne faut pas être trop pessimiste non plus. Les choses ne sont pas parfaites, mais on a beaucoup de technologies qui ouvrent de nouvelles possibilités. Je pense que c'est normal qu'il y ait une période d'ajustement, que ça prenne un peu de temps. Je suis assez convaincu que les choses vont s'améliorer.

Je dirais aussi que ce n'est pas toutes les découvertes en recherche qui doivent être transférées. En recherche, on est dans un processus où on découvre ensemble des morceaux de choses intéressantes, mais on

ne peut pas toujours savoir tout de suite comment elles s'agencent. Avec le temps et les découvertes, le développement peut donc arriver de manière plus organique. On ne peut pas imposer une accélération dans tous les cas.

Réponse de Ryeyan Taseen : Je pense aussi que ce n'est pas la même chose avec tous les domaines.

Si je parle du point de vue de l'informatique de la santé, par exemple avec l'aide à la décision, on rencontre deux grands défis.

D'abord, il y a le *last mile problem*, où par exemple même si on a été capable de rendre le modèle de prédiction jusqu'à la porte de l'hôpital, on ne sait pas si les ressources pour rendre disponible le modèle sur le système informatique de l'hôpital seront disponibles et que ça traitera bel et bien les données de l'hôpital — bref que ce soit adapté à cet hôpital pour cette région, et que ça puisse être ajouté à la façon de travailler des différents lieux. Cette partie de la problématique sera réglée avec des outils comme PARS3, qui permet l'accès aux données d'une façon plus uniforme.

Mais l'autre partie du problème est que, pour chaque hôpital, il faut la main-d'oeuvre pour l'implanter. Et la même application ne sera pas utile à chaque site, ou pas de la même façon.

Un exemple de mon expérience : dans le milieu de santé, j'avais voulu implanter un outil pour le transfert d'informations entre les changements de quart du personnel. Et à cet hôpital-là, il y avait seulement Internet Explorer. Eh bien, il fallait le savoir, pour que notre outil puisse fonctionner avec cette

contrainte. Ce sont des choses franchissables, mais il y a plein de détails comme ça qu'on ne connaît pas jusqu'à ce qu'on soit rendu à l'implanter.

Et pour la suite, quand on voudra s'attaquer à des problèmes plus complexes, comme l'intelligence artificielle plus poussée, il faudra beaucoup de travail pour rendre toutes les données informatiques accessibles.

Et ça, comme mes collègues le disaient, ça va prendre du *leadership*. J'ai espoir que ça va arriver, mais c'est un travail qui sera complexe.

Troisième journée

Aller plus loin ensemble

3.1 Vision de la troisième journée

Après deux journées consacrées à représenter la vision des SSA et du Cirius, le troisième et dernier jour du colloque se consacre à placer le tout dans quelque chose d'incarné : le réseau Ensemble. Ce réseau franco-qubécois, lancé officiellement durant la journée, a pour mission de coordonner les efforts dans l'amélioration de la recherche et des soins pour les maladies rares. Il est codirigé par la Pr Anita Burgun, médecin spécialisée en santé publique et professeure en informatique de la santé de l'Université de Paris, et par le Pr Jean-François Ethier, médecin spécialisé en médecine interne au CIUSSS de l'Estrie-CHUS et directeur du Cirius.

Les quatre conférences de la journée ont permis de présenter le réseau et ses contributions à venir ainsi que certains outils qui permettront ces avancées, soit PARS3 et Dr Warehouse.

La journée a également comporté trois panels, dans l'idée d'ouvrir le dialogue entre les multiples intervenants appelés à contribuer au réseau Ensemble.

Les panels 1 et 2 se sont intéressés aux bons coups et aux leçons des collaborations passées, afin de faire ressortir les éléments à reproduire ou à mettre en place pour favoriser la collaboration du réseau Ensemble et d'autres collaborations éventuelles. Dans le premier panel, on s'y intéresse dans une perspective académique, avec ce qu'il serait possible de faire en ouvrant des canaux au sein de cercles universitaires. Dans le deuxième panel, on s'est intéressé cette fois à la perspective des personnes ayant le pouvoir de donner le feu vert à la mise en place de telles collaborations.

Le troisième panel a mis à l'honneur ceux pour qui les acteurs de la santé s'activent : les patients. Lors de cet échange, des experts en éthique et en droit se sont joints à une représentante d'un regroupement de patients atteints de maladies rares. Tous pourront ainsi faire émerger les priorités et les attentes auxquelles pourront répondre les collaborations comme celle du réseau Ensemble.

3.2 Résumés des conférences de la journée

3.2.1 Bâtir Ensemble : un système de santé apprenant pour les maladies rares

Conférence présentée par Anita Burgun

La problématique des maladies rares est un peu particulière, puisqu'il est assez courant d'avoir une maladie rare : cela touche 1 personne sur 20, voire 1 personne sur 10. Or, seulement 5 % de ces personnes bénéficient aujourd'hui d'un traitement.

Dans un contexte où il y a peu de patients pour chaque maladie, les informations accessibles de chaque cas comptent pour faire progresser la connaissance sur cette maladie.

C'est pourquoi des experts en clinique, en informatique de la santé et en intelligence artificielle s'unissent pour faciliter la recherche sur les maladies rares au travers d'une vaste collaboration franco-qubécoise : le réseau Ensemble.

Celui-ci s'appuie sur la mise en place de systèmes de santé dits « apprenants » qui orchestreraient et faciliteraient la réutilisation des données produites en routine par les professionnels de la santé dans le cadre du soin ou recueillies par les patients. Ces données de « vie réelle » pourraient être intégrées aux données et aux modèles issus de la recherche afin d'améliorer et d'accélérer le diagnostic ainsi que la prise en charge des patients atteints de maladies rares.

Pour y arriver, le réseau Ensemble devra s'attaquer à plusieurs défis :

1. la capacité à partager les données, qui implique à son tour :
 - a. l'intégration de multiples sources, malgré l'hétérogénéité ;
 - b. l'interopérabilité (possible grâce aux ontologies) ;
 - c. le partage multiniveau (au sein d'un hôpital, entre des établissements de santé ou encore entre les pays) ;
 - d. la capacité à tout orchestrer de façon transatlantique, dans le respect des différentes règles et façons de faire ;
 - e. la prise en compte des enjeux éthiques soulevés par le partage de données (propriété, contrôle, accès, protection) ;
2. l'exploitation des données une fois qu'on y a eu accès (car une bonne partie des informations médicales sont sous forme textuelle).

Pour la capacité à partager les données, le réseau Ensemble misera sur la plateforme québécoise PARS3 qui, au lieu de nécessiter la mise en commun de grandes quantités de données, offre un système de médiation orchestrant l'accès et le partage des données sans les déplacer.

Pour l'exploitation des données, il existe notamment un outil français, Dr Warehouse, qui rend possible la consultation d'un

ensemble de données au moyen de l'intelligence artificielle. Il dresse en quelque sorte une mémoire collective, de façon à fouiller l'ensemble des signes cliniques d'une cohorte de patients pour mettre le doigt sur les similarités. Cela permettrait de mieux comprendre comment et quand la maladie peut se manifester, et comment la soigner.

Ainsi, le réseau Ensemble favorisera les collaborations autant sur la couche locale (avec des outils comme Dr Warehouse) que sur la couche de partage (avec PARS3) et que sur la couche des programmes collaboratifs de recherche, qui implique notamment les patients eux-mêmes. Cet aspect des projets coconstruits est d'ailleurs l'un des objectifs phares du réseau, car on veut tisser des liens avec les communautés de patients de maladies rares.

3.2.2 PARS3 : relier les données de santé au sein du réseau Ensemble

Conférence présentée par Jean-François Ethier

Pour tous les projets de recherche impliquant des données de santé, mais encore plus dans le cas des maladies rares, le premier défi auquel se heurtent les chercheurs est le fractionnement des données. En effet, les différentes informations sont réparties entre de multiples hôpitaux, cliniques, ministères de la Santé, et ainsi de suite. Cette réalité force une vision organisationnelle des données (au travers de la banque de données de l'hôpital, ou de celle du ministère, etc.), qui

complique la compréhension complète de l'état de santé et de la situation d'un patient.

Au lieu d'avoir une multitude de sources à penser et à consulter, l'idéal serait plutôt de placer le patient au cœur de son large éventail de données pour en avoir une vision unifiée.

Pour y arriver, le réflexe est d'imaginer la consolidation de toutes les données en un même lieu afin d'y rassembler tout ce qu'il y a à savoir sur une multitude de patients. Sauf que, pour des questions éthiques et juridiques, cette solution est rarement réalisable. En outre, elle est pratiquement impossible dans le cas d'études sur des maladies rares, puisqu'il n'y aura qu'une poignée de cas par juridiction.

Une solution plus adaptée serait alors l'accès ciblé aux données pertinentes, sans consolidation. Voilà précisément l'objectif de la plateforme PARS3.

En rappel de la présentation de Christina Khnaïsser lors de la première journée du colloque : PARS3 permet d'abattre technologiquement les barrières institutionnelles bloquant l'accès aux données, tout en assurant que ce soit fait en respect des contraintes éthiques et juridiques.

Cela permet :

1. de faire des décomptes (Ai-je assez de patients potentiels pour un projet d'étude?);
2. de créer des cohortes par système (le système qui identifie des cohortes, sans procéder au transfert de données);

3. d'accéder seulement aux données pertinentes, de façon ciblée (donc pas d'extraction de lots de données, qui implique un partage et un risque inutilement étendu).

Ainsi, PARS3 offre une façon d'accéder aux données dans un environnement sécurisé, ajustable selon le projet, et qui ne force aucun changement de systèmes locaux pour les utilisateurs. La plateforme fournit tout ce dont l'utilisateur a besoin pour favoriser son autonomie et minimiser les ressources requises. Elle garantit également la sécurité et l'intégrité des données puisque les échanges d'information sont enregistrés par les deux parties impliquées. De plus, aucun échange ne peut avoir lieu sans l'entente du plan d'accès aux données, qui est signé des deux parties. Une fois que tout est en règle, les données transitent de la source à la destination sécurisée identifiée pour le projet, sans passer par PARS3, qui n'agit qu'à titre d'orchestrateur de l'accès. Il y a en outre un mécanisme d'anonymisation passant par des identifiants synthétiques, de façon à minimiser les risques de réidentification.

3.2.3 Registre des malformations cardiaques : intégrations des données cliniques pour accélérer la recherche

Conférence présentée par Frédéric Dallaire

Les malformations cardiaques congénitales sont fréquentes, souvent sérieuses et ont un impact important sur la morbidité, la mortalité et les coûts de santé, autant chez l'adulte que chez l'enfant. Elles sont

responsables du quart de tous les décès chez les nourrissons et elles augmentent le taux d'hospitalisation de plus de 20 fois.

Nous nous intéressons aux facteurs qui influencent la qualité de vie des patients ayant une malformation cardiaque. Nous visons aussi la création de structures efficaces qui favorisent cette recherche. Spécifiquement, nous travaillons à constituer des cohortes de patients bien phénotypés et suivis à long terme afin de permettre l'étude de l'efficacité d'une intervention précoce sur le devenir à long terme de ces patients.

Dans cette présentation, nous montrons notre approche de «couches de données», par laquelle chaque donnée recueillie vient enrichir des données déjà existantes et accessibles. Ceci passe par : une mise en banque systématique des données, une harmonisation de sources de données diverses et hétérogènes, une collaboration accrue entre les différents centres hospitaliers et centres de recherche, une implication des patients dans la recherche, un peu de débrouillardise informatique et passablement de patience.

De tels processus pour trouver les données où elles sont, puis les rendre accessibles et analysables, s'avèrent d'autant plus nécessaires dans le cas des maladies rares. Cela requiert toutefois un décroisement et un partage d'expertise, pour que le médecin, le chercheur, l'informaticien, l'épidémiologiste et le patient travaillent ensemble.

3.2.4 Dr Warehouse : un entrepôt translationnel pour les maladies rares

Conférence présentée par Nicolas Garcelon

La réutilisation des données de soins pour la recherche s'est largement répandue avec le développement d'entrepôts de données cliniques. Ces entrepôts de données sont modélisés pour intégrer et explorer des données structurées liées à des thesaurus. Ces données proviennent principalement d'automates (biologie, génétique, cardiologie, etc.) ou de données codées (PMSI). Cependant, les cliniciens produisent quant à eux de grandes quantités de données textuelles, comme les comptes-rendus hospitaliers (hospitalisation, opératoire, imagerie, anatomopathologie, etc.) ou les zones de texte libre dans les formulaires électroniques. Cette masse de données, peu ou pas utilisée par les entrepôts classiques, est une source d'information indispensable dans le contexte des maladies rares.

En effet, le texte libre permet de décrire le tableau clinique d'un patient avec davantage de précisions, en exprimant l'absence de signes et l'incertitude. Particulièrement pour les patients encore non diagnostiqués, le médecin décrit l'histoire médicale du patient en dehors de tout cadre nosologique. Cette richesse d'information fait du texte clinique une source précieuse pour la recherche translationnelle. Cela nécessite toutefois des algorithmes et des outils adaptés pour en permettre une réutilisation optimisée par les médecins et les chercheurs.

Pour répondre à ces besoins, nous avons conçu un entrepôt de données (Dr Warehouse)

centré sur le document clinique. À travers trois cas d'usage pour la recherche translationnelle dans le contexte des maladies rares, nous avons tenté d'aborder les problématiques inhérentes aux données textuelles :

1. le recrutement de patients à travers un moteur de recherche adapté aux données textuelles (traitement de la négation et des antécédents familiaux) (Garcelon, JAMIA, 2017) ;
2. le phénotypage automatisé à partir des données textuelles (Garcelon, OJRD, 2018) ;
3. l'aide au diagnostic par similarité entre patients basés sur le phénotypage (Garcelon, JBI, 2017).

Nous avons évalué ces méthodes sur l'entrepôt de données que nous avons créé à Necker-Enfants malades (France), en intégrant environ 730 000 dossiers patients, soient 7 millions de comptes-rendus hospitaliers.

Les entrepôts de données hospitaliers ont longtemps été utilisés dans le seul contexte de la recherche rétrospective sur les données. Nous pensons qu'il est temps d'utiliser cette mémoire collective dans le cadre du soin, et de proposer des outils et méthodes permettant de l'exploiter dans l'activité quotidienne du médecin, tout en respectant le cadre éthique et réglementaire de l'accès à ces données.

Ces méthodes et algorithmes ont été intégrés dans le logiciel Dr Warehouse, diffusé en code source libre depuis septembre 2017 (Garcelon et al., JBI, 2018).

3.3 Synthèse du premier panel : Les défis, réussites et pistes de solution afin de renforcer et d'élargir la coopération académique franco-québécoise pour la recherche clinique basée sur les données de vie réelle

Panel où sont intervenus
Dominique Dorion,
Xavier Jeunemaitre et
Stanislas Lyonnet ;
animé par Viviane Lalande.

Propos recueillis par l'équipe de rédaction

Comment, à titre de doyen ou de gestionnaire d'institutions universitaires, abordez-vous les collaborations internationales ?

Réponse de Dominique Dorion : La place faite à l'informatique de la santé et aux grands réseaux autour des données a été un des points phares de ma candidature pour le renouvellement de mon mandat à titre de doyen, parce que c'est quelque chose sur lequel je compte insister dans les quatre prochaines années.

J'ai pour le moment relativement peu d'expérience en relations internationales, mis à part quelques relations à titre de doyen avec des universités françaises.

Par contre, j'aime reconnaître les opportunités et trouver les bonnes personnes à mettre ensemble pour des collaborations avec des partenaires industriels ou académiques, donc j'ai bien le désir de développer cela au cours des prochaines années.

Réponse de Xavier Jeunemaitre : Une précision d'abord pour ceux qui ne le savent pas : la nouvelle université de Paris a moins de deux ans et elle est fondée sur la fusion de deux universités parisiennes, anciennement connues comme les Universités Descartes et Diderot. Il y a maintenant trois facultés : santé, humanités et sciences. J'ai donc un gros travail d'architecture et de révision des formations initiales et continues devant moi.

Au travers de cela, une grande attention sera portée aux relations internationales, qui constituent un élément très important pour cette nouvelle université.

Nous avons déjà des collaborations avec le réseau d'universités européennes, surtout autour de la formation, nous avons par ailleurs des relations internationales forgées par des expériences, notamment autour de la santé. Ces liens forts se sont souvent concrétisés par de la mobilité d'étudiants.

Ainsi, bien que je sois doyen depuis deux ans seulement, je vois d'un bon oeil le développement de collaborations internationales, notamment avec le Canada.

Réponse de Stanislas Lyonnet : Je suis directeur de l'institut hospitalo-universitaire Imagine, qui est un de ces nouveaux objets que la France a mis sur pied dans le cadre de l'opération des Investissements d'Avenir, c'est-à-dire un financement d'initiatives réunissant en un même lieu les soins, la recherche et la valorisation.

L'idée est que le financement de haut niveau que nous avons reçu depuis 2011 va nous permettre d'investir, c'est-à-dire de créer les

outils dont la mise en oeuvre prouve la valeur que peut rapporter l'alliance thématique de la science, de la recherche et de l'enseignement autour d'un sujet donné. Autrement, nous souhaitons démontrer que la recherche, la santé, la science et la médecine ne correspondent pas toujours à des sommes négatives dans les comptes de la nation.

Comment comptez-vous renforcer les collaborations transatlantiques afin de favoriser le développement du réseau Ensemble, officiellement lancé aujourd'hui ?

Réponse de Stanislas Lyonnet : Avant tout, je crois que le réseau est une opportunité formidable. Je tiens à souligner que ce sont nos cousins canadiens qui ont initié ces réseaux d'excellence, qui nous ont montré l'exemple à nous, la France. Je ne le dis pas par flagornerie ou amitié, c'est simplement pour un juste retour des choses.

Un autre aspect est que je crois que la francophonie y joue pour quelque chose : je suis vraiment intimement convaincu qu'on ne pense pas tout à fait de la même manière quand on parle la même langue que quand on parle des langues différentes. Alors il y a une transpiration philosophique dans une langue, qui fait que la partager nous donne déjà une facilité de penser commune.

Un troisième élément est que nous sommes dans un contexte globalisé, pour le meilleur et pour le pire — comme nous avons pu le voir avec la pandémie —, mais cela nous donne de nouvelles opportunités, comme le fait d'avoir ce congrès fantastique entièrement à distance.

Tout cela pour en venir aux priorités : c'est probablement de construire avec là où nous sommes les plus forts, ensemble.

Je prêche pour ma paroisse, mais je crois qu'une des directions fortes pour ce faire est la génétique, parce qu'elle génère des volumes de données qui attirent la science des données. Le Canada et la France ont, je crois, cette force de décodage, d'interprétation et d'annotation des génomes, ce qui fait que nous avons déjà un dialogue entre la génétique et la science des données, autant pour les maladies communes que pour les maladies rares, notamment par des approches en intelligence artificielle. C'est une première piste que je vois, mais il y en a d'autres.

À côté de la génétique, je trouve que le travail sur les maladies rares est aussi un élément de dialogue très fort, d'initiatives canadiennes très fortes qui nous ont montré la voie en France. Là aussi, je pense que c'est une grande piste de coopération.

Je crois beaucoup à la pluridisciplinarité dès lors que ça se fait en prenant le meilleur de chacun, et non pas en rassemblant nos faiblesses.

Réponse de Dominique Dorion : Je pense qu'on va voir une opportunité à travers ce réseau-là de bâtir autour des patients et des partenaires. On le sait, les maladies rares sont — justement — rares, alors ces patients ont une prise en charge un peu différente, mais aussi un engagement hors de l'ordinaire.

Des études multicentriques randomisées, chez les maladies rares, il y en a très peu

parce qu'il y a très peu de patients qui peuvent les joindre, alors ces patients s'impliquent dans leurs soins. Donc on a vraiment une opportunité, si on veut bien développer le réseau, d'inclure les patients dans nos réflexions.

Je reprends aussi le dernier point de Stanislas Lyonnet. Sans vouloir répéter, c'est certainement un morceau important : on a des forces au Québec, on a des forces au Canada, on a des forces en France, on a des forces en Europe... J'aime bien sa description sur la multidisciplinarité ou la pluridisciplinarité : ce n'est pas de partager n'importe quoi. Il faut partager nos forces, mais, surtout, ne pas se laisser tirer par le bas par une équipe qui travaille tout « croche ». Donc si on veut avoir un développement optimal du réseau, il va falloir maximiser les forces des équipes déjà en place ; ne pas se mettre dans un mode de compétition, mais bien de complémentarité dans nos talents multiples.

Réponse de Xavier Jeunemaitre : Je crois que messieurs Lyonnet et Dorion ont bien situé les sujets d'intérêt. Je pense aussi qu'il faut trouver la façon dont on peut les accompagner. Je pense que les universités sont là justement pour le faire, mais qu'est-ce que ça implique en termes de structure, à la fois au niveau de la formation et de la recherche ?

Je pense que, pour la partie formation — comme pour la partie recherche, d'ailleurs —, il faut multiplier les moyens d'échanges. On peut parfaitement imaginer, dans le cadre d'un réseau franco-canadien comme celui-ci, de mettre en place des sortes de bourses

internationales d'échanges — si les deux universités le souhaitent. Ce serait un moyen structurant pour créer des échanges qui enrichissent la formation.

Puis après, pour la partie concernant les enseignants ou chercheurs, on peut là aussi voir s'il n'est pas possible de créer des chaires sur les données elles-mêmes, sur l'IA en santé, ou sur des données particulières... En France, on mise sur des structures autour des données génétiques, avec de grosses plateformes qui répondent à des problèmes particuliers, comme certains cancers ou maladies rares. Toute la problématique se résume, me semble-t-il, à l'accès aux données — ce qui n'est pas simple compte tenu des lois françaises et européennes —, mais aussi à la méthodologie de recherche ou d'échange de données, et c'est là aussi qu'on aura des échanges fructueux.

Il y a aussi la possibilité de créer des bourses ou des stages pour pouvoir réellement donner corps aux échanges du réseau.

Ajout de Dominique Dorion : Il faudra effectivement réfléchir aux opportunités d'échanges, parce que ce sont des domaines en ébullition, les systèmes de santé apprenants, l'IA, les grandes bases de données... L'intérêt ne manque pas ! Alors il faut y travailler rapidement, d'où l'intérêt de créer lesdites structures. Ça peut être une école d'été pour les étudiants, des stages, des bourses de recherche, des échanges d'étudiants, des échanges de professeurs aussi, ou encore des structures de professeurs invités — possiblement entre autres à distance, puisque la pandémie nous a montré que c'était tout à fait faisable.

C'est notre mission, comme leader du réseau, de rapidement créer des structures pour profiter de ces occasions.

Le nerf de la guerre est souvent le financement : croyez-vous que de s'associer dans le réseau favorise l'accès au financement ?

Réponse de Stanislas Lyonnet : Je pense effectivement que c'est un levier de financement très important et efficace.

On peut quand même convaincre un financement étatique avec une aussi belle initiative, mais je crois qu'on ne doit pas s'arrêter là : je suis absolument convaincu que des partenaires industriels de très haut niveau peuvent aussi retrouver leur identité dans ce type d'action conjointe. Je suis convaincu que de grandes puissances de l'industrie française, canadienne et d'autres pays peuvent être intéressées d'accompagner de telles initiatives sur le thème des données.

Et puis je ne vois pas pourquoi on n'arriverait pas à convaincre aussi des intervenants dans le domaine de la philanthropie ou des mécènes intéressés à nommer une chaire sur la science des données, sur l'intelligence artificielle ou sur les humanités à travers leur propre fondation d'entreprise ou des initiatives personnelles.

Réponse de Xavier Jeunemaitre : Je suis d'accord. En France, on n'a pas tout à fait la même culture que les pays anglo-saxons sur le mécénat, mais il y a malgré tout de plus en plus de mécénats et de possibilités de partenariats publics-privés.

Au niveau de l'Université de Paris, nous avons une fondation justement pour propulser différents axes liés aux données et

à l'IA, incluant une chaire d'IA en santé. Donc il est certain que des initiatives de ce type-là pourraient surement intéresser cette fondation, possiblement pour abriter une chaire ou pour à tout le moins activer des réseaux.

La deuxième chose, c'est que, dans le cadre du réseau national des universités d'excellence, on a des fonds IDEX — pour initiative d'excellence —, qui font en sorte de nourrir différents types d'activités, aussi bien de formation que de recherche et de relations internationales.

Donc tout en étant réaliste, je suis confiant dans la possibilité de trouver des financements pour des initiatives telles que décrites.

Réponse de Dominique Dorion : Je reviens un peu sur la philanthropie : je dirais que la culture philanthropique du Québec est possiblement à mi-chemin entre celle de la France et celle des pays anglo-saxons. On est jaloux de voir ce qui se passe dans le reste du pays ou aux États-Unis, mais je soupçonne que ça fait un peu plus partie de la culture que ce que vous vivez chez vous en France. Je vois donc effectivement certaines opportunités de ce côté-là, en particulier autour des étudiants.

L'autre piste de solution, on en a glissé un mot en parlant de partenariat public-privé, mais ce n'est pas exactement les termes qu'on utilise pour parler des relations qu'on a avec l'industrie privée, bien que ce soit le même genre de concept. Dans ces relations entre l'université et l'industrie, il y a effectivement beaucoup d'intérêts autour de l'informatisation et du développement de

l'informatique. En particulier à Sherbrooke, on est en excellente posture en ce qui concerne le développement quantique. Cela nous donne une porte d'entrée chez de gros partenaires comme IBM. À travers ces partenariats-là, dans les dernières années, on s'est habitué à développer de gros contrats de recherche à coup de millions de dollars, mais également d'y greffer presque systématiquement un bout de chaire de recherche et quelques bourses étudiantes.

Est-ce qu'on peut considérer ça comme du mécénat, est-ce que c'est de la philanthropie, est-ce que ce sont des relations publiques privées? Peu importe le nom qu'on y donne, c'est cette connexion-là qu'on a prise comme modèle — merci à Vincent Aimez, notre vice-recteur à la valorisation et aux partenariats.

Et j'en parle parce que je pense que ça peut facilement s'exporter en France, de bâtir un partenariat et d'y greffer des chaires ou bourses pour la signature.

Qu'est-ce que vous attendez comme retombées pour vos institutions, au travers de votre participation dans le réseau Ensemble ?

Réponse de Dominique Dorion : L'avantage pour nous est que je crois que d'ici quelques années, on aura fédéré toute une base de données génomiques à l'intérieur même de notre institution, ce qui nourrira le travail de notre équipe et ses collaborations. Il y aura des avantages concrets sur la formation du personnel qui va graviter autour de ça, mais aussi sur la recherche d'un point de vue plus fondamental.

Réponse de Stanislas Lyonnet : Pour notre institut hospitalo-universitaire et pour l'Université de Paris, ce serait un signe très fort.

Je suis très sensible, Dominique, à votre argument de la mobilisation interne : il est formidable de travailler avec le Québec pour former une grande dynamique. J'ajoute à ça que ça parlerait en notre faveur pour un des critères sur lesquels on est parfois durement évalué en France, soit l'attractivité de la France. Qu'on ait un partenariat de très haut niveau avec le Québec et le Canada, je pense que ce serait véritablement une démonstration de très grande performance. Ce serait de dire, au-delà de la vraie science et de la vraie médecine, « ce n'est pas uniquement une opération de communication ou de visibilité, regardez cette action majeure qui s'est faite entre nous deux dans des délais assez rapides ».

Réponse de Xavier Jeunemaitre : Tout a été déjà dit, mais, simplement pour ajouter mon grain de sel : en plus des indicateurs (comme les publications, les activités tangibles du réseau, les séminaires, etc.), je pense que nous y gagnons aussi en augmentation des compétences. Puisque les maladies rares sont, justement, rares, travailler en réseau permet d'arriver à des découvertes communes plus facilement.

Et on gagne aussi une note qu'on pourrait dire humaniste, avec la connaissance de l'autre. L'enrichissement que nous nous apportons entre universitaires n'est pas un indicateur évident à mettre sur un papier, mais c'est certainement un des éléments d'intérêt très forts dans toutes nos relations.

La dernière question s'adresse plus particulièrement aux doyens : quelle place comptez-vous donner aux sciences de l'information et à l'interdisciplinarité dans les cursus de médecine ?

Réponse de Dominique Dorion : Pour l'interdisciplinarité, il est certain qu'on veut lui faire une grande place, en particulier en misant sur les collaborations. On a déjà un cursus revampé où les aspects collaboratifs intraprofessionnels et interprofessionnels sont au cœur de notre Faculté de médecine et des sciences de la santé. Et cette faculté regroupe non seulement la médecine, mais aussi les sciences infirmières, les équipes de réadaptation, la physiothérapie, l'ergothérapie, et même plusieurs programmes de recherche. Alors tout ça est déjà bien en place chez nous.

Quant aux sciences de l'information, ça se passera bientôt du côté des études supérieures, aussi à la FMSS, parce qu'on travaille au développement de formations de 2^e et 3^e cycles en informatique de la santé. La FMSS a déjà des collaborations intenses avec la Faculté des sciences, où se trouve le Département d'informatique, pour travailler avec eux. Il y a, entre autres, la chaire sur le Numérique de la santé du ministère de l'Économie et de l'Innovation (MEI), qui est derrière le réseau Ensemble et dont les détentrices sont Anita Burgun et Christina Khnaisser. Cette chaire représente en quelque sorte les premiers morceaux de ce programme à venir.

Réponse de Xavier Jeunemaitre : Notre nouvelle université accorde une grande place à l'interdisciplinarité, justement en se basant sur les trois facultés, mais aussi en collaborant avec l'Institut de physique du globe de Paris, donc réellement, nos

parcours — en particulier ceux en santé et les réformes du premier cycle — feront la part belle aux formations multiples.

Pour les sciences de l'information, on le sent bien en santé particulièrement, que le numérique en santé va être de plus en plus important, alors les acteurs en santé de demain devront bien maîtriser ces outils-là. Nous essayons donc de mettre en place des partenariats privilégiés, notamment avec des écoles d'ingénieurs, pour que les étudiants en santé puissent réaliser une partie de formation dans ces écoles, et inversement. On mise aussi sur les *masters* bidiplômants.

Alors oui, on essaie de développer un cursus qui soit plus riche qu'il ne l'était auparavant, moins monomorphe que tel qu'il l'a classiquement été dans les études de santé.

3.4 Synthèse du deuxième panel : Contribution des différents acteurs politiques et de la recherche pour renforcer la collaboration franco-qubécoise

Panel où sont intervenus
Vincent Aimez,
Jean-François Ethier,
Arnaud Sandrin et
Victoire de Lastours ;
animé par Viviane Lalande.

Propos recueillis par l'équipe de rédaction

À noter que la Pre de Lastours avait une autre obligation qui l'a malheureusement empêchée de rester pour toute la durée du panel, elle a pu contribuer à la discussion lors des deux premières questions.

Comment pouvez-vous promouvoir les collaborations internationales au travers de vos fonctions ?

Réponse de Vincent Aimez : Je suis vice-recteur à la valorisation et aux partenariats, ce qui est un découpage un peu original des directions universitaires au Québec et au Canada. Le but est en fait de se demander comment faire pour rapprocher l'université de l'impact sociétal, que ce soit avec le privé ou avec le domaine de la santé, par exemple.

Notre idée dans ce vice-rectorat est d'encourager les projets qui vont générer des collaborations, notamment à l'international, et de voir comment on peut accélérer les choses pour avoir de l'impact. On veut aussi trouver comment intervenir auprès des différents ministères et intervenants pour voir comment on peut appuyer des initiatives en recherche qui sont très proches de la réalité du terrain, mais qui peut-être ne correspondent pas aux différents programmes gouvernementaux.

Réponse de Jean-François Ethier : J'ai plusieurs chapeaux, mais je participe à ce panel avec mon chapeau de coordonnateur technologique de la Plateforme canadienne de données des Instituts de recherche en santé du Canada, qui vise à fédérer les données médicoadministratives dans chacune des provinces. Il y a un enjeu international très fort : on a des engagements réciproques avec une organisation du Royaume-Uni sur la maximisation de l'utilisation des données de santé, et on a aussi des discussions avec un organisme similaire à Paris. Donc évidemment, des collaborations de ce genre sont importantes pour la plateforme canadienne de données.

Réponse de Victoire de Lastours : Je vous parle aujourd'hui comme représentante du Bureau des Relations Internationales de l'Unité de formation et de recherche de médecine de l'Université de Paris (issue de la fusion de Paris Diderot, ou Paris 7, et de Paris Descartes, ou Paris 5). Cette université, qui a un an et demi, est la plus grosse université pour ce qui est de la médecine : à peu près 25 % des étudiants en médecine français passent par nos rangs.

Moi, je travaille au Bureau des Relations internationales sur le plan académique. Je m'occupe notamment des échanges — que ce soit d'étudiants ou d'enseignants — et puis des partenariats au sens large du terme, pour enrichir la pédagogie surtout ciblée sur la médecine.

Réponse d'Arnaud Sandrin : Je suis directeur opérationnel de la BNDMR, la Banque Nationale de Données Maladies Rares. Sur le plan international, on a notamment beaucoup de liens avec l'Europe et avec les initiatives prises par la Commission européenne, puisque l'Europe a repris cette même approche dans ses *jeux de données communs* (*common data elements sets*). Et ce sont exactement les mêmes éléments que nous avons dans la BNDMR, qui est un projet qui commence à avoir un petit peu d'ancienneté maintenant, et donc ça s'est répandu en Europe.

Quelles sont les priorités pour le développement du réseau Ensemble ?

Réponse de Victoire de Lastours : Pour tout vous dire, je ne sais pas encore très bien ce qui est établi notamment entre nos universités, mais, à ma connaissance, c'est

peu développé, alors il y a encore beaucoup à faire pour établir les partenariats.

De notre côté, nous passons généralement par trois manières pour débiter les partenariats. D'abord, il y a les échanges d'étudiants, qui favorisent énormément les relations entre les universités. C'est très recherché par nos étudiants, qui adorent partir notamment au Canada, et en plus, c'est vraiment passionnant et enrichissant pour eux et pour leur formation. Souvent, dans le cadre européen, les étudiants partent pour une année académique complète ; pour l'instant, on n'a pas vraiment pu mettre ça en place avec l'Amérique du Nord, mais je pense que ça pourrait vraiment être intéressant à faire avec le Québec.

Une deuxième voie, selon moi, pour développer les partenariats passe par la recherche. Dans ce cas, ça se fait toujours un peu plus de façon informelle, entre des chercheurs qui travaillent sur les mêmes thématiques et qui se connaissent soit par des congrès, soit par leurs publications. Cette façon de faire permet de créer des liens assez forts autour de thématiques particulières, mais pour nous, au niveau central de l'université, c'est assez difficile en fait de savoir qui travaille avec qui. Mais même si ça se fait de façon informelle, je pense qu'on pourrait chercher à le développer davantage.

Puis, la dernière chose serait de développer des projets de pédagogie médicale un peu innovants. Nous, par exemple, on est en train de monter pas mal de projets sur la pédagogie numérique parce qu'avec la crise de la COVID-19, on a été confronté à ce

problème-là. Il y a aussi présentement une grosse réforme du deuxième cycle en France, et je pense qu'on pourrait bénéficier de l'expérience canadienne sur cet aspect, puisque vous êtes bien plus en avance que nous de ce côté.

Réponse de Jean-François Ethier : Pour que le réseau puisse se développer de façon optimale, il va effectivement falloir des ponts qui soient forts à travers tous les domaines décrits par la Pre de Lastours. Du point de vue de la Plateforme canadienne, pour nous, ce qui serait bénéfique, ce serait de voir le réseau Ensemble se développer au niveau pancanadien, pour devenir l'intermédiaire entre le Réseau de recherche sur des données santé du Canada et la myriade de chercheurs.

Parce qu'un des enjeux aujourd'hui, c'est qu'on a une grande quantité de chercheurs qui tentent d'aller chercher des données médicoadministratives, et qu'il faudrait mettre en place des arrimages entre les données de différentes origines. En plus des données médicoadministratives, il y en a qui proviennent de la recherche, des patients, de jeux de données ou de grands registres... Et en s'occupant des projets des chercheurs un par un, on ne peut simplement pas passer à l'échelle.

Donc si la Plateforme canadienne et le réseau Ensemble pouvaient servir de passerelle au niveau technologique, ça me semblerait avoir le potentiel de diminuer grandement les coûts reliés à l'accès aux données — notamment dans le cas des maladies rares —, et de réduire aussi les

délais requis pour construire des jeux de données enrichies.

Réponse de Vincent Aimez : De mon côté, je peux vous faire part de mon expérience de laboratoire délocalisé. Ce n'était pas dans le domaine de la santé, mais je pense que ça s'applique très bien par rapport à ce qui a été dit sur la collaboration et la mobilité des étudiants, qui est vraiment un élément clé.

Ce qu'on a créé avec le CNRS (Centre national de recherche scientifique) en France, c'est une unité — anciennement appelée unité mixte — à Sherbrooke, c'est-à-dire que l'Université de Sherbrooke accueille des chercheurs du CNRS, mais aussi des enseignants et des chercheurs français qui sont envoyés à Sherbrooke.

Notre unité existe depuis 2012, et on a eu un taux de croissance vraiment important. Selon moi, c'est grâce à quelque chose qui m'est cher et qui est tout à fait compatible avec ce qu'on discute aujourd'hui, soit ce que j'appelle la culture francophone. C'est un des éléments qui animent la recherche collaborative, qui animent les gens, puisque ce qu'on retrouve au Québec et ce qu'on retrouve en France se recoupent beaucoup. Par exemple, on s'entend souvent sur les objectifs derrière les innovations, comme la volonté d'avoir un impact sur la planète, ou de créer une technologie qui va sauver des vies ou qui va réduire la consommation d'énergie...

Pour revenir avec notre exemple de laboratoire international, finalement, on a été un peu victime de notre succès, parce qu'aujourd'hui, c'est un laboratoire regroupant environ 100 personnes, dont cinq

ou six chercheurs français expatriés en permanence, et sur la cinquantaine de doctorants, il y en a 27 qui sont en cotutelle de thèse avec beaucoup d'endroits en France. Ce qui fait que ça fonctionne, ce sont les cotutelles et le fait qu'on a des gens qui se font confiance.

Quand on atteint le seuil où il y a deux ou trois cotutelles de thèses, ça veut dire qu'on a en permanence des étudiants qui connaissent les deux laboratoires de chaque côté. Et le contact permanent entre les deux côtés, avec le bouche-à-oreille, ça fait exploser le volume de collaborations : ça crée des collaborations entre chercheurs qui ne se connaissaient pas, parfois même entre chercheurs du même site qui se sont connus par l'intermédiaire d'une personne de l'autre côté de l'Atlantique, ce qui est assez amusant !

Et tout ça est très durable, car ça se base sur des intérêts et objectifs communs, donc au bout d'un moment, ça s'autoanime.

Notre problème principal maintenant est la gestion de la croissance : il y a de plus en plus de demandes, et le financement n'est pas si impossible à aller chercher parce qu'on peut aller en chercher des deux côtés.

Je pense que la recherche franco-québécoise, à ce niveau-là, peut amener bien plus qu'une simple mise en commun des expertises.

Réponse d'Arnaud Sandrin : Un certain nombre d'outils très avancés sont déjà disponibles au Canada, comme votre plateforme qui permet déjà de fédérer les données. La question est à quel point on

peut utiliser ces briques technologiques en France, afin de pouvoir aussi fédérer nos données.

Donc, je pense que la priorité pour mener à bien un projet comme celui-là, c'est de bien étudier cette solution technologique et ce qu'elle nous permettrait de résoudre comme problème ; puis à l'inverse, de se pencher sur les apports de ce qui existe en France.

Je reviendrais aussi sur ce que vient de dire Vincent Aimez à propos de l'avantage de la francophonie. Parmi les données de santé, il y en a qui sont dites « structurées », c'est-à-dire, par exemple, l'élément correspondant à une case cochée et les données en texte libre (comme les phrases racontant l'historique médical) qui sont beaucoup plus abondantes, mais parfois plus difficiles à exploiter. L'intelligence artificielle a un potentiel intéressant avec le traitement automatique du langage, sauf qu'il y a une grande limite du traitement automatique du langage, parce que ce qui marche bien avec le français ne marche pas avec les autres langues et vice versa. Par contre, ce qui marche bien avec le français de France marchera certainement très bien avec le français du Canada, alors là-dessus, le réseau peut être une source d'initiatives intéressantes.

Quels sont les difficultés et les bénéfices des laboratoires délocalisés ?

Réponse de Vincent Aimez : Un premier intérêt est de combiner nos forces. Nous nous sommes assurés de faciliter la mobilité dans les deux sens, c'est-à-dire qu'en plus du laboratoire français implanté sur le territoire canadien, on a aussi des chercheurs

québécois qui vont passer du temps en France. Si on ne s'occupe pas de ce genre de structure, on va rapidement converger vers le pire des deux mondes, mais, si on s'en occupe bien, on va aller vers le meilleur des deux mondes. De façon caricaturée, le pire des deux mondes serait de miser sur la stabilité canadienne et la flexibilité française, tandis que le meilleur des deux mondes est d'exploiter la flexibilité canadienne et la stabilité française.

C'est ce qu'on a constaté avec notre expérience : il y a eu des périodes où le financement au Québec était extrêmement généreux parce que ça tombait au bon moment, mais il y a aussi eu des moments dans les 10 dernières années où il y a quasiment eu une coupure totale du budget. On aurait quasiment dû mettre du personnel dehors, mais, puisqu'on jouait sur les deux tableaux, la France a permis une stabilité qui a aidé le côté québécois. Aussi, avec les fonds disponibles au Québec, on peut démarrer des doctorats du jour au lendemain, on n'est pas ancré sur les calendriers des écoles doctorales françaises. C'est tout un avantage, car ça permet de recruter rapidement quand on trouve du talent, alors qu'on manque justement de gens qui ont du talent et qui ont de l'expertise dans le domaine du numérique de la santé. On est capable, grâce à la confiance que les chercheurs se portent entre eux, de mutualiser un peu d'argent rapidement pour créer le poste puis démarrer le doctorat tout de suite.

Ça s'est toujours traduit par un succès dans notre cas, et je souhaite évidemment que ce soit la même chose dans le réseau Ensemble.

Réponse de Jean-François Ethier : L'intérêt est d'avoir une structure qui va avoir des attaches des deux côtés. Je pense qu'on va essayer de voir à l'intérieur des philosophies du côté canadien et à l'intérieur des philosophies du côté français, et voir où on se positionne et ce qui est le plus facilitant. C'est mon côté optimiste, mais je vois ça comme une opportunité de faire bouger l'aiguille et de développer quelque chose de nouveau et d'optimal.

D'ailleurs, on a un terrain extraordinaire à Sherbrooke avec la chaire sur le numérique de la santé d'Anita et de Christina. Chapeau à Vincent qui a su créer des liens et faire cheminer les gens, car maintenant, on a une chaire franco-canadienne avec une sénior et une junior, et je pense que c'est le meilleur des deux mondes. Ça a même été reconnu comme une bonne idée, et d'autres ont eux aussi opté pour créer des chaires sénior-junior.

Réponse d'Arnaud Sandrin : Le financement est toujours une difficulté, c'est parfois trop volatil, alors je pense que ça peut être important de chercher de bons leviers, qui peuvent être publics ou privés. D'ailleurs, nous avons observé que les financements privés peuvent tout à fait être sollicités et qu'ils peuvent être très intéressants pour les deux côtés.

Après, sur l'aspect fonctionnement, on est assez champion en France pour tout ce qui est de la lourdeur administrative. Je ne sais pas exactement ce qu'il en est au Canada, mais je vous souhaite de ne pas nous dépasser parce qu'on a un vrai *leadership* là-dessus !

Et la dernière chose, qui est encore plus dure et très indépassable, ce sont les aspects réglementaires sur les données de santé. Ma vision est que la réglementation est devenue un peu folle, notamment en ce qui concerne les restrictions pour l'accès aux données. Il y a des contraintes qui sont excessivement lourdes, et ce, très souvent au détriment de tous. Ce qu'on est censé donner comme information au patient est tellement lourd qu'à la fin, ça décourage de se rendre jusqu'à l'information vraiment utile à transmettre. Et à l'inverse, à force d'entraver l'accès aux données, on bloque même des données pour lesquelles les patients avaient pourtant consenti pour l'utilisation en recherche — et non seulement consenti, mais même souhaité. Ainsi, derrière la volonté de protéger les données de santé, on ne les protège plus, voire on fait l'inverse, et je pense que beaucoup de patients, s'ils voyaient les projets qui ne peuvent pas se faire à cause de contraintes réglementaires, tomberaient vraiment de leur chaise.

Tout ça sans oublier l'importance du fonctionnement administratif de chaque entité, qu'il faut sécuriser de manière dynamique dans nos trajectoires.

Ce sont tous des éléments importants pour que les projets ne s'arrêtent pas en cours de route et pour que des projets ambitieux puissent voir le jour.

L'aspect réglementaire est toujours très compliqué, et encore plus entre différentes juridictions. Quelles pistes de solution voyez-vous pour réduire cette problématique ?

Réponse d'Arnaud Sandrin : Effectivement, ce n'est pas très facile. En Europe, nous avons

ce qui s'appelle le règlement sur la protection des données — j'imagine qu'il y a l'équivalent au Canada... Malgré cela, encore une fois avec l'expérience COVID-19, il y a un certain nombre de contraintes dont on s'est parfaitement affranchi et personne ne s'en est plaint, parce que manifestement, c'était une maladie tellement importante qu'il fallait agir vite.

Sauf que, selon moi, les maladies rares — et toutes les autres maladies — sont importantes et comptent. Donc on devrait chercher comment s'affranchir des contraintes dans leurs cas aussi.

Pour soulever certains verrous, une des approches serait peut-être d'avoir une certaine centralisation, c'est-à-dire de bâtir petit à petit un niveau national d'agrégat des données. Comme ça, les données de santé sont agrégées, et il y aurait une seule porte d'entrée pour y accéder. Parce que présentement, pour que des données puissent être utilisées, par exemple dans 15 études, il faudrait en théorie en informer 15 fois le patient. Il serait beaucoup plus fluide de procéder au moyen d'une liste d'études en cours et, si quelqu'un s'y oppose, il peut se retirer de la base de données. Cela éviterait d'avoir une multiplicité de gouvernance et une multiplicité de comité à chaque fois, car en ce moment, pour une seule étude, il n'est pas rare qu'il faille passer devant plusieurs comités scientifiques ou plusieurs comités d'éthique... Donc simplement de rationaliser tout ça, je pense que ça pourrait faire sauter beaucoup, beaucoup de verrous.

Réponse de Jean-François Ethier : Effectivement, et une approche a été développée pour ça chez nous, avec Annabelle Cumyn : le métaconsentement.

C'est un peu une façon de faire qui se dessine au Québec, il y a beaucoup de travaux de soutien là-dessus, parce qu'on a le Dossier santé Québec, où on est capable de se connecter pour avoir accès à beaucoup de nos données de santé (résultats de laboratoire, résultats radiologiques, etc.). Alors le métaconsentement consiste à avoir un portail où le citoyen pourrait émettre ses préférences par rapport à plusieurs critères d'études plutôt que de devoir donner son avis pour chaque étude individuellement. Il pourrait, par exemple, donner son accord d'emblée pour tous les projets de recherche qui gardent les données au Canada et qui n'impliquent pas de données génomiques.

Cet enjeu fait partie du programme du réseau Ensemble et des projets du Cirius.

Et c'est seulement après cela, une fois que les autorisations sont obtenues pour utiliser les données de santé, que la plateforme PARS3 peut commencer à agir pour orchestrer l'accès aux données de façon distribuée.

Car dans notre contexte où il y a les frontières provinciales, les données canadiennes ne pourront jamais se retrouver toutes au même endroit, donc même si ça pouvait être facilitant d'avoir des données au même endroit, il reste qu'au final, au niveau canadien, ce ne sera pas possible... Donc, on a été plutôt vers ce qui nous rendrait capables de donner une vue centralisée de l'individu, mais éventuellement

avec une pluralité de systèmes et des données qui ne bougeront pas nécessairement. C'est un autre des enjeux fondamentaux de la Plateforme canadienne, et qu'on veut explorer entre autres avec le réseau Ensemble, c'est-à-dire toutes les questions d'analyse distribuées, incluant ses aspects éthiques.

Il se fait un gros travail dans notre équipe par le Pr Félix Camirand Lemyre et le Pr Martin Vallières, pour le côté statistiques et apprentissage machine, afin de réfléchir à ce qui peut être fait en mode distribué (donc sans bouger les données) et à ce qui peut être fait avec des amalgames de données. Et on s'aperçoit qu'on est capable d'en faire étonnamment beaucoup en laissant les données là où elles sont ! Et avec les frontières entre pays, la nécessité de l'analyse distribuée est encore plus grande.

Par contre, un des enjeux, c'est que si on veut que deux sites puissent faire la même analyse, si on part avec des données qui sont annotées et structurées différemment, alors ça devient franchement compliqué.

D'où l'intérêt d'avoir au moins des plateformes qui sont compatibles et qui permettent à chaque endroit (France, Québec, Ontario...) de générer des jeux de données qui seront au moins structurellement compatibles. Il faut pouvoir se dire « voici la recette, on se la distribue, chacun l'applique », et après, on est capable d'échanger des données agrégées qui, à ce moment, au niveau éthique, posent quand même passablement moins de problèmes.

J'ai donc l'impression que ça va être l'opportunité d'explorer ces enjeux, et moi, je

serais curieux de voir à quel point on sera capable de reprendre ces nouvelles façons de faire, ces nouvelles approches, même au niveau local.

Bien sûr il restera toujours des cas où ça ne sera pas possible, alors il faut aussi explorer des voies lorsque l'amalgame est la seule façon de procéder, mais je pense qu'il faut mettre beaucoup d'efforts en distribué.

Réponse de Vincent Aimez : Dans le domaine où on évolue, un des problèmes qui étaient à priori importants, c'était la propriété intellectuelle. Par exemple, pour se demander à qui va appartenir une propriété intellectuelle, si on utilise des modèles classiques, je pense qu'on pourrait encore en parler 10 ans plus tard sans en venir à une conclusion. La façon dont ça a été réglé dans notre cas a été de réfléchir à pourquoi on veut protéger la propriété intellectuelle et à ce qu'on veut en faire. Parce que, autant en France qu'au Québec ou au Canada, c'est la même chose : il y a beaucoup de brevets qui ne servent pas à grand-chose dans les institutions. Or, ce qu'on veut, c'est que des gens les utilisent, puis qu'on ait un retour par cette utilisation, notamment via le développement de nouvelles connaissances et la contribution au coût du fonctionnement du laboratoire, etc.

En reprenant l'exemple de la COVID-19, il y a une valeur ajoutée pour la société à jouer à ce jeu et à partager. Je pense que c'est l'approche qu'il faut favoriser : viser l'objectif plutôt que le mur qui est juste devant nous. Pour ça, le CNRS a vraiment un *leadership* sur la façon de faire des laboratoires à l'international, et il y aurait plein de choses

à aller chercher s'il pouvait y avoir du partage d'expériences entre le CNRS et l'Inserm, et je suis sûr qu'ils s'en parlent régulièrement.

Puis pour faire un peu de publicité du côté du Québec quand même, car le FRQ (Fonds de recherche du Québec) a très vite réagi par rapport aux unités mixtes internationales, notamment avec des fonds pour stimuler la mobilité sortante Québec vers France. Et ces fonds ont peu de contraintes, ce qui est important, parce que ce n'est pas le volume qui est le plus important, mais bien la flexibilité.

Puis toujours dans l'idée de réfléchir à comment pouvoir nous entraider à mieux exploiter ces données pour l'objectif final étant de lutter contre les maladies rares, je pense que c'est assez exemplaire ce qui se passe au Québec, puisque le ministère de l'Économie et de l'Innovation a accepté le financement de cette chaire [sur le numérique de la santé] tout en acceptant qu'on la modifie au niveau de sa structure.

Ça veut dire qu'on a le bon niveau de discussion : avoir un cadre, mais se donner la possibilité d'aller chercher les moyens pour avoir le plus d'impact possible.

Un élément critique en recherche est la reproductibilité. Croyez-vous qu'un réseau tel que le réseau Ensemble devrait implanter des mécanismes technologiques et des incitatifs afin de promouvoir l'ouverture des données ?

Réponse de Jean-François Ethier : Le Dr Frédéric Dallaire l'a bien illustré ce matin en mentionnant qu'il faut arrêter de recueillir des données pour une seule étude avec un seul but : une fois qu'on les a, il

faudrait les maximiser. Pour plusieurs recherches faites par les résidents médicaux, je suis convaincu que j'ai vu les mêmes dossiers de patients être feuilletés afin d'en extraire les données pour les mettre dans une base de données, tout cela jusqu'à 10 fois — et ce n'est pas une blague. Ça n'a aucun sens parce qu'au mieux, on fait 10 fois exactement le même travail en ayant gaspillé du temps et des ressources, et au pire, certaines personnes peuvent avoir commis des erreurs en copiant. L'idée est donc de pouvoir réutiliser les mêmes données plusieurs fois du moment que la source est créée, simplement en se connectant à cette source.

Avec PARS3, la connexion à la source se ferait grâce au plan de projet. Tout se ferait automatiquement, avec les autorisations préalablement obtenues et en respect des critères d'exclusion et d'inclusion d'où proviennent les données. On saurait aussi exactement ce qui a été extrait, d'où provenaient les données, quelles étaient les autorisations nécessaires pour accéder à ces données, comment l'extraction s'est déroulée, etc.

Alors pour revenir à la question originale, puisque la plateforme PARS3 permet de garder la trace du déroulement exact de l'accès aux données, elle permet tout à fait la reproduction de résultats par d'autres chercheurs.

3.5 Synthèse du troisième panel : Importance et bénéfices attendus du réseau Ensemble pour les maladies rares

Panel où sont intervenus
Marie-France Mamzer,
Jean-Frédéric Ménard et
Gail Ouellette ;
animé par Viviane Lalande.

Propos recueillis par l'équipe de rédaction

Quelle est votre implication dans le réseau Ensemble, dont la mission est de contribuer à la santé de patients atteints de maladies rares ?

Réponse de Marie-France Mamzer : Pour ma part, j'étais spécialisée en transplantation rénale et en soins intensifs, et puis il y a quelques années, j'ai décidé de réorienter ma carrière pour pouvoir me consacrer plus particulièrement à l'enseignement et à la recherche en médecine. J'ai créé une unité dans un centre s'intéressant à la recherche translationnelle en santé et aux préoccupations éthiques de pratiques translationnelles.

Plus concrètement, on tente de partir des besoins des patients, pour transformer ces besoins en questions de recherche qui vont être résolues au laboratoire, avec la collaboration du secteur privé si nécessaire. Le but est de développer des applications, des médicaments ou toute autre chose utile à la prise en charge des patients, et de s'attarder au retour pour s'assurer que ça réponde bien aux besoins des patients.

Je suis donc entourée de collègues qui font de la recherche qu'on pourrait dire « pure et

pure », en focalisant sur la médecine de précision en oncologie, sur le partage des données de santé, sur l'arrivée des outils intégrant l'IA dans le champ de la santé, sur la démocratie sanitaire. Par ce dernier aspect, on s'intéresse particulièrement à la manière dont on doit établir des partenariats avec les patients et les professionnels de la santé, de façon à contribuer à un transfert plus efficace.

Par ailleurs, j'exerce plusieurs autres activités dans le domaine, dont la présidence d'un comité de protection des personnes et la direction du comité scientifique et éthique de l'entrepôt de données de santé de l'Assistance publique. Ce dernier comité est un très bon observatoire pour constater comment de nouvelles questions éthiques émergent de ce besoin de partager les données de santé.

Je suis également responsable de la mention éthique du *master* de l'Université de Paris, ce qui me donne pas mal d'occasions d'identifier les questions éthiques qui se posent, et de travailler sur ces questions en lien avec les pratiques innovantes.

Alors les réseaux tels que celui lancé aujourd'hui me semblent indispensables pour sortir les patients atteints de maladies rares des contraintes et blocages réglementaires qui persistent. Et le déblocage doit passer par une réflexion éthique ainsi que par le soutien et l'action des patients — qui sont concernés au premier chef —, parce que ce sont eux qui connaissent leurs besoins et ce sont eux qui en seront les meilleurs avocats.

Réponse de Gail Ouellette : Je suis présidente fondatrice du Regroupement québécois des maladies orphelines, un regroupement d'associations dont le pendant français est l'Alliance maladies rares en France, à l'exception que nous représentons seulement la province du Québec, et non tout le pays.

Nos activités comprennent un centre d'information et de soutien pour les maladies rares — le seul centre du genre au Canada —, afin de sensibiliser le public sur le sujet et d'apporter une aide individuelle à ceux qui en ont besoin. Nous travaillons aussi à plaider pour l'adoption au Québec d'une stratégie sur les maladies rares ou d'un plan national, comme ça se fait en France, mais nous n'y sommes pas encore arrivés après 11 ans d'efforts.

Nous accueillons donc très favorablement le réseau Ensemble, parce qu'en raison de l'absence de plan québécois sur les maladies rares, il n'y avait jusqu'à maintenant pas beaucoup d'initiatives. On se réjouit de tout ce qui peut être développé pour aider les personnes aux prises avec ces maladies, ou pour appuyer la recherche en la matière ainsi que l'amélioration des diagnostics.

Je précise qu'en dehors de mon implication au Regroupement, je suis aussi une professionnelle de la santé, car je suis conseillère en génétique, et j'ai aussi fait de la recherche. J'ai donc des connaissances et des expériences des deux côtés, autant avec la présentation de projets devant des comités éthiques qu'avec le rôle de ceux siégeant à ces comités.

Réponse de Jean-Frédéric Ménard : Je suis professeur de droit à la Faculté de droit de l'Université de Sherbrooke, avec des activités de recherche autour de l'éthique — surtout clinique. Par mon intérêt pour l'éthique en général, j'ai été amené à siéger sur plusieurs comités d'éthique de la recherche, dont le comité d'éthique de Santé Canada et de l'Agence de santé publique du Canada, ainsi qu'au niveau de certains hôpitaux ou encore de l'Université.

Je m'implique également en recherche depuis quelques années au GRIS, parce que ça me permet de m'intéresser aux différents enjeux éthiques liés au partage des données de santé.

Évidemment, le réseau Ensemble est une initiative phare à ce niveau-là. Je crois que ça ouvrira la voie à la poursuite de la réflexion et à la promotion des meilleures pratiques, notamment au niveau du consentement, mais aussi de la réglementation.

Au Québec, on est justement dans une période où on est en réflexion sur la façon de réviser les lois sur le partage des données, donc c'est le bon moment pour se poser ces questions-là et essayer d'intervenir.

Quelles sont les priorités pour favoriser un bon développement du réseau Ensemble ?

Réponse de Jean-Frédéric Ménard : En dehors des considérations technologiques, selon moi, une dimension importante à considérer est la façon dont on va encadrer ce genre d'initiatives, du point de vue de la gouvernance et de l'éthique. Il faudra véhiculer la représentation qui s'impose auprès des décideurs, pour faire connaître les besoins et les changements nécessaires

pour valoriser les données de santé, afin d'être enfin capable d'en tirer le maximum dans l'intérêt des patients.

Ça implique tout un travail d'éducation qui doit se faire en parallèle du développement technologique de la plateforme — et qui s'adresse autant au grand public qu'aux décideurs —, pour montrer le potentiel des changements, mais aussi l'alignement éthique nécessaire pour mener à bien ces objectifs.

Réponse de Marie-France Mamzer : Je partage complètement ce que vient de dire mon collègue. Je crois qu'on peut stimuler la création d'un espace de dialogue multidirectionnel de part et d'autre de l'Atlantique, autant entre les patients concernés qu'entre les professionnels, puis de façon croisée, afin que chacun puisse se comprendre. Seuls de tels échanges entre tous permettront d'identifier de façon incontestable les besoins spécifiques des patients atteints de maladies rares. C'est un préalable indispensable pour exprimer, identifier et lister tous les besoins, afin de nous permettre par la suite d'argumenter de manière éthique sur l'ouverture et l'augmentation des partages de données de santé. Cela nous montrera comment on peut répondre à un certain nombre de leurs besoins, en travaillant par la suite avec nos collègues bio-informaticiens et spécialistes des données de santé.

Réponse de Gail Ouellette : Pour ma part, je suis principalement préoccupée par deux aspects : d'abord, l'engagement des patients dans tout le processus, et ensuite, la

complexité des enjeux et connaissances sur le sujet, notamment les aspects techniques.

Même pour moi, une professionnelle de la santé qui a déjà fait de la recherche, je trouve que c'est complexe à comprendre et à suivre. Il y a donc une grande part d'éducation qui est nécessaire... Entre autres, le monde académique a son jargon, sa propre langue, et j'ai souvent constaté que c'est souvent ce langage qui est utilisé quand on intègre des patients. C'est une chose à éviter, à laquelle il faut faire attention.

Pour ce qui est de l'engagement, il faut selon moi réfléchir à la façon d'intégrer les patients dans l'entièreté du processus. J'ai pris connaissance des objectifs du réseau, incluant l'aide au diagnostic, la recherche de patients similaires, la collecte de données recueillies par les patients... Tout cela sera, je crois, très bien accueilli, puisque les patients atteints de maladies rares sont friands de la recherche sur leur maladie, à tous les niveaux et pour tous les domaines.

Je me réjouis également de voir que certaines personnes du réseau Ensemble sont liées au programme de la SRAP (la Stratégie de recherche axée sur le patient des Instituts de recherche en santé du Canada), qui met de l'avant les besoins et les opinions des patients.

Même si les patients sont friands de participer et d'apprendre, il y a des barrières, dont le jargon. Selon votre expérience, comment peut-on lever ces freins ?

Réponse de Gail Ouellette : J'ai fait plusieurs plaidoyers en faveur de l'éducation auprès des patients, mais je trouve qu'au Québec, à

part certaines initiatives, on n'est pas tout à fait rendus à établir de vrais partenariats.

C'est ce qui est rapporté par différents témoignages. Par exemple, il y a plusieurs cas où la collaboration patients-chercheurs est purement figurative, et sert plus dans un but de promotion. Dans d'autres cas, les patients disent qu'ils ne se sentent pas pris au sérieux, ou peuvent être gênés de dire leur opinion s'ils pensent que ce n'est pas ce que les autres veulent entendre. D'autres fois encore, leur rôle n'est pas clair et ils ne savent pas comment ils peuvent s'engager. Ensuite, il y a des aspects praticopratiques, en termes de temps et d'argent : on tient pour acquis leur bénévolat et leur dévouement, mais eux aussi ont un horaire de travail et, s'ils doivent se déplacer, ça implique du temps et des frais de stationnement, par exemple... Alors il y a beaucoup de choses à prévoir pour réellement s'assurer de bien inclure les patients.

Je vais vous donner la définition du partenariat souhaité telle que formulée par la SRAP, parce que je l'aime bien : on parle d'engagement des patients lorsque ceux-ci collaborent véritablement et activement à la gouvernance, à l'établissement de priorités, aux processus de recherche, ainsi qu'au compte-rendu, à la diffusion de la communication et à l'application des connaissances qui en sont issues. Autrement dit, ils sont inclus de A à Z dans le processus.

Dans ma compréhension, c'est ce que vise le réseau Ensemble, et à ce moment-là, pour y arriver, il faudra porter une grande attention à l'éducation. Ce qui constituerait également

des conditions gagnantes pour un tel partenariat, selon moi, ce sont des interactions directes, constructives, continues, transparentes et respectueuses entre les patients et les autres interlocuteurs impliqués.

Réponse de Marie-France Mamzer : Je voudrais partager avec vous une expérience qu'on a vécue dans le cadre d'un projet sur le cancer, où on voulait mettre en place un partenariat avec des patients pour construire ensemble les projets de recherche à partir de leur conception. On s'intéressait aux pratiques d'information et de consentement, et comment elles doivent évoluer ou non pour répondre aux besoins particuliers de la recherche translationnelle.

Ça a été intéressant et très déconcertant au départ pour mes collègues médecins, qui étaient réticents à l'idée de rencontrer directement des patients qui allaient leur raconter un certain nombre de besoins qu'ils avaient, et surtout les critiquer sur les pratiques en cours. Et à l'inverse, certains patients étaient parfois un peu intimidés à l'idée de s'exprimer devant des médecins et des chercheurs — dont ils attendaient, par ailleurs, beaucoup de bénéfices.

Ce qui avait alors été mis en place était un système de médiation par un laboratoire d'éthique. Celui-ci a, dans un premier temps, recueilli ce qui s'est dit du côté des patients après qu'on leur ait présenté un certain nombre de concepts et d'innovations. Ensuite, ce que les patients avaient dit était présenté par le laboratoire d'éthique à la communauté des médecins et des chercheurs.

Ça a permis en deux ans et demi de fusionner ces deux espaces de discussion en un seul, où finalement l'acculturation était suffisante pour que tout le monde parle le même langage. Il a notamment été défini qu'on n'utiliserait pas le terme « médecine personnalisée » parce que, pour les patients, ça ne correspondait pas à ce que ça devait exprimer, alors nous avons plutôt communiqué tous ensemble en utilisant le terme « thérapies ciblées ». Bref, ça a marché, on a vraiment réussi à créer une dynamique qui a permis aux patients de prendre la parole et de participer.

Mais vous avez raison quand vous avez soulevé la question d'argent, car nous avons effectivement dû procéder entièrement sur la base du bénévolat, ce qui signifie que le nombre de patients impliqués a été assez faible, et que plusieurs d'entre eux étaient aussi des représentants d'association de patients qui y prenaient part dans le cadre de leurs fonctions, ce qui réglait d'une certaine façon la question d'horaire.

Je crois qu'il y a tout de même un travail à faire sur ce point, où on pourrait créer des espaces de discussion synchrone et asynchrone, par exemple. Certaines choses doivent se faire en temps réel, mais d'autres pourraient être pensées autrement, par exemple en offrant un accès à des capsules d'information de manière différées. Plusieurs outils pédagogiques se sont récemment développés par la force des choses, et on pourrait réfléchir à la contribution potentielle de ces nouveaux outils.

Réponse de Jean-Frédéric Ménard : C'est un exemple très parlant, parce que si on veut

véritablement réaliser l'engagement des patients, on ne peut pas simplement prendre le modèle de gouvernance existant et dire « On vous a prévu une chaise à la table, venez vous assoir et vous joindre à la conversation », il faut aussi repenser les modes de gouvernance.

L'exemple de madame Mamzer démontre tout le travail préalable et les efforts qu'il a fallu y mettre. Ça ne peut pas se faire en quelques jours, avec une ou deux réunions. Il faut mettre en place des dispositifs qui vont permettre de faire émerger la voix des patients, pour qu'elle soit entendue puis qu'on puisse l'appliquer.

Une vraie implication des patients demande tout un travail en amont, puis en aval aussi.

Quels dispositifs faciliteraient la mise en place de cette gouvernance souhaitée ?

Réponse de Jean-Frédéric Ménard : Je serai très intéressé à connaître les idées de madame Ouellette, mais je pense que, ce que nous pourrions proposer de notre côté, ce sont des initiatives comme ça, avec des médiations éthiques ou des études ethnographiques pour aller chercher le plus d'informations. Ça permet d'être attentif aux vécus et aux besoins, pour être ensuite capable de les traduire dans les modes de gouvernance.

Je pense que les mots-clés sont probablement la patience, l'investissement en temps et l'investissement en ressources pour arriver à atteindre ces objectifs.

Réponse de Marie-France Mamzer : Par le réseau Ensemble qui se forme, on met deux pays ensemble. Ça peut marcher, mais il va

falloir qu'il y ait des gens extrêmement dynamiques pour permettre que la réaction chimique s'amorce. Parce qu'on a vu que tous les types d'acteurs doivent pouvoir intervenir, alors si on n'a pas des personnes qui prennent ça à bras le corps, ça ne marchera pas. Il me paraît essentiel de rechercher des acteurs qui ont envie de s'y investir et d'y consacrer du temps, tout en offrant une compensation financière pour les patients.

Une autre bonne approche possible serait d'inclure également ces informations et cette réflexion dans la formation des personnes qui font de la recherche. C'est du moins ce que je fais dès le premier cycle, et vraiment, c'est essentiel. Ça comprend de directement mettre en contact les tout jeunes étudiants avec des patients, en particulier sur les questions de recherche liées aux maladies rares.

Réponse de Gail Ouellette : Moi, je voudrais ajouter qu'on n'a pas nécessairement à réinventer la roue aussi, parce qu'il y en a, des belles initiatives! L'engagement des patients, c'est quand même un mot à la mode dans les dernières années, alors ça a permis le développement d'initiatives.

Par exemple, dans la partie anglophone du Canada, il y a ce qui s'appelle *Patients Canada*, qui offre des guides pratiques pour planifier le partenariat avec les patients — autant pour s'intéresser à l'orientation des chercheurs dans un partenariat avec des patients, qu'à l'inverse, pour décrire l'orientation des patients concernant la recherche. Ça permet de préparer les gens en aval, à la réunion.

On peut aussi faire des sondages au cours de ce processus-là, et encore ici, ils ont des sondages qui s'adressent autant aux chercheurs qu'aux patients ou aux proches aidants. Ce ne sont que quelques exemples parmi d'autres.

Je pense que c'est donc tout à fait possible de préparer des initiatives, de s'inspirer de ce que d'autres ont fait et d'améliorer leurs approches s'il le faut.

Qu'est-ce que la gestion internationale des données implique pour le consentement ?

Réponse de Jean-Frédéric Ménard : C'est déjà relativement compliqué à gérer sur le plan national, car il y a plusieurs enjeux, et même qu'au Canada, on n'a pas exactement les mêmes règles entre les provinces... Je pense donc qu'il faut autant que possible se poser ces questions-là dès le départ, de façon à tout de suite mettre en place les structures pour répondre aux impacts et aux impératifs éthiques. Ça doit véritablement faire partie du *design*, pour ne pas se retrouver à la remorque, puis être confronté à des problèmes après coup.

Quand on pense à une initiative comme PARS3, dont on a beaucoup parlé, c'est fondamental qu'on tente de répondre à ces enjeux-là dès le départ.

C'est là aussi qu'il faut faire valoir auprès des organismes de réglementation la valeur ajoutée de ce partage, pour être en mesure d'avoir des assouplissements si nécessaire, ou d'avoir des aménagements qui vont permettre de réaliser les objectifs.

Je pense que le problème est entier, c'est une embuche importante à surmonter dès le

départ pour réaliser tout le potentiel d'une collaboration telle que celle du réseau Ensemble.

Réponse de Marie-France Mamzer : Je pense que ça implique aussi d'être capable de créer ou d'entretenir la confiance et un climat propice. La confiance dépend entre autres des solutions techniques qu'on sera capable d'apporter pour garantir la préservation de la confidentialité tout en favorisant les échanges.

Il faudra aussi voir comment être capable d'intégrer les principes légaux fondamentaux d'un côté et de l'autre de l'Atlantique, en s'entendant sur le tronc commun éthique qui doit présider à l'élargissement des règles, à la détermination du moment où elles doivent l'être, et à la préservation de la garantie du droit aux secrets.

Présentations par affiche

En raison de la pandémie de COVID-19, il était impossible de procéder à des sessions de présentations par affiche dans la formule habituelle des colloques en présentiel. Il paraissait toutefois important pour les organisateurs du colloque de trouver une alternative qui permettrait une semblable vitrine sur des connaissances et projets variés.

Les étudiants ont ainsi eu l'occasion de se prêter à un formateur exercice de vulgarisation en réalisant une capsule vidéo présentant leur sujet en 3 minutes, inspiré du concours « Ma thèse en 180 secondes ». Les 14 vidéos résultantes étaient mises à la disposition des participants en ligne durant les 3 journées du congrès.

Un jury a également évalué les différentes capsules. Les personnes ayant réalisé les trois présentations les mieux notées ont reçu des prix en argent commandités par trois associations étudiantes de l'Université de Sherbrooke, soit le regroupement des étudiants et étudiantes-chercheurs en médecine de l'Université de Sherbrooke (RECMUS), le regroupement étudiant des chercheurs et chercheuses en sciences de l'Université de Sherbrooke (RECSUS) et le Regroupement étudiant de maîtrise, diplôme et doctorat de l'Université de Sherbrooke (REMDUS). L'annonce des gagnants et gagnantes a été réalisée le deuxième jour du colloque.

Cette section présente les résumés des sujets et il est toujours possible de visionner les capsules sur Vimeo (voir l'annexe A.3).

Optimisation des requêtes relatives aux trajectoires de soins

Patrick Andjasubu Bungama (Université de Sherbrooke)

Les trajectoires de soins (TS) sont constituées des séquences ordonnées d'évènements, dont les évènements pathologiques et les interactions entre patients et acteurs du système de soins. À chaque évènement sont associés un ou plusieurs indicateurs temporels. L'analyse temporelle des TS est mise à contribution dans différentes tâches médicales (diagnostic, administration thérapeutique, protocole clinique, etc.). Les outils actuels de gestion de données offrent des fonctionnalités temporelles limitées. En particulier, l'expression des requêtes temporelles est souvent très complexe (ce qui entraîne notamment des problèmes de vérification et de validation) et non performante (surtout lors du traitement d'un grand volume de données). Le nœud du problème est l'inadéquation des structures d'indexation des relations en regard des opérateurs temporels (par exemple : opérateurs d'Allen et opérateurs USING proposés par Date) et de la bitemporalité. Certaines approches (comme GiST) ont permis d'obtenir des gains qui demeurent cependant limités à un sous-ensemble des opérateurs requis pour construire les TS. Pour l'illustrer, nous avons construit un banc d'essai. Les résultats obtenus serviront à orienter nos efforts dans la recherche d'une meilleure structure d'indexation couvrant tous les opérateurs utiles à la construction des TS.

Prédiction de la structure secondaire d'ARN homologues sans alignement de séquences

Présenté par Marc-André Bossanyi (Université de Sherbrooke)

Prédire efficacement la structure secondaire commune de séquences d'ARN homologues est crucial pour comprendre les fonctions des ARN non codants et leur influence sur la santé humaine. Dans les dernières années, de nombreuses méthodes ont été développées pour prédire la structure secondaire de familles d'ARN. Il existe trois types d'approches. L'approche 1), « aligner et replier », consiste à calculer simultanément l'alignement et le repliement des ARN. L'approche 2) comporte les méthodes de type « aligner puis replier » ou « replier puis aligner », qui calculent l'alignement et le repliement en deux étapes séparées, le résultat de la première étape étant utilisé dans la seconde étape. L'approche 3), « replier sans aligner », consiste à prédire la structure secondaire des ARN sans aligner les séquences. Cette approche est basée sur l'exploration d'un espace de structures secondaires proches du repliement optimal et sur la détermination des éléments structuraux conservés dans la famille d'ARN. L'approche « aligner et replier » est la plus fiable pour inférer une structure secondaire d'ARN précise, mais elle est aussi très couteuse en temps. L'approche « replier sans aligner » a l'avantage d'être la plus efficace en temps tout en prédisant de façon assez fiable les structures secondaires d'ARN. Nous présentons la méthode aliFreeFoldMulti permettant de prédire la structure secondaire de toutes les séquences d'une famille d'ARN homologues en utilisant une approche « replier sans aligner ».

Apport de l'apprentissage machine dans la prévision de la grande utilisation des services d'urgence

Présenté par Yohann Chiu (Université Laval)

Les grands utilisateurs (GU) des services d'urgence (≥ 4 visites annuelles) représentent une petite proportion des utilisateurs, mais contribuent à un nombre disproportionné du nombre de visites. Prévoir la grande utilisation est une tâche complexe, mais essentielle. La régression logistique est largement utilisée à cette fin, mais peu d'études ont exploité les outils d'apprentissage automatique.

Objectif : Comparer les performances de modèles développés avec différents outils statistiques pour prédire le risque de devenir un GU des services d'urgence. Il s'agit d'une étude de cohorte rétrospective à l'aide de données médicoadministratives du Québec. La régression logistique et des méthodes d'arbres de classification seront utilisées pour classer les patients comme GU ou non. La cohorte comprend les patients adultes vivant dans une zone urbaine, avec une visite à l'urgence entre 2012 et 2013 (date index). Les patients ayant reçu un diagnostic de démence et ceux qui sont décédés dans l'année suivant leur date index sont exclus. Les variables explicatives comprennent, entre autres, l'âge, le sexe, le type de régime public d'assurance médicaments, les indices de défavorisation sociale et matérielle, le nombre de visites aux urgences et les comorbidités physiques ou mentales.

Résultats : La cohorte comprend 451 775 utilisateurs des services d'urgence, dont 5,2 % sont considérés comme des GU.

Inférence statistique distribuée en présence de données hétérogènes

Présenté par Julien Corriveau-Trudel (Université de Sherbrooke)

L'analyse distribuée réfère à l'interrogation statistique de données pouvant se trouver à différents endroits physiques, requérant ainsi des processus de calculs et d'analyse indépendants. Cette classe de méthode est de plus en plus demandée, notamment en sciences biomédicales au Canada, où les dossiers de santé sont collectés dans les hôpitaux partagés au niveau provincial, mais où il est souvent difficile de rassembler ce type de données à l'échelle fédérale en une banque placée en un seul lieu physique, en raison de considérations éthiques liées à la confidentialité des données des patients ainsi qu'à l'indépendance de la gestion des données médicales des différentes provinces. Or, de nombreuses questions de nature épidémiologique nécessitent l'interrogation de telles banques de données et appellent à l'utilisation et à la mise en œuvre de méthodes suffisamment souples pour produire des analyses inférentielles valides en contexte de données distribuées. Il existe des méthodes de la sorte, mais elles ne s'appliquent pas à toutes les situations. Entre autres, il arrive que les données soient issues de sources où les protocoles sont légèrement différents, ce qui mène à l'introduction d'hétérogénéité statistique. L'affiche présente mon projet, qui vise à définir un

modèle statistique fidèle au contexte de données distribuées de façon hétérogène, à déterminer les propriétés intéressantes d'estimateurs adaptés à ce modèle statistique et à valider le tout en contexte d'application.

Le métaconsentement pour l'utilisation secondaire des données de santé en recherche

Présenté par Roxanne Dault (Université de Sherbrooke)

Les cadres éthiques au Québec n'ont pas été établis en tenant compte des systèmes de santé apprenants (SSA), ce qui signifie que les modèles de consentement actuels pour l'utilisation secondaire des données de santé ne sont pas adéquats. L'implantation imminente d'un SSA au Québec amène l'urgence de revoir le cadre éthique pour qu'il s'arrime à cette transition des systèmes de santé. Le projet CLARET a donc été mis en place afin de proposer des méthodes alternatives de consentement qui sont plus appropriées en contexte de SSA. Plus concrètement, au cours des années 2017 à 2019, l'équipe de CLARET a mené un projet en trois étapes. Ces étapes sont : 1) une revue de littérature ayant permis d'analyser et de comparer les différents modèles de consentement adaptés aux SSA ; 2) une étude à devis mixte composée d'un sondage suivi de groupes de discussion auprès des citoyens du Québec ; et 3) une table consultative d'experts afin d'émettre des recommandations qui sauront mobiliser les acteurs clés du réseau de la santé pour faire évoluer le dossier éthique entourant l'accès et l'utilisation secondaire des données de santé au Québec.

Intégration de données biomédicales : pourquoi toujours recommencer le même travail ?

Présenté par Samuel Dussault (Université de Sherbrooke)

L'informatisation massive des données médicales ouvre de nouvelles possibilités d'amélioration des soins et de recherche biomédicale. Par exemple, la conception d'études prospectives et rétrospectives de grande échelle et le développement d'outils sophistiqués d'aide à la décision pour les professionnelles et professionnels de la santé. Cependant, l'implantation d'une telle plateforme se heurte à de multiples problématiques, comme l'hétérogénéité naturelle des données médicales. Les données sont difficilement interopérables puisqu'elles sont générées par des processus uniques à chaque établissement, sont consignées pour des besoins distincts, sont stockées à l'aide de technologies tout aussi hétérogènes et sont régies par des structures organisationnelles indépendantes. Ce faisant, chaque nouveau projet nécessite de découvrir et de maîtriser les sources de données pertinentes au projet afin d'en faire l'intégration dans un environnement homogène.

Cette présentation a pour but de montrer l'intérêt de notre méthode d'intégration de données par rapport aux méthodes actuelles. En particulier, nous expliquons comment l'intégration de données basées sur la représentation ontologique des connaissances permet d'arrêter de

refaire le même travail pour chaque nouveau projet. Cela permettrait, ainsi, d'économiser énormément de temps dans l'initiation de projets s'appuyant sur des données biomédicales issues de la pratique et de la recherche.

Vers une ontologie des procédures en santé

Paul Fabry (Université de Sherbrooke)

Les systèmes de santé apprenants permettent la réutilisation des données cliniques à des fins de recherche et d'aide à la décision. Ils reposent sur un accès large aux données cliniques, qui sont généralement dispersées dans de nombreux systèmes d'information hétérogènes.

Les ontologies appliquées permettent de proposer une représentation commune de ces données, rendant possible leur interopérabilité indépendamment des architectures des systèmes sources. Nous développons ce modèle ontologique au sein de la plateforme de santé apprenante PARS3, et nous avons déjà créé plusieurs ontologies qui représentent des domaines de santé distincts comme les prescriptions médicamenteuses ou les tests de laboratoire. Cependant, les éléments de ces ontologies sont interconnectés et il est très difficile de les développer indépendamment les uns des autres : un médicament peut être prescrit pour traitement, mais aussi pour un test de diagnostic, par exemple.

Ces considérations nous amènent à développer une nouvelle ontologie, l'ontologie des procédures médicales. La mise en place d'une telle ontologie est un jalon important pour notre modèle ontologique des connaissances et une nécessité pour un système de santé apprenant dans un monde où les sources de données sont chaque jour plus nombreuses et plus diverses.

Une ontologie des risques médicaux pour les patients : au croisement de la philosophie et de l'informatique de la santé

Olivier Grenier (Université du Québec à Montréal)

Le risque est une entité omniprésente dans le domaine biomédical. Les références à des risques sont donc fréquentes dans les données médicales. Une caractérisation ontologique cohérente du risque s'avère alors nécessaire. En effet, des outils informatiques, les ontologies appliquées, permettent de structurer les données afin d'en faciliter l'échange entre différents systèmes d'information et de les utiliser à des fins cliniques. Le risque est toutefois une entité dont le statut est paradoxal. En effet, il a à la fois un caractère objectif et subjectif : objectif, car un risque existe indépendamment de notre connaissance de son existence ; et subjectif, car il a un caractère indésirable. Or, un risque n'a un caractère indésirable qu'en relation avec les attitudes d'un individu. Par exemple, la possibilité de développer un cancer n'est un risque pour un patient que si ce patient estime indésirable d'avoir un cancer. Conséquemment, pour représenter des risques pour des patients dans une ontologie appliquée, la formalisation du risque proposée doit tenir compte des attitudes des patients. Dans cette communication, je présente une formalisation du risque pour la Basic Formal Ontology qui tient compte à la fois

du caractère objectif et du caractère subjectif du risque : un risque pour un individu est une disposition dont la réalisation est indésirable pour cet individu, et cette réalisation lui est indésirable parce que cet individu désire éviter son occurrence.

Estimation bayésienne du risque de transmission du VIH dans le contexte d'utilisation d'un processus d'inactivation des pathogènes pour le plasma de fractionnement

Présenté par Eliana Aubé (Université de Sherbrooke)

Le don de plasma, tout comme le don de sang, est soumis à différentes restrictions. Ces critères visent à assurer la sécurité des produits sanguins pour le receveur. Puisque l'incidence et la prévalence du VIH sont plus élevées chez les hommes ayant des relations sexuelles avec d'autres hommes (HARSAH), ces derniers sont proscrits du don, au Canada, pour une période de trois mois suivant leur dernière relation HARSAH. Héma-Québec travaille à assouplir ce critère, de manière sécuritaire, puisqu'il peut être considéré comme discriminatoire. On vise, dans un premier temps, le plasma récolté par aphérèse puisque des procédés d'inactivation des pathogènes sont déjà utilisés dans le processus de fractionnement du plasma. Le plasma est récolté individuellement, puis regroupé en lots afin d'être transformé en produits stables. L'objectif est de maintenir stable le risque de transmission du VIH lié au plasma d'aphérèse contaminé récolté par dons, appelé risque résiduel. Ce projet vise l'évaluation du risque lié à l'obtention d'un produit potentiellement contaminé. Pour ce faire, on utilise un modèle bayésien qui permet d'évaluer le risque en tenant compte de la charge virale des dons infectés et de la technologie d'inactivation des pathogènes utilisée. À la suite de simulations de type Monte Carlo, on en arrive à la conclusion que le risque d'obtenir un lot infectieux est très faible (0 lot infecté sur 300 000 lots simulés avec un intervalle de confiance à 95 % de [0, 0.0000123]).

Amélioration de la qualité du parcours des aînés avec troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) : quels indicateurs pour la rétroaction et les pratiques réflexives des cliniciens de services de proximité ?

Présenté par El Kebir Ghandour (Université Laval)

Le CISSS Chaudière Appalaches implante, avec l'INESSS, le projet CoMPAS+ ciblant la qualité des transitions des soins des aînés avec TNCM. Ce projet plantera des activités de pratique réflexive issues de l'analyse du portrait de l'état de santé et de l'utilisation des services en regard des bonnes pratiques. Ces activités permettront le développement d'une lecture commune des pratiques cliniques et organisationnelles sur le territoire, la familiarisation avec les rôles respectifs des intervenants ainsi que l'engagement des équipes dans une démarche d'amélioration continue de la qualité des soins. Objectif : présenter le processus d'identification et de sélection d'indicateurs issus des bases de données médicoadministratives disponibles à l'INESSS, utiles à la rétroaction auprès des équipes de services de proximité. Méthodologie : Sélection en quatre étapes : 1) revue des bonnes

pratiques de prise en charge des TNCM et de transition des soins ; 2) revue d'indicateurs de qualité en transition des soins ; 3) analyse de la faisabilité et élaboration d'une première liste ; 4) sélection finale par un panel d'experts. Les indicateurs sont choisis selon : 1) importance et pertinence ; 2) robustesse scientifique ; 3) spécifications (validité/fiabilité/faisabilité), 4) faisabilité et 5) utilité pour stimuler l'amélioration de la qualité des soins. Vingt-deux indicateurs utiles à la rétroaction auprès des services de proximité au Québec sont identifiés. La rétroaction basée sur ces indicateurs permettra d'identifier des actions potentielles d'amélioration et d'élaborer des plans d'action et de suivi ciblant le continuum de soins.

Intégration de données génomiques dans la conception de modèles d'apprentissages en oncologie de précision

Présenté par Nicolas Raymond (Université de Sherbrooke)

La leucémie aigüe lymphoblastique (LAL) constitue près du tiers des cas de cancers pédiatriques enregistrés chaque année au Canada. Bien que les traitements actuels permettent d'atteindre un taux de survie de 5 ans de 90 %, nous observons que plus de 65 % des survivants développent des effets indésirables à long terme, dont la dyslipidémie, l'hypertension et l'ostéoporose. Ces effets contribuent à la dégradation de l'état de santé de ces patients et peuvent même constituer un danger pour leur vie. Notre projet consiste à mettre en place un modèle mathématique permettant la prédiction de ces effets indésirables, rendant ainsi possible un suivi plus adapté et personnalisé des survivants de la LAL. Plusieurs articles dans la littérature ont mis en lumière l'association entre certains gènes et le développement d'effets indésirables tardifs. L'utilisation de données génomiques pourrait bonifier la qualité des prédictions émises par notre modèle. Celui-ci consistera en un réseau de neurones graphique (GNN), une architecture émergente dans le domaine de l'apprentissage machine. Il inclura des données génomiques et d'autres biomarqueurs provenant de PETALE, une étude réalisée sur près de 250 survivants de la LAL dont l'objectif principal était d'identifier et caractériser les facteurs prédisposant un survivant à développer des problèmes de santé. La présentation a pour but de montrer l'intérêt des GNN pour l'intégration de données génomiques dans des modèles de prédiction.

Formalisation du cycle de vie et des propriétés de sécurité associées aux informations classifiées dans une stratégie de défense en profondeur

Présenté par Ameni Souid (Université de Sherbrooke)

La majorité des cyberattaques qui impliquent des organisations de santé ont pour conséquence le vol de données. Lors de l'enquête, les officiers ont de la difficulté à identifier les objets volés et à définir les stratégies de défense. Ces difficultés sont dues à la complexité des systèmes et au manque d'outil pour assurer la traçabilité.

Afin d'appréhender ces difficultés, la stratégie de défense en profondeur est adoptée pour atténuer les menaces. Toutefois, les modèles existants ne couvrent pas l'ensemble du cycle de vie des données et les caractéristiques de sécurité associées.

La couverture de ces caractéristiques passe par une formalisation des processus qui manipulent des données classifiées. Ceci permet un suivi temporel des propriétés de sécurité et offre une vision complète du cycle de vie des ressources granulaires. La caractérisation se traduit par une modélisation de flux de données affiliés à des critères de sécurité selon un contexte défini. L'implémentation sous la forme d'un automate sert à valider le respect des exigences. L'évaluation de la sécurité des ressources est réalisée en introduisant des métriques en fonction de la classification des données, du contexte et des moyens de défense.

Ce modèle sert à améliorer le suivi des moyens mis en œuvre dans une stratégie de défense en profondeur et à unifier les méthodes d'analyse de vulnérabilité avec les changements d'état des données classifiées dans des fenêtres temporelles.

Étude comparative de serveurs multiterminologiques dans le contexte d'une plateforme d'échange de données ontologiquement annotées

Présenté par Abdoul Wahab Touré (Université de Sherbrooke)

Dans le domaine de la santé, les systèmes d'information utilisent des terminologies différentes pour les mêmes concepts. Un serveur multiterminologique (SMT) fournit une gamme de services permettant de définir et de mettre en correspondance plusieurs terminologies. De plus, un SMT doit faciliter l'utilisation des terminologies par un grand nombre d'applications, échanger des données avec d'autres serveurs, mettre en relation des concepts, fournir des méthodes de recensement des terminologies utilisées par des sources et exécuter des requêtes diverses.

PARS3 est une plateforme d'accès aux données de santé et de services sociaux qui offre un service sécuritaire de collecte de données ontologiquement annotées. La collecte est réalisée selon un plan préalablement approuvé. Afin de faciliter l'élaboration du plan, PARS3 doit interagir de façon privilégiée avec un SMT.

Afin de choisir un SMT de référence, cinq exigences (efficacité, utilisabilité, sécurité, intégrabilité de terminologies hétérogènes et recensement des terminologies par source) ont été définies ainsi que les critères correspondants. Cinq SMT (LexEVS, HeTOP, BioPortal, Ontoserver, Snow Owl) ont été comparés selon ces critères. Il en ressort que LexEVS, BioPortal et Snow Owl se démarquent en satisfaisant quatre exigences sur cinq, la capacité de recenser les termes et terminologies par source faisant défaut.

L'étude a ainsi permis de cibler les fonctionnalités qui devront être développées pour satisfaire les besoins de PARS3.

Conclusion

Les trois journées du colloque ont offert un impressionnant survol des nombreuses initiatives d'aujourd'hui qui auront un grand impact dans la médecine de demain. En effet, tout est en train de se mettre en place pour développer les systèmes de santé apprenants, ce qui accélèrera la boucle entre la recherche et la pratique des soins.

Comme l'ont mentionné de nombreux intervenants durant le colloque, la pression est grande pour disposer des moyens technologiques qui permettraient de répondre aux visées ambitieuses des SSA. Une plateforme facilitant l'échange de données — telle que PARS3 — est donc attendue avec impatience.

Ce défi de taille n'est toutefois pas le seul enjeu. Parmi les éléments discutés dans le colloque et qui sont indispensables à la mise sur pied des SSA, on compte également : la transparence, le consentement, la littératie, les diverses considérations éthiques entourant les données de santé comprenant notamment l'intégration des principes de gouvernance des données des Premières Nations, les aspects légaux et législatifs, la cybersécurité, les ontologies, les infrastructures et les outils tels que Dr Warehouse, l'interdisciplinarité, le développement des aspects statistiques et informatiques derrière l'intelligence artificielle, la formation et le transfert de connaissances...

Tant de sujets ratissant si large, et qui pourtant s'unissent fertilement vers l'édification des SSA.

Cette alliance d'expertises s'incarne dans la mission et dans les objectifs du nouveau centre interdisciplinaire en données de santé, le Ciriis. Elle se matérialise également dans le réseau Ensemble, qui se consacre à faciliter la recherche sur les maladies rares en impliquant tous les acteurs concernés.

Et cela constitue probablement la meilleure image pour résumer ce colloque : les présentations ainsi que les divers échanges ont permis d'élargir et de consolider plusieurs collaborations, tout en adoptant une posture ouverte qui prend en compte les besoins et les capacités de toutes les personnes concernées par les soins de santé. Bref, il se met présentement en place une forte concertation de personnes de tous horizons, toutes unies par la résolution de contribuer activement à l'amélioration des soins de santé.

Bien des défis demeurent, mais le développement des solutions est manifestement bien amorcé.

Annexe A : liens pour visionner les segments du colloque

À noter que les liens vers les différentes vidéos sont valides en tout temps, sauf en cas d'indication contraire.

A.1 Première journée

Mots de bienvenue

<https://vimeo.com/549325731>

[Conférence] Bâtir les systèmes de santé apprenants de demain avec la recherche, la pratique clinique et les citoyens

<https://vimeo.com/549327677>

[Conférence] Partage des données de santé au Québec avec PARS3 : les systèmes de santé apprenants au service des citoyens

<https://vimeo.com/549328112>

[Conférence] Ontologies biomédicales

<https://vimeo.com/549328874>

[Conférence] Projet CLARET : quelques points de vue sur l'utilisation secondaire des données de santé et le métaconsentement

<https://vimeo.com/549329558>

[Conférence] La souveraineté des données des Premières Nations dans le contexte de la recherche en santé : est-ce conciliable avec l'émergence de nouveaux modèles de consentement ?

<https://vimeo.com/549329969> (lien valide jusqu'au 20 janvier 2023)

[Conférence] Comment s'assurer de la compréhension dans le processus de consentement : enjeux éthiques et de littératie

<https://vimeo.com/551528962>

[Conférence] Nouveau modèle d'accès aux données sensibles en soutien aux systèmes de santé apprenants

<https://vimeo.com/549331033>

[Panel] Perspectives interdisciplinaires sur les systèmes de santé apprenants

<https://vimeo.com/549331758>

Clôture de la première journée

<https://vimeo.com/549325514>

A.2 Deuxième journée

Accueil de la deuxième journée

<https://vimeo.com/549334621>

[Conférence] La prédiction de structures d'ARN par des méthodes d'apprentissage automatique

<https://vimeo.com/549335102>

[Conférence] Estimation de la consommation moyenne à long terme d'aliments/nutriments épisodiquement consommés

<https://vimeo.com/549336480>

[Conférence] Analyse de survie pour prédire des événements associés à la MPOC

<https://vimeo.com/549337100>

[Conférence] Programme CoMPAS+ diabète : amélioration de la trajectoire et de la qualité des soins du diabète dans les soins et services de proximité dans un système de santé apprenant

<https://vimeo.com/549337772>

[Conférence] Au-delà des métriques de performance usuelles : utilité clinique d'un modèle de prédiction pour stimuler les discussions des objectifs de soins chez les patients hospitalisés

<https://vimeo.com/549339132>

[Conférence] La pratique réflexive pour faire une différence dans la vie de nos patients

<https://vimeo.com/549340373>

[Conférence] Systèmes d'aide à la décision clinique pour améliorer la détection et la prise en charge des infections : une expérience de plus de 10 ans au CIUSSS de l'Estrie-CHUS

<https://vimeo.com/549341258>

[Conférence] Prédiction de la mortalité chez les patients hémodialisés : combiner la force des données cliniques électroniques et la théorie des systèmes complexes

<https://vimeo.com/549342408>

[Panel] De la théorie à la pratique : défis, réussites et pistes pour le futur

<https://vimeo.com/549343226>

Clôture de la deuxième journée

<https://vimeo.com/549334951>

A.3 Troisième journée

Accueil de la troisième journée

<https://vimeo.com/551531096>

[Conférence] Bâtir Ensemble : un système de santé apprenant pour les maladies rares

<https://vimeo.com/551531177>

[Conférence] PARS3 : relier les données de santé au sein du réseau Ensemble

<https://vimeo.com/551531338>

[Conférence] Registre des malformations cardiaques : intégrations des données cliniques pour accélérer la recherche

<https://vimeo.com/551531463>

[Conférence] Dr Warehouse : un entrepôt translationnel pour les maladies rares

<https://vimeo.com/551531585>

[Panel] Les défis, réussites et pistes de solution afin de renforcer et d'élargir la coopération académique franco-qubécoise pour la recherche clinique basée sur les données de vie réelle

<https://vimeo.com/551531967>

[Panel] Contribution des différents acteurs politiques et de la recherche pour renforcer la collaboration franco-qubécoise

<https://vimeo.com/552406116>

[Panel] Importance et bénéfices attendus du réseau Ensemble pour les maladies rares

<https://vimeo.com/552406676>

Clôture de la troisième journée et du colloque

<https://vimeo.com/551531142>

A.4 Présentations par affiche

A.4.1 Résultat du concours

Quatorze personnes se sont prêtées à l'exigeant exercice de vulgariser leur projet pour le grand public. Les capsules présentées ont été évaluées par un jury, et trois prix ont été remis aux gagnants à la deuxième journée du colloque.

Le troisième prix, commandité par le Regroupement des étudiants et étudiantes-chercheurs en médecine de l'Université de Sherbrooke (RECMUS), a été décerné à Roxanne Dault pour sa capsule intitulée *Le métaconsentement pour l'utilisation secondaire des données de santé en recherche*.

Le deuxième prix, commandité par le Regroupement étudiant des chercheurs et chercheuses en sciences de l'Université de Sherbrooke (RECSUS), a été décerné à Nicolas Raymond, pour sa capsule intitulée *Intégration de données génomiques dans la conception de modèles d'apprentissages en oncologie de précision*.

Le premier prix, commandité par le Regroupement étudiant de maîtrise, diplôme et doctorat de l'Université de Sherbrooke (REMDUS), a été décerné à Julien Corriveau-Trudel, pour sa capsule intitulée *Inférence statistique distribuée en présence de données hétérogènes*.

Vidéo de l'annonce des gagnants

<https://vimeo.com/549340983>

A.4.2 Vidéos des présentations par affiche

Patrick Andjasubu Bungama : Optimisation des requêtes relatives aux trajectoires de soin

<https://vimeo.com/542211377>

Marc-André Bossanyi : Prédiction de la structure secondaire d'ARN homologues sans alignement de séquences

<https://vimeo.com/542213534>

Yohann Chiu : Apport de l'apprentissage machine dans la prévision de la grande utilisation des services d'urgence

<https://vimeo.com/542211419>

Julien Corriveau-Trudel : Inférence statistique distribuée en présence de données hétérogènes

<https://vimeo.com/542213584>

Roxanne Dault : Le métaconsentement pour l'utilisation secondaire des données de santé en recherche

<https://vimeo.com/542211358>

Samuel Dussault : Intégration de données biomédicales: pourquoi toujours recommencer le même travail ?

<https://vimeo.com/542211451>

Paul Fabry : Vers une ontologie des interventions en santé

<https://vimeo.com/542216353>

Olivier Grenier : Une ontologie des risques médicaux pour les patients : au croisement de la philosophie et de l'informatique de la santé

<https://vimeo.com/542211674>

Eliana Aubé : Estimation bayésienne du risque de transmission du VIH dans le contexte d'utilisation d'un processus d'inactivation des pathogènes pour le plasma de fractionnement

<https://vimeo.com/542213613>

El Kebir Ghandour : Amélioration de la qualité du parcours des aînés avec démence : quels indicateurs pour la rétroaction et les pratiques réflexives des cliniciens de services de proximité ?

<https://vimeo.com/542225828>

Nicolas Raymond : Intégration de données génomiques dans la conception de modèles d'apprentissages en oncologie de précision

<https://vimeo.com/542211700>

Ameni Souid : Formalisation du cycle de vie et des propriétés de sécurité associées aux informations classifiées dans une stratégie de défense en profondeur

<https://vimeo.com/542213631>

Abdoul Wahab Touré : Étude comparative de serveurs multiterminologiques dans le contexte d'une plateforme d'échange de données ontologiquement annotées

<https://vimeo.com/542207862>

A.5 Horaire détaillé du colloque

<https://www.acfas.ca/evenements/congres/programme/88/600/614/c>



Cirius

Centre interdisciplinaire de
recherche en informatique
de la santé de l'Université
de Sherbrooke