

DATA


Lama

La donnée au service de la communauté

MONTRÉAL
INVIVO

Hub d'innovation IA-Santé

Feuille de route pour un territoire innovant, apprenant, responsable et socialement acceptable du sous-secteur de l'IA-santé



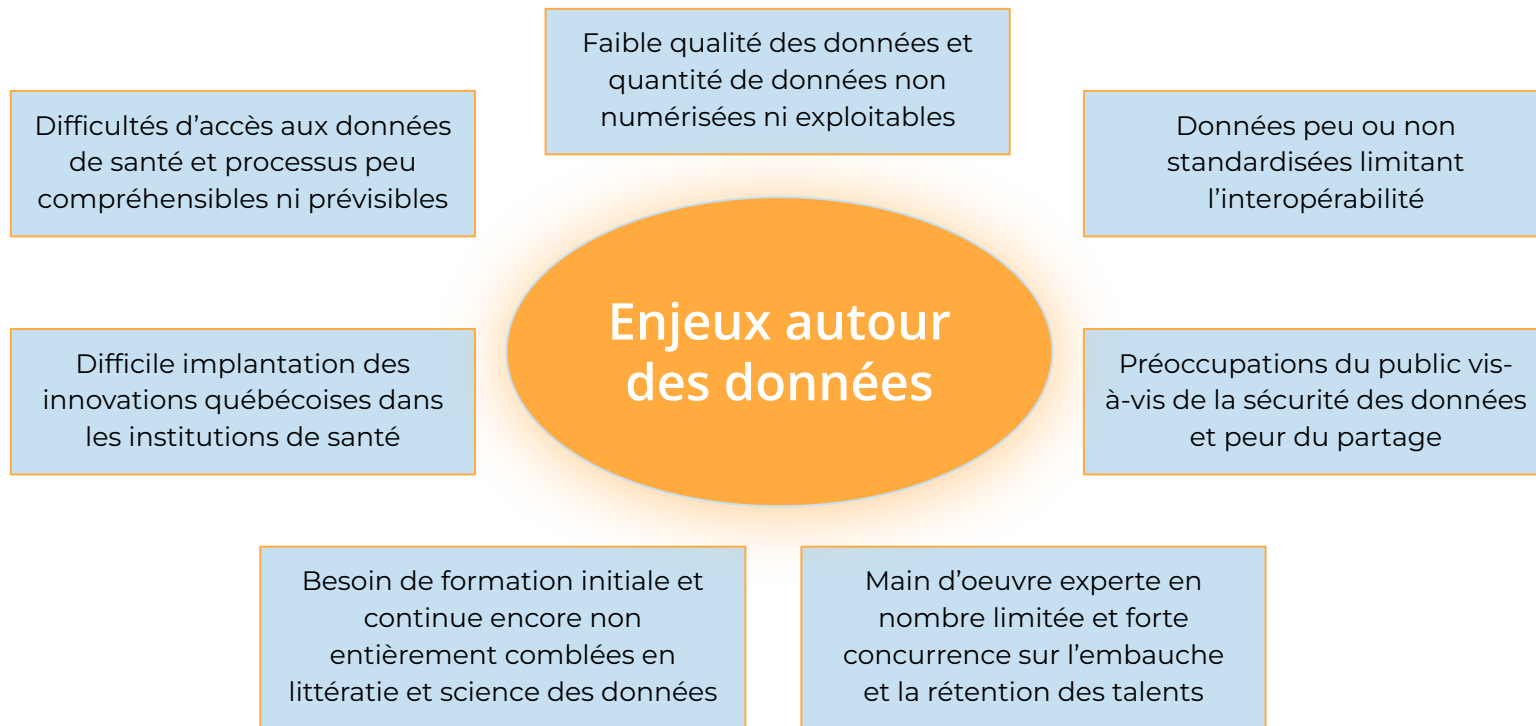
Feuille de route pour le
développement responsable et
socialement acceptable du
secteur de l'IA-santé

- Dresser les **principes et valeurs centraux** qui devraient guider le développement et l'évolution du sous-secteur de l'IA-santé
- Établir **les conditions gagnantes** à réunir pour assurer le succès d'un Hub d'innovation au Québec en adéquation avec les attentes et besoins des parties prenantes
- Bâtir **un pacte social avec la population** pour un usage responsable des données et un développement socialement acceptable de l'IA en santé
- Se connecter aux **meilleures pratiques nationales et internationales** pour assurer l'efficacité, l'agilité et l'amélioration continue du sous-secteur de l'IA santé
- Faire d'un Hub d'innovation en IA-santé **le territoire innovant et apprenant de la ville de Montréal** qui puisse impulser des actions en santé et inspirer d'autres domaines

Préface.....

1. Être à l'écoute des enjeux, besoins, attentes et valeurs de la population.....
2. Réunir les conditions gagnantes pour un Hub d'innovation responsable et socialement acceptable.....
3. S'inspirer des meilleures pratiques nationales et internationales
 - Engagement citoyen autour des données et de l'IA.....
 - Ville intelligente et territoire connecté.....
4. Développer un Hub IA et Santé apprenant et innovant.....

Conclusion.....

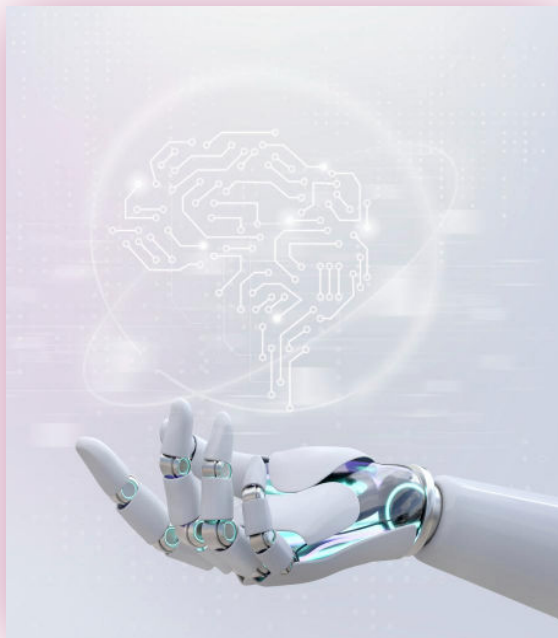


Transparence et explicabilité
algorithmique

Transférabilité des algorithmes
d'un milieu à un autre

Données incomplètes et/ou
non représentatives et risques
de biais et discrimination

Risque de réidentification des
personnes et enjeux pour la vie
privée



Assignment de la
responsabilité en cas de
dommage

Automatisation et perte de
compétence professionnelle

Changement de pratiques et
disruption des processus
organisationnels

Mesure en continu des impacts
pour les algorithmes
apprenants et évolutifs

Partenariat avec les patients et le public



Ensemble pour un système de santé qui apprend



Communauté québécoise
des patients partenaires en recherche



Recherche-action en IA responsable



Société civile et organismes communautaires



TERRITOIRES INNOVANTS
EN ÉCONOMIE SOCIALE ET SOLIDAIRE
LIAISON ET TRANSFERT



Favoriser la formation
de toutes et tous

Investir dans la production de
données de qualité

Assurer une gouvernance
transparente et inclusive

Favoriser l'interopérabilité des
données et des systèmes

Favoriser les partenariats et
l'implantation des innovations

Rendre les données publiques
ouvertes

Être la pointe de la sécurisation
des données

Connecter les sources de
données et favoriser l'accès

La transformation numérique des établissements de santé et de services sociaux requiert des investissements technologiques et humains considérables.

Stratégie québécoise des sciences de la vie (2022-2027)

- Gouvernement du Québec adopte des mesures visant à impulser la capacité de recherche et d'innovation à partir de **la valorisation des renseignements de santé**.
- Investissements à hauteur de **six millions de dollars** pour favoriser la structuration, la mise en qualité, l'interopérabilité et l'utilisation responsable des données de santé dans les entrepôts et lacs de données des CHUS, CIUSSS, CISSS et Instituts de recherche.
- À ce titre, les projets de valorisation de données doivent avoir pour principe directeur et objectif notamment **la construction de l'acceptabilité sociale** de l'utilisation des données de santé à des fins de recherche et d'innovation.

Et ailleurs, combien les pays investissent-ils dans la qualité des données de santé ?



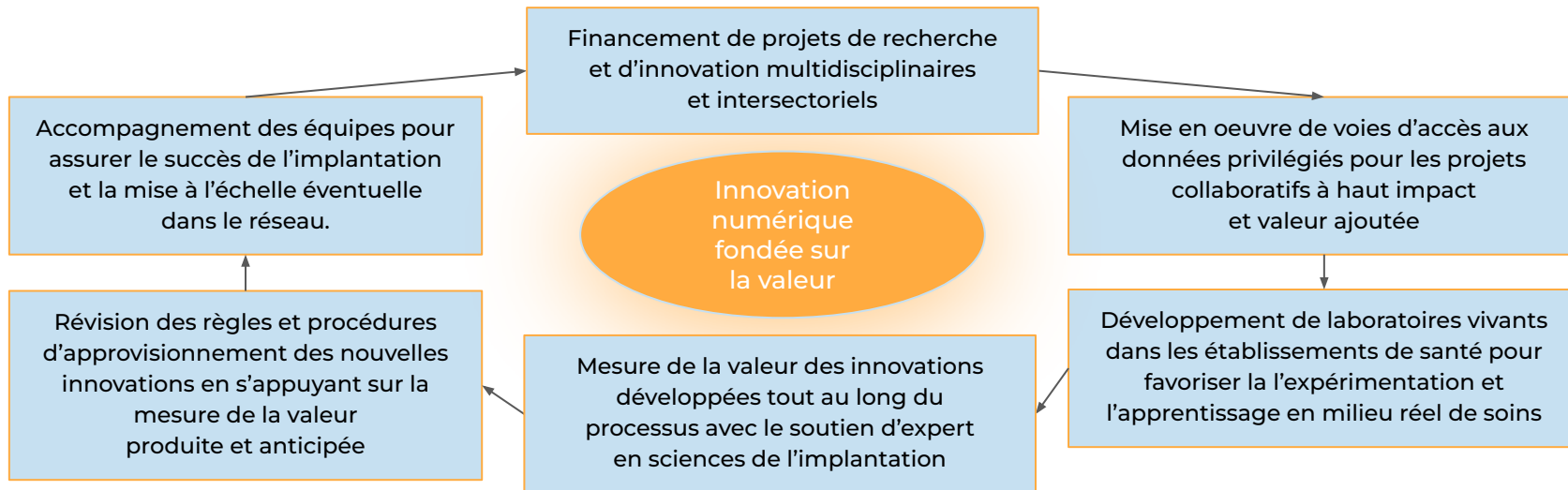
Dans le cadre du [Ségur en Santé](#), la France va investir **2 milliards d'euros** pour l'accélération du virage numérique, dont 1.4 milliards dans les solutions de circulation des données et 600 millions pour rattraper le retard de la numérisation des services médico-sociaux.

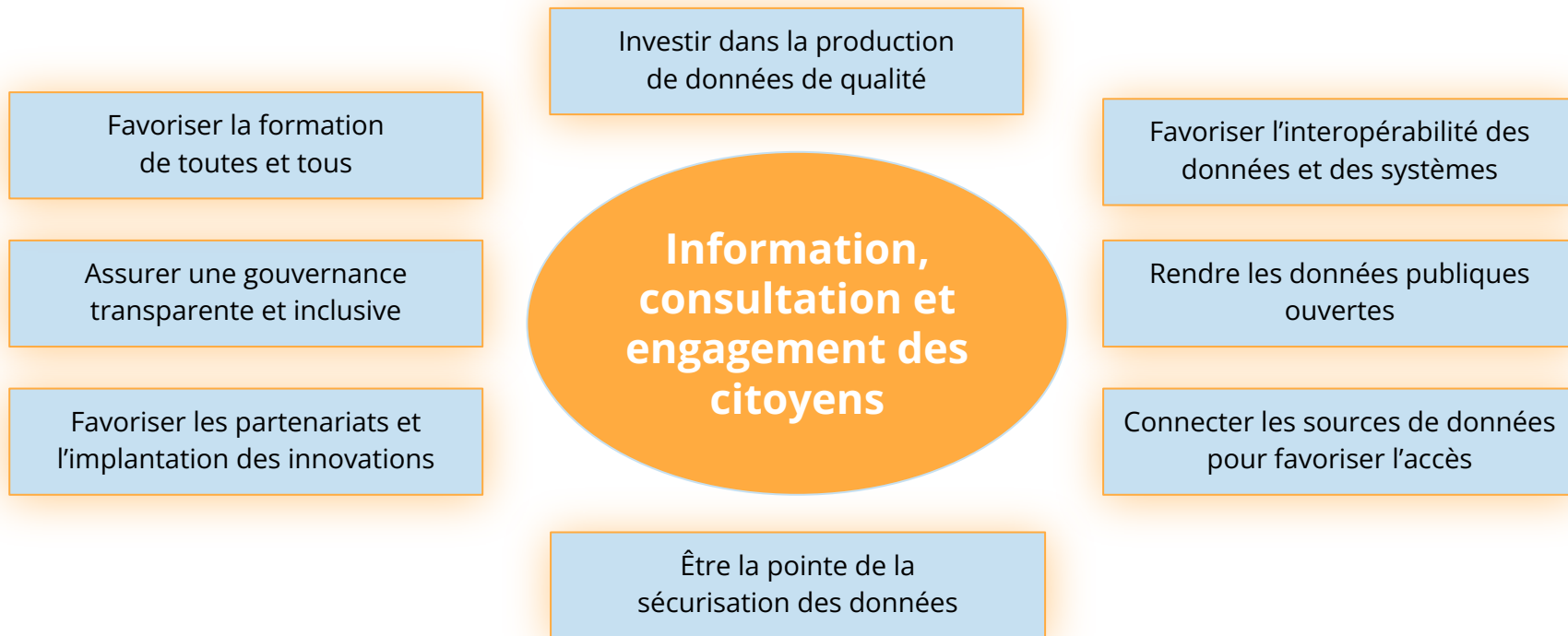


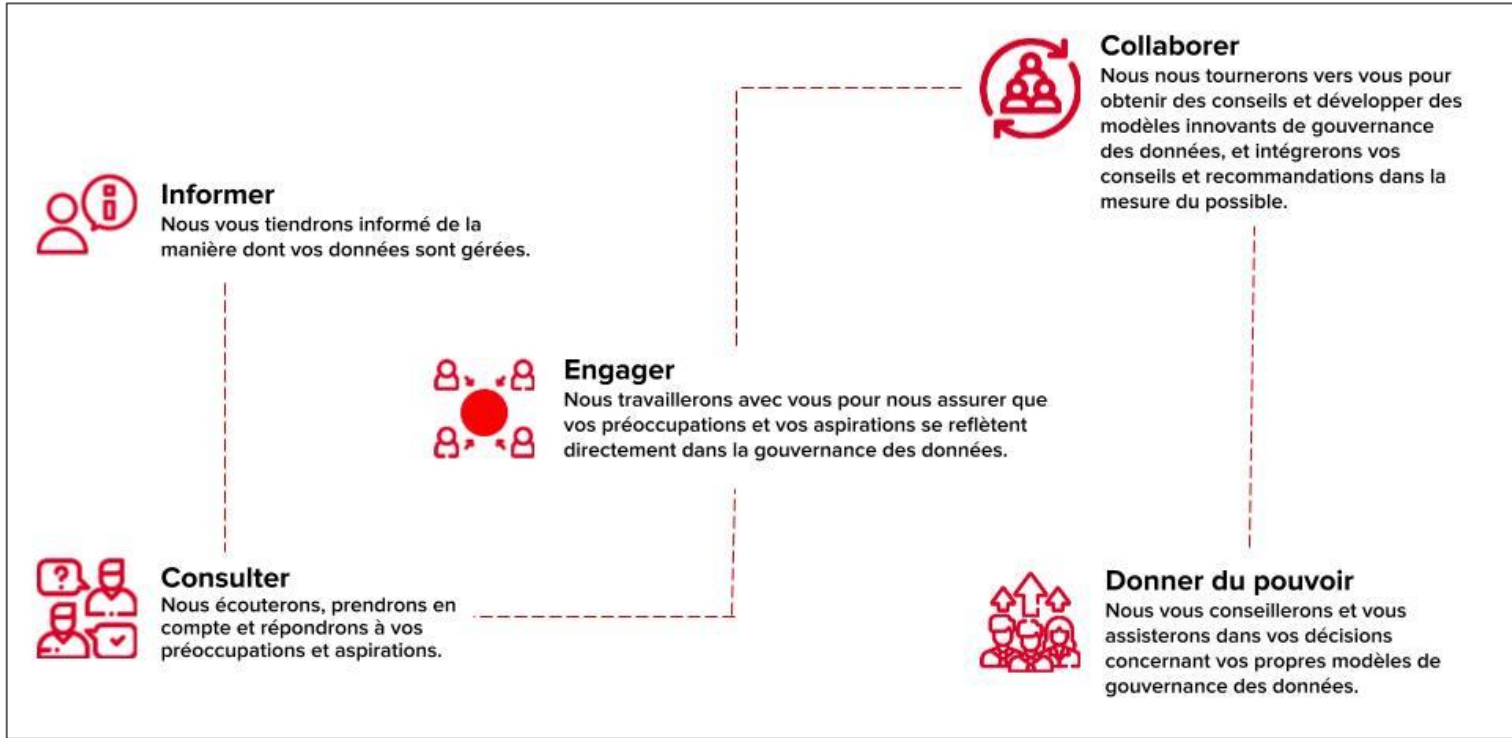
Avec son [Plan de numérisation lancé en 2022](#), le Royaume-Uni a annoncé un investissement de **2 milliards de livres** dans le développement et la mise à niveau des dossiers santé numériques dans les établissements du NHS.

Le succès de la recherche et de l'innovation axées sur la valorisation des données repose sur des partenariats intersectoriels et multidisciplinaires qui soient propices au regroupement d'expertises et d'approches complémentaires. Une telle recette nécessite de regrouper des ingrédients clés qui facilitent non seulement la collaboration entre les acteurs mais aussi le développement conjoint de solutions numériques qui puissent produire de la valeur sociale et économique pour le système de santé.

Les ingrédients de la collaboration et de la co-création axées sur les données de santé



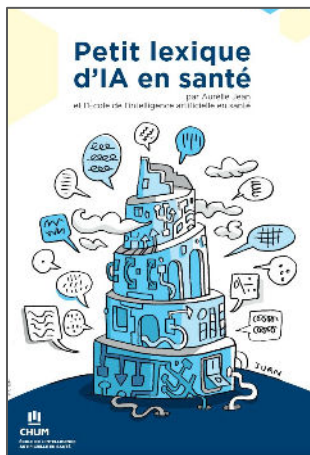




Source : Ada Lovelace Institute. (2021). *Participatory data stewardship*. [En ligne](#)

Traduit et reproduit selon [Creative Commons License CC BY 4.0](#) avec l'accord des auteurs

Informer



[Lexique de l'IA en santé](#) élaboré par le CHUM et partenaires (2022)

Consulter



[Sondage auprès des Québécois](#) sur les applications de traçage de contact (2021)

Engager



Centre d'excellence sur le partenariat
avec les patients et le public

ÉCOLE • LABO • RÉSEAU

**Santé
et Services sociaux
Québec**



Le [CEPPP](#) est doté d'un Conseil des Citoyens Partenaires en Santé (CoCIPS) qui vient conseiller les ministères et organismes publics en matière de transformation numérique et d'IA responsables. Le Conseil se réunit par ailleurs régulièrement pour venir orienter les chercheurs et gestionnaires du réseau.

Collaborer



McGill University
Health Centre

[Opal Santé](#) est le résultat d'une co-création entre développeurs de technologies, professionnels de santé et patients partenaires au Centre de santé McGill. Il s'agit d'une application pour l'accès aux données et à de nombreux outils pour les patients atteints d'un cancer.

Donner du pouvoir

CULTURE PÉDIA



[Culturepédia](#) est une fiducie d'utilité sociale dont la mission est de favoriser le partage et la mutualisation de données culturelles, afin d'en permettre l'agrégation, la protection, le traitement et la valorisation, tout en assurant une gouvernance éthique, prudente et responsable de ces données. Elle a été mise en place par Culture pour tous, avec cinq partenaires pionniers.

Cas choisis :



Réseau de recherche sur les données de santé du Canada
Health Data Research Network Canada



Cas choisis :



FINDATA

Social and Health Data Permit Authority



HDRUK

Health Data Research UK



**HEALTH
DATA HUB**



Towards
European
Health
Data
Space



Office of the National Coordinator
for Health Information Technology

Points forts

Informer, consulter et engager à toutes les étapes d'un projet

Laisser du temps pour la consultation et la participation

Utiliser des outils et méthodologies diverses selon les publics cibles pour aller au-delà des sondages d'opinion

Bien expliquer comment les recommandations des citoyens sont prises en compte dans les décisions et les actions

Enjeux et risques

Biais de sélection dans la consultation et la participation

Technicisation trop élevée des discussions et du débat public

Concentration des discussions autour de controverses (fuite et vol de données) plutôt que sur des objectifs et thématiques précis

Allongement des dépenses et des coûts mal anticipés des actions de consultation et de participation citoyennes

Solutions

Développer une plateforme de consultation ouverte en continu

Formaliser la participation citoyenne dans des conseils reconnus par la Loi

Créer des partenariats public-privé-communautaire pour réunir les expertises essentielles

Allouer des ressources adéquates et significatives, et élaborer un budget précis et réaliste avec des experts de l'engagement citoyen



[Montréal en commun](#) rassemble une communauté d'innovation pilotée par la Ville de Montréal dont les partenaires expérimentent des solutions en matière d'accès à l'alimentation, de mobilité et de réglementation municipale dans un désir de repenser la métropole. Les 13 projets de Montréal en commun sont mis en œuvre grâce au prix de 50 M\$ octroyé à la Ville par le Gouvernement du Canada dans le cadre du Défi des villes intelligentes. Le programme de Montréal en commun mise explicitement sur la collecte, le partage et la valorisation des données pour éclairer la prise de décisions collectives et individuelles. Il vise plusieurs objectifs :

- Adapter la réglementation pour encourager l'innovation et la participation citoyenne
- Faciliter la collaboration dans la communauté et l'accès aux données
- Mieux mesurer l'impact de nos actions pour prendre des décisions plus éclairées
- Tester de nouveaux mécanismes démocratiques

À ce jour, plusieurs guides et outils ont été co-produits par la Ville de Montréal et l'organisation Nord Ouvert dont :

- Un [cadre de gouvernance des données](#)
- Un [outil d'évaluation de la gouvernance des données](#)

Tous les livrables réalisés sont accessibles [sur ce lien](#).

Cadre de gouvernance des données de Montréal en commun

VERS UNE GOUVERNANCE DES DONNÉES PLUS RESPONSABLE, EFFICACE ET COLLABORATIVE



VOUS Y TROUVEREZ...

Interprétation des principes de la Charte des données numériques de Montréal
Raisons pour opérationnaliser chaque principe
Liens logiques entre principes

Liste des tactiques (actions concrètes) pour déployer les principes de la Charte



NordOuvert

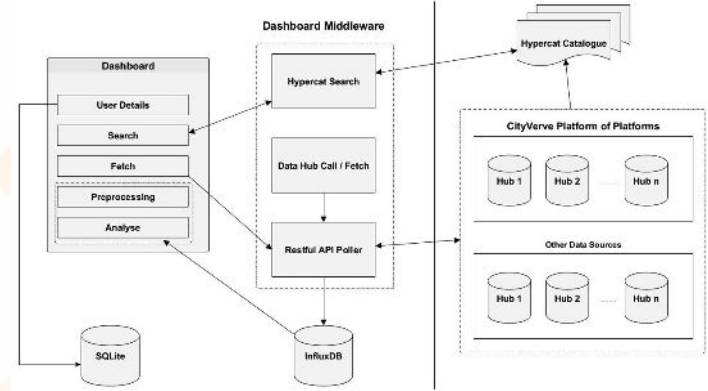


CityVerve Manchester est un projet de ville intelligente financé à hauteur de 10 millions de livres par [InnovateUK](#) au terme d'un concours opposant 30 villes britanniques. Fondé sur l'exploitation des données de l'Internet des Objets, le projet porté par le conseil municipal de la ville de Manchester et 21 partenaires publics et privés visait à bâtir une "plateforme de plateformes" offrant de nouvelles informations et des services intelligents aux habitants et organisations de la métropole. Il s'est déroulé de 2018 à 2020.

La plateforme des plateformes devait non seulement connecter les sources de données pour en favoriser l'accès et l'exploitation mais aussi accroître le pouvoir des citoyens et des autorités publiques sur la manière dont celles-ci sont utilisées. Pour démontrer ses bénéfices, CityVerve Manchester a développé des cas d'usage autour de quatre thématiques : 1) culture et domaine public ; 2) soins de santé et sociaux ; 3) énergie et environnement ; et 4) Déplacements et transports. **En voici quelques exemples :**

Des [capteurs intégrés à des lampadaires](#) et des immeubles génèrent des données analysées automatiquement par des algorithmes pour optimiser la dépense d'énergie et favoriser la réduction des impacts environnementaux.

Les [entreprises fournissant des services collectifs](#) comme la location de vélos partagent des données concernant les déplacements pour soutenir les autorités publiques dans l'optimisation de l'offre de transport et la gestion du trafic.



Représentation de la plateforme des plateformes
Source : [Royal Academy of Engineering](#)



Points forts

Partenariats public-privé autour de la donnée d'intérêt général

Paradigme d'expérimentation et écosystème d'innovation ouverte

Mutualisation des outils et partage des ressources et bonnes pratiques entre les acteurs

Prise de conscience collective de la valeur des données, non seulement sur le plan économique mais social et humain

Enjeux et risques

Données sensibles ou confidentielles non partagées

Difficile mise à l'échelle et pérennisation des innovations

Utilisation d'outils technologiques (stockage, analyse, partage) non développés localement

Difficulté à développer un modèle d'affaire pour la génération de revenus à partir des données en complément des subventions

Solutions

Développer des incitatifs forts au partage des données

S'appuyer sur des structures robustes et sécurisées

Favoriser les solutions technologiques contrôlables localement et interopérables

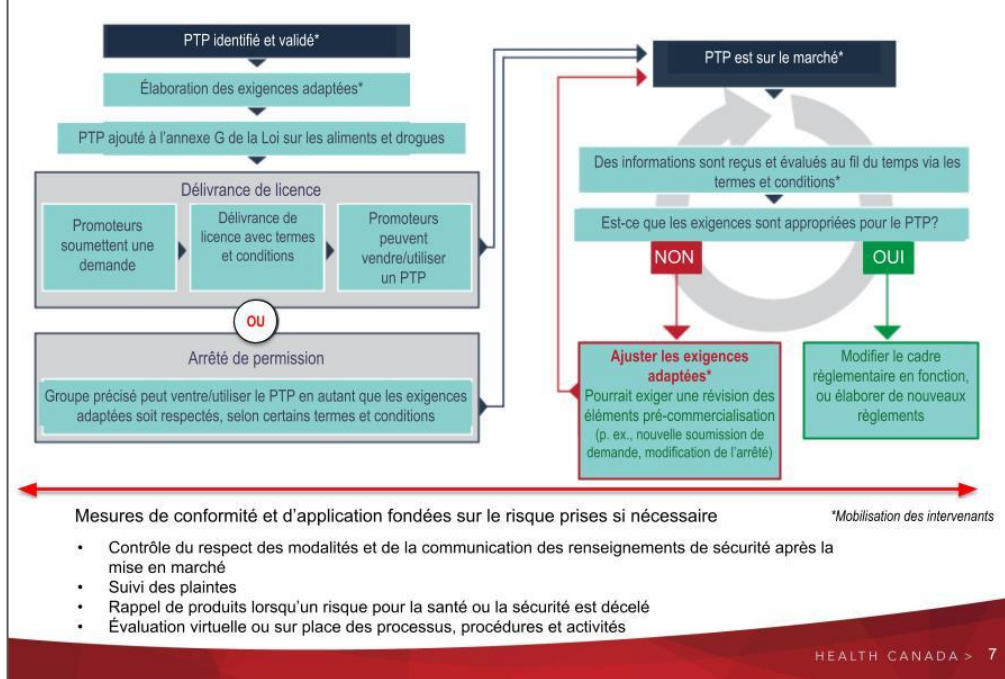
Hybrider les sources de revenus : services-conseils, valorisation des données, développement de produits et services, etc.

En concertation avec les organismes d'homologation de dispositifs médicaux à travers le monde (IMDRF, FDA, UK MHRA) et les partenaires canadiens (CADTH, INESSS), Santé Canada développe une voie réglementaire innovante pour les instruments médicaux intégrant des techniques d'apprentissage automatiques.

Ceux-ci pourront être considérés comme des **Produits technologiques de pointe (PTP)**, c'est-à-dire des médicaments ou des instruments si uniques, complexes et distincts que nos cadres réglementaires et outils d'application existants ne sont pas adaptés pour les traiter.

Santé Canada mettra en place une approche collaborative et itérative en partenariat avec les développeurs de technologies, les milieux d'implantation et les experts pour assurer le contrôle de l'efficacité et de la sécurité des produits homologués durant leur cycle de vie.

Voie réglementaire adaptée pour les PTP : Aperçu



Les points forts à retenir pour un Hub d'innovation

Connexion entre les sources de données et harmonisation des standards et des pratiques

Centre de coordination pour favoriser l'alignement entre les sources de données et acteurs

Utilisation des données et preuves de vie réelle en plus des données collectées prospectivement

Approche centrée sur le cycle de vie de l'innovation pour analyser les impacts et favoriser l'adaptation rapide

Recours à des expertises multidisciplinaires pour l'évaluation des innovations avant et après homologation

Intégration de nouvelles sources de données en continu dont les résultats rapportés par les patients souvent sous-estimés