



**OBSERVATOIRE INTERNATIONAL
SUR LES IMPACTS SOCIÉTAUX
DE L'IA ET DU NUMÉRIQUE**

COLLOQUE INTERNATIONAL

Données numériques en santé: Peut-on bâtir la confiance et préserver la santé comme bien commun?

17-18 novembre 2022

BANQ Grande Bibliothèque

475 Boul. de Maisonneuve E, Montréal, QC H2L 5C4



Organisé avec les soutiens financier de :



Fonds de recherche – Nature et technologies
Fonds de recherche – Santé
Fonds de recherche – Société et culture



Conseil de recherches en
sciences humaines du Canada

Social Sciences and Humanities
Research Council of Canada



McGill Research Group on
Health and Law
Groupe de recherche en
santé et droit de McGill



Prof Daniel Weinstock
Katherine A. Pearson
Chair in Civil Society and
Public Policy in the
Faculties of Law and of Arts
McGill University



VITAM
CENTRE DE RECHERCHE
EN SANTÉ DURABLE



IRSC CIHR
Instituts de recherche
en santé du Canada
Canadian Institutes of
Health Research



CIQSS | CIQSS
CENTRE INTERUNIVERSITAIRE
QUÉBÉCOIS DE STATISTIQUES
SOCIALES
QUÉBEC INTER-UNIVERSITY
CENTRE FOR SOCIAL
STATISTICS



CONSORTIUM
SANTÉ
NUMÉRIQUE



lab
TNS
Transformation
numérique en santé



crdm.ul
CENTRE DE RECHERCHE
EN DONNÉES MASSIVES
DE L'UNIVERSITÉ LAVAL



CRCHUM
CENTRE DE RECHERCHE
Centre hospitalier
de l'Université de Montréal



ESPUM
L'ÉCOLE DE SANTÉ PUBLIQUE
DE L'UNIVERSITÉ DE MONTRÉAL

PROGRAMME

Jour 1 - jeudi 17 novembre 2022

8h30-8h45

Mot de bienvenue et introduction

Philippe Després (Professeur au Département de physique, de génie physique et d'optique, Université Laval, coresponsable de l'axe Santé durable de l'OBVIA)

VOLET 1 - LES DONNÉES DE SANTÉ : UNE RESSOURCE PRÉCIEUSE, À PROTÉGER ET PRÉSERVER

8h45 - 9h55

Panorama des données de santé

What is this thing called data ? (en anglais)

Matthew Jones (Professeur de systèmes d'information, Université de Cambridge)

De quoi parle-t-on : que sont les données de santé ?

Philippe Després (Professeur au Département de physique, de génie physique et d'optique, Université Laval) et Jean-Noël Nikiema (Professeur à l'École de santé publique, Université de Montréal)

De la valeur économique des données: exemple des données administratives

Benoît Dostie (Professeur, HEC Montréal)

De la donnée à l'intelligence artificielle

Yves Terrat (Conseiller principal recherche - spécialiste de données, Consortium Santé numérique)

9h55 - 10h10

Pause

10h10 - 12h00

La transformation numérique du système de santé

Valorisation des données de santé : état de situation, défis et perspectives d'avenir dans les établissements du réseau de la santé et des services sociaux

Valérie Lapointe (Directrice de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, CISSS Chaudière-Appalaches), Alexandre Leclair (Conseiller cadre en performance, Direction de la qualité, de l'évaluation, de la performance et de l'éthique, CHU Sainte-Justine - Université de Montréal) et Philippe Lachapelle (Directeur de la performance clinique et organisationnelle, CHU de Québec - Université Laval)

Des systèmes d'information performants comme facteur critique d'une santé publique forte et réactive

Mylène Drouin (Directrice, Direction de la santé publique de Montréal)

Défis et tensions de la transformation numérique des systèmes de santé

Jean-Louis Denis (Professeur à l'École de santé publique, Université de Montréal)

12h00 - 13h00

Pause lunch (salles M-425 et M-450)

VOLET 2 - L'ENCADREMENT DES DONNÉES DE SANTÉ : QUELLES SONT LES CONDITIONS NÉCESSAIRES POUR BÂTIR LA CONFIANCE ?

- 13h00 - 14h00 **Éthique dès la conception (« *ethics by design* »)**
- De quoi parle-t-on ? Présentation du concept**
Lyse Langlois (Professeure à la Faculté des sciences sociales, Université Laval)
- L'exemple de la France et perspective critique d'une telle démarche**
Jean-Gabriel Ganascia (Professeur d'informatique, Sorbonne Université, président du Comité d'éthique du CNRS)
- 14h00 - 14h15 Pause
- 14h15 - 15h10 **Principes directeurs d'un partage acceptable et responsable des données de santé**
- Renseignements personnels de santé : de quoi parle-t-on ?**
Pierre Luc Déziel (Professeur à la Faculté de Droit, Université Laval)
- Cadres de gouvernances, principes directeurs et perspectives citoyennes**
Annabelle Cumyn (Professeure à la Faculté de médecine et des sciences de la santé, Université de Sherbrooke)
- Cadre de gouvernance de l'information: données en santé pour les Premières nations**
Nancy Gros-Louis McHugh (Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador)
- 15h10 - 15h25 Pause
- 15h25-15h45 **Les tensions au sein des parties prenantes: quel équilibre entre les intérêts divergents ?**
- Bryn Williams-Jones (Professeur à l'École de santé publique, Université de Montréal) et Antoine Boudreau Leblanc (Étudiant au doctorat à l'École de santé publique, Université de Montréal)
- 15h45-16h00 **Mériter et renforcer la confiance des citoyens dans la gestion et la valorisation des données de santé: Avis de la Commission d'éthique en science et technologie d'octobre 2022**
- Guillaume Pelletier (Conseiller en éthique, CEST)
- 16h00 - 17h00 **Table ronde : Quelles démarches mettre en oeuvre pour convier les parties prenantes et générer un cadre de confiance ?**
- Animé par Lyse Langlois, avec Antoine Boudreau Leblanc, Annabelle Cumyn, Pierre-Luc Déziel, Jean-Gabriel Ganascia, Nancy Gros-Louis McHugh, Guillaume Pelletier, Bryn Williams-Jones.
- 17h00 - 19h00 **5 à 7 (salle M-425)**

8h30-8h45

Présentation de la journée

Aude Motulsky (Professeure à l'École de santé publique, Université de Montréal, coresponsable de l'axe Santé durable de l'OBVIA)

VOLET 3 - LE CITOYEN ET SES DONNÉES EN SANTÉ : UNE RESPONSABILITÉ SOCIALE PARTAGÉE ?

8h45 - 9h15

Acceptabilité sociale, contrat social, démocratie sanitaire : de quoi parle-t-on ?

Daniel Caron (Professeur, École nationale d'administration publique)

9h15 - 10h15

Acceptabilité sociale du partage des données

L'engagement citoyen autour des données de santé : un tour du monde

Cécile Petitgand (Coordonnatrice de l'initiative Accès aux données de la Table nationale des directeurs de la recherche du Ministère de la Santé du Québec, Fondatrice de Data Lama)

Échange avec un patient-partenaire

Cécile Petitgand et Denis Boutin (CRCHUS)

Baromètre Santé CIRANO - OBVIA : Un outil pour comprendre les déterminants de l'acceptabilité sociale du partage des données et de l'utilisation de l'IA en santé

Nathalie De Marcellis-Warin (Professeure, Polytechnique Montréal)

10h15 - 10h30

Pause

10h30 - 11h40

L'innovation numérique: concilier innovation, responsabilité et pertinence sociale, et empowerment citoyen

L'innovation numérique responsable: entre cadres théoriques et réalités pratiques

Émilie Dionne (Chercheuse, Centre de recherche en santé durable, CIUSSS de la Capitale-Nationale) et Doriane Étienne (Étudiante au doctorat en sciences cliniques et biomédicales, Université Laval)

Des applications numériques pour soutenir l'empowerment citoyen

Simon Coulombe (Professeur au Département des relations industrielles, Université Laval) et Yannick Dufresne (Professeur au Département de science politique, Université Laval)

Projet DIGICIT (CIToyenneté DIGITale) : perspectives citoyennes pour une utilisation socialement acceptable et durable du traçage digital en contexte de pandémie

Esli Osmanliu (Professeur en Médecine pédiatrique, Université McGill) et Marie-Pascale Pomey (Professeure à l'École de santé publique, Université de Montréal)

11h40-12h10 **Innover en gouvernance des données... parce que les chercheurs et chercheuses font la recherche autrement**
Mylène Deschênes (Directrice, affaires éthiques et juridiques, Fonds de recherche du Québec)

12h10 - 13h30 Pause lunch (*salles M-425 et M-450*)

VOLET 4 - LA DONNÉE EN SANTÉ AU SEIN D'UN SYSTÈME PUBLIC DE SANTÉ : UN BIEN COMMUN ?

13h30 - 14h00 **Panorama des modèles de partage des données en santé**
Anne Sophie Hulin (Professeure à la Faculté de droit, Université Sherbrooke) et Pierre Legros (Étudiant au doctorat en droit, Université Côte d'Azur)

14h00 - 16h10 **Le soin : du système à la donnée de santé**

La frontière entre la norme et "l'anormal" : quelques angles morts des données en santé
Johanne Collin (Professeure à la Faculté de pharmacie, Université de Montréal) et discussion avec Daniel Weinstock

Le rapport au soin, à la santé : sortir du débat d'experts
Discussion entrée Frédéric Worms (Professeur de philosophie contemporaine et Directeur de l'École normale supérieure de Paris - PSL) et Daniel Weinstock

La santé n'est pas un paramètre fixe : comment sortir d'une circularité "vicieuse" ?
Daniel Weinstock (Professeur à la Faculté de Droit, Université McGill)

16h10 - 17h00 **Synthèse**, animée par Oriane Morriet (Étudiante au doctorat, Université de Montréal, scénariste et journaliste)

17h00 **Mot de clôture**
Lyse Langlois (Professeure à la Faculté des sciences sociales, Université Laval, directrice générale de l'OBVIA)

