



École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 10 au 14 juillet 2023

Plan scientifique 2023

Émetteurs : Christina Khnaisser, Isabelle Boulais, Anita Burgun et Jean-François Ethier

Diffusion initiale : 2023-01-19

Objectif : décrire le contenu scientifique et l'organisation des activités pédagogiques de l'école d'été.

Plan

1	Introduction	3
1.1	Présentation.....	3
1.2	Contexte	3
1.3	Objectifs de formation.....	4
1.4	Thèmes	4
1.5	Étude de cas.....	6
2	Organisation.....	8
2.1	Méthode pédagogique.....	8
2.2	Évaluation	12
A	Apprentissage par problème.....	13
B	Grille d'évaluation de la présentation.....	15
C	Plans d'activités pédagogiques.....	16
C.1	Avalanche des données, diversité des recherches (Anita Burgun)	16
C.2	Des données aux modèles, de la logique aux relations (Luc Lavoie).....	18
C.3	Méthodes et outils pour le développement d'ontologies biomédicales (Paul Fabry et Christina Khnaisser)	21
C.4	Décrire l'intelligence ambiante pour offrir aux personnes fragiles une assistance personnalisée à domicile (Hélène Pigot).....	24
C.5	Intégration et interrogation avancées de données et de connaissances grâce au Web sémantique (Olivier Dameron)	27
C.6	Modélisation et raisonnement sur les parcours de soins (Thomas Guyet).....	30
C.7	Entrepôt de données hospitalier pour un système de santé apprenant (Nicolas Garcelon).....	33
C.8	L'analyse des données en maladies rares : exemple du Saguenay-Lac-Saint-Jean un <i>living lab</i> avant son temps (Cynthia Gagnon)	36
C.9	Importance des systèmes d'aide à la décision clinique dans le domaine des maladies infectieuses (Louis Valiquette)	39
C.10	Regard de biais sur l'analyse de données : contributions de la statistique au déroulement de la recherche en santé (Félix Camirand Lemyre).....	42
C.11	Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique (Daniel Caron).....	45
C.12	Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? (Ana Marin et Francis Berthelot)	48
D	Plagiat	51
	Références.....	52

Sommaire

Le présent document décrit l'organisation des activités pédagogiques et le contenu scientifique de l'école interdisciplinaire en numérique de la santé (EINS). Cet événement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé. Lors de cette première édition, les thèmes suivants seront abordés :

- Modélisation de données et des connaissances en santé;
- Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé;
- Analyse des données en santé;
- Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé.

© 2018-2023, GRIIS (<http://griis.ca>)



<https://creativecommons.org/licenses/by-sa/4.0/>

Groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé (GRIIS)
Faculté de médecine et sciences de la santé et Faculté des sciences
Université de Sherbrooke
Sherbrooke (Québec) J1K 2R1

Historique des révisions

version	diffusion	auteurs	description
1.0.0	2023-07-06	CK/MC	Publication
0.4.0.a	2023-06-20	MC	Révision
0.3.0.a	2023-06-15	CK	Adaptation et corrections
0.2.0.a	2023-06-07	IB/JF	Révision et commentaires
0.1.0.a	2023-02-08	CK	Première ébauche

1 Introduction

1.1 Présentation

L'école d'été aura lieu sur le campus principal de l'Université de Sherbrooke, du 10 au 14 juillet 2023. EINS est organisée par le groupe de recherche interdisciplinaire en informatique de la santé ([GRIIS](#)) en collaboration avec la [chaire MEIE du numérique de la santé](#).

La participation à EINS permet d'obtenir 3 crédits universitaires au 2^e cycle (SCI707¹ - Sujets spécialisés en numérique de la santé I) et au 3^e cycle (SCI807² - Sujets spécialisés en numérique de la santé II).

La formation s'appuie sur l'approche d'apprentissage par problèmes (APP) dans un contexte interdisciplinaire ainsi que sur des ateliers et des conférences. EINS présente, en 2023, un ensemble choisi de méthodes et d'outils permettant de relever les défis de la mise en place de projets en numérique de la santé. L'école d'été offre des ateliers et des présentations portant sur la modélisation des données et des connaissances, l'analyse de données avec des méthodes statistiques et sur les enjeux éthiques et légaux touchant l'utilisation des données en santé. Plus spécifiquement :

- La première journée (le lundi 10 juillet 2023) sera consacrée à la formation des équipes de travail interdisciplinaires et à la tenue de la première rencontre APP où les personnes étudiantes se familiariseront avec une étude de cas qui sera utilisée tout au long de l'école d'été.
- La deuxième journée (le mardi 11 juillet 2023) a pour objectif de présenter les défis de structuration et d'interprétation des connaissances et des données en santé.
- La troisième journée (le mercredi 12 juillet 2023) a pour but d'apprendre à utiliser les ontologies et les données pour inférer de nouvelles connaissances.
- La quatrième journée (le jeudi 13 juillet 2023) sera dédiée à la présentation de plusieurs méthodes d'analyse de données à l'aide d'un cas réel et d'une méthodologie statistique pour l'analyse de données.
- La cinquième et dernière journée (le vendredi 14 juillet 2023) sera destinée, en avant-midi, à la présentation des enjeux éthiques, légaux et d'acceptabilité sociale en contexte d'utilisation des données en santé, et, en après-midi, à la seconde rencontre APP ainsi qu'à la présentation par les équipes de leur travail devant un jury pour évaluation.

1.2 Contexte

Le domaine du numérique de la santé est en pleine effervescence depuis quelques années. L'expansion de l'informatisation des données en santé (cliniques, biologiques, administratives, etc.), couplée à l'évolution des structures organisationnelles, des champs de compétence et de responsabilité, a généré un grand nombre de systèmes développés indépendamment. De ce fait, une masse de données est créée quotidiennement et de façon quasi continue par les systèmes de gestion de dossiers cliniques informatisés, les systèmes de gestion de dossiers médicaux électroniques, les dispositifs médicaux, la recherche, etc. L'accès aux données produites est devenu indispensable à la réalisation, à l'évaluation et à la gestion des activités de recherche, de formation, de mesure de qualité et de médecine préventive. Toutefois, ces données sont hétérogènes par leur structure (hétérogénéité structurelle), par la nature des données qu'elles contiennent (hétérogénéité sémantique), par les technologies qui les gèrent (hétérogénéité technologique) et par les règles de gouvernance applicables (hétérogénéité de gouvernance) [Ethier et coll. 2013; Ethier et coll. 2017]. Il ne suffit pas de faire une unification des données des sources dans un endroit

¹ <https://www.usherbrooke.ca/admission/fiches-cours/SCI707>

² <https://www.usherbrooke.ca/admission/fiches-cours/SCI807>

en s'intéressant seulement à leur structure. L'unification doit également prendre en considération la sémantique et l'arrimage de celle-ci avec les données, l'évolution des données à travers le temps, les technologies sous-jacentes, les règles de gouvernance et le consentement des patients [Cumyn et coll. 2019; Khnaïsser 2019]. La réalisation d'une solution informatique dans le domaine de la santé nécessite donc une collaboration hautement interdisciplinaire.

1.3 Objectifs de formation

L'école d'été permettra à une personne participante de :

- O1. Décrire les défis et les exigences pour la modélisation des données et des connaissances.
- O2. Discuter des bases logiques, philosophiques et informatiques pour le développement d'ontologies appliquées.
- O3. Utiliser les ontologies pour résoudre certains types de problèmes.
- O4. Décrire les défis et les exigences pour l'analyse de données en santé.
- O5. Nommer les bases des systèmes d'aide à la décision et l'analyse statistique en santé.
- O6. Décrire les enjeux éthiques et légaux en contexte d'utilisation des données en santé.
- O7. Découvrir l'environnement de travail interdisciplinaire en numérique de la santé.

1.4 Thèmes

Les thèmes sont définis pour permettre aux personnes étudiantes d'atteindre les objectifs de formation.

1.4.1 *Modélisation de données et des connaissances en santé*

Les projets en informatique de la santé utilisent souvent des données de santé issues de sources multiples qui peuvent utiliser différents vocabulaires. Les connaissances nécessaires pour comprendre et interpréter correctement les données doivent être modélisées d'une façon complète, concise et non ambiguë afin de garantir le maintien de l'intégrité des données et des résultats de recherche à travers le temps. Une ontologie appliquée est une représentation formelle des connaissances qui définit les catégories d'entités pertinentes à un domaine et énonce des axiomes formels clarifiant les liens entre ces entités. Les ontologies peuvent ainsi automatiser la création de modèles de données et le traitement des données issues de diverses sources en garantissant une interprétation uniforme. La mise au point de ces ontologies biomédicales soulève certaines questions abondamment étudiées dans plusieurs disciplines (philosophie, médecine et informatique).

Les activités de ce premier thème permettront de faire un survol de la variété des données, des défis de modélisation des données et des connaissances ainsi que des défis touchant le développement d'une ontologie simple basée sur des fondements réalistes.

Le thème « Modélisation de données et des connaissances en santé » répond aux objectifs O1, O2 et O7.

Les présentatrices et présentateurs qui traiteront de ce thème sont :

- **Anita Burgun**, professeure en informatique biomédicale à l'Université Paris Cité (France) et professeure associée à l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada);
- **Nicolas Castoldi**, directeur délégué auprès du directeur général et directeur exécutif de l'initiative Hôtel-Dieu à l'Assistance Publique – Hôpitaux de Paris et codirecteur de l'espace éthique Île-de-France (France);
- **Paul Fabry**, doctorant en informatique à l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada) et membre du GRIIS;
- **Luc Lavoie**, professeur au Département d'informatique de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke ainsi que cofondateur et codirecteur du GRIIS (Québec, Canada);

- **Barry Smith**, professeur en informatique biomédicale, *University of Buffalo* (New York, États-Unis).

1.4.2 Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé

L'opérationnalisation des connaissances par des ontologies est un moyen intéressant pour assurer une meilleure interopérabilité et une contextualisation des données. Les ontologies permettent de classifier et de catégoriser des données automatiquement grâce au mécanisme d'inférence en utilisant la logique. Ces méthodes (méthodes dirigées par les connaissances) sont très efficaces lorsque nous avons peu de données et se combinent très bien avec des méthodes d'intelligence artificielle (méthodes dirigées par les données). Cependant, la définition d'événements complexes et l'exploitation des données via ces ontologies amènent son lot de défis en ce qui a trait à la mise en place des technologies et l'utilisation de celles-ci.

Les activités du thème permettront de présenter les notions de base d'intégration et d'interrogation des données avec les ontologies biomédicales et présenter les principes de modélisation et raisonnement temporel avec des événements complexes.

Le thème « Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé » répond aux objectifs O2, O3 et O7.

Les présentatrices et présentateurs qui traiteront de ce thème sont :

- **Olivier Dameron**, professeur à l'Institut de Recherche en Informatique et Systèmes Aléatoires à l'Université de Rennes (France);
- **Thomas Guyet**, chercheur à l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (Inria) à Lyon (France);
- **Hélène Pigot**, professeure au Département d'informatique de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke ainsi que cofondatrice et directrice du Laboratoire DOMUS de l'UdeS (Québec, Canada).

1.4.3 Analyse des données en santé

Les avancées technologiques et scientifiques de différents domaines reposent sur plusieurs méthodes d'analyse de données. Les approches statistiques traditionnelles étant alors souvent peu adaptées, il convient de se tourner vers des méthodes qui tiennent compte des particularités inhérentes au contexte particulier de leur collecte, pour éviter des biais d'analyse importants. De plus, s'ajoute à cette complexité, le défi d'intégration et de réutilisation de données structurées et non structurées qui nécessite différentes méthodes d'acquisition, l'obtention d'un volume de données avec une qualité adéquate pour augmenter l'efficacité des algorithmes, et l'automatisation du processus d'analyse.

Les activités de ce thème permettront de présenter différentes stratégies et outils d'analyse de données à l'aide de plusieurs cas d'étude afin d'être en mesure de garantir l'adéquation entre les objectifs du projet et le contexte des données.

Le thème « Analyse des données en santé » répond aux objectifs O4, O5 et O7.

Les présentatrices et présentateurs qui traiteront de ce thème sont :

- **Félix Camirand Lemyre**, professeur au Département de mathématiques de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada);
- **Cynthia Gagnon**, professeure à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada);
- **Nicolas Garcelon**, responsable de la plateforme Data science de l'Institut des maladies génétiques Imagine (France);

- **Louis Valiquette**, professeur titulaire au Département de microbiologie et d'infectiologie de la Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS) de l'Université de Sherbrooke (Québec, Canada).

1.4.4 *Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé*

L'accès aux données et la réutilisation de données de santé sont indispensables dans le contexte de prestation des soins ou de gestion et de recherche. Tant au Québec que dans d'autres juridictions avec lesquelles les scientifiques québécois collaborent (comme la France ou les autres provinces canadiennes), l'accès aux données est gouverné par un ensemble de lois et de règlements qui peuvent parfois sembler difficiles à appréhender. De plus, l'environnement législatif évolue rapidement au Québec grâce à des projets de loi tels que le PL3 qui a été sanctionné en avril 2023 à l'Assemblée nationale et est devenu la *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*. Mettre en place des nouvelles approches au consentement et à la transparence dans l'exécution de projets en numérique de la santé est nécessaire pour maintenir et même augmenter l'acceptabilité sociale des projets en numérique de la santé.

Les activités de ce thème permettront de faire un survol des concepts de consentement et de transparence ainsi que des enjeux éthiques. Elles présenteront également les notions de base concernant l'élaboration d'approches de partage des renseignements de santé.

Le thème « Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé » répond aux objectifs O6 et O7.

Les présentatrices et présentateurs qui traiteront de ce thème sont :

- **Daniel Caron**, professeur à l'École nationale d'administration publique (Québec, Canada);
- **Ana Marin**, conseillère en éthique et responsable du bureau de l'éthique clinique et organisationnelle au CISSS de Chaudière-Appalaches (Québec, Canada);
- **Francis Berthelot**, conseiller en évaluation et conseiller cadre en analyse d'affaires au CISSS de Chaudière-Appalaches (Québec, Canada).

1.5 Étude de cas

1.5.1 *Mise en situation*

Vous travaillez en numérique de la santé et le Dr X, médecin de famille dans la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean, vous contacte afin que vous l'aidiez à identifier des solutions face à une situation problématique qu'il a récemment vécue.

Sa patientèle est constituée de 2 000 personnes. L'essentiel de sa pratique se déroule au bureau où il fait de la prise en charge de patientes et de patients de tous les âges. Il offre aussi un service de consultation sans rendez-vous.

En 2013, le Dr X a pris en charge William, un étudiant en journalisme au Cégep de Jonquière âgé de 22 ans, après que celui-ci l'eut consulté au sans rendez-vous pour une entorse à la cheville. Puisque William n'avait pas de médecin de famille, il l'a accepté comme patient. William est un jeune homme qui n'est connu pour aucune maladie. Il est né dans la région du Saguenay—Lac-Saint-Jean. Il a deux frères et une sœur. William fume environ 1 paquet de cigarettes par jour, mais essaie de faire du sport régulièrement. Son père aurait eu un problème cardiaque à l'âge de 49 ans.

En 2018, alors qu'il souscrivait à une assurance-maladie invalidité, William a subi des prises de sang incluant un bilan lipidique.

Les résultats sont les suivants :

- Cholestérol total : 7,95 mmol/L
- Triglycérides : 2,10 mmol/L (N = 0,50 – 1,70 mmol/L)
- Cholestérol HDL : 1,10 mmol/L (N: > 1.05 mmol/L)
- Cholestérol LDL: 6,5 mmol/L (**valeur devant augmenter la suspicion d'hypercholestérolémie familiale**)
 - Si niveau risque cardiovasculaire faible (< 10 %) : viser baisse de 50 %
 - Si niveau risque cardiovasculaire moyen (10-19 %) : Si LDL > 3,5 mmol/L et ApoB > 1,2 ou cholestérol non-HDL > 4,3 : viser < 2,0 mmol/L ou baisse de 50 %
 - Si niveau risque cardiovasculaire élevé (> 20 %) : viser < 2,0 mmol/L ou baisse de 50 %
- Cholestérol non-HDL : 5,2 mmol/L
 - Si niveau risque cardiovasculaire faible (< 10 %) : pas de cible
 - Si niveau risque cardiovasculaire moyen (10-19 %) : Si cholestérol non-HDL > 4,3, viser < 2.6 mmol/L
 - Si niveau de risque cardiovasculaire élevé (> 20 %) : viser < 2.6 mmol/L

Le Dr X n'a jamais reçu ces résultats.

En 2023, William, maintenant âgé de 32 ans, est hospitalisé pour un infarctus du myocarde. Cette maladie du cœur lui laissera comme séquelle une insuffisance cardiaque avec fraction d'éjection abaissée à 20 %. Il est vu en endocrinologie où une hypercholestérolémie familiale est diagnostiquée. À la réception de son résumé de dossier, le docteur X se demande comment il aurait pu identifier ce patient plus précocement. Est-ce que des outils de dépistages sont disponibles? Sinon, serait-il possible d'en développer un? Quels sont les éléments à prendre en considération dans le développement d'un tel outil?

Sachant que vous n'êtes pas un spécialiste des dyslipidémies, il a regroupé pour vous les informations suivantes concernant ce sujet.

Contexte. Une dyslipidémie est caractérisée par un déséquilibre de différents types de lipides participant au métabolisme humain comme les triglycérides et les lipoprotéines de haute ou faible densité [Pappan and Rehman 2022]. Les causes du déséquilibre peuvent être multiples et incluent les habitudes de vie telles que l'activité physique ou l'alimentation (dites « secondaires »), mais aussi des mutations génétiques (dites « primaires »).

Le diagnostic précoce des dyslipidémies primaires est particulièrement critique, car les dommages débutent dès l'enfance et peuvent mener à des événements cardiovasculaires (accident vasculocérébral [AVC], infarctus cardiaque) dans la trentaine, voire la vingtaine. Heureusement, des traitements existent maintenant et ils permettent de garantir à plusieurs malades une espérance de vie pratiquement identique à celle d'individus non atteints. Cependant, on estime que le nombre de patientes et patients qui ne sont pas diagnostiqués et qui ne sont pas pris en charge rapidement est élevé, ce qui peut mener à un traitement tardif et entraîner des complications qui auraient pu être évitées.

En regard des dyslipidémies primaires, de nombreuses mutations responsables sont maintenant identifiées et associées à la pathologie, mais il reste des variants encore non identifiés. L'identification des patientes et patients ayant la pathologie, mais qui l'ignorent, est donc importante pour limiter les conséquences cliniques, mais aussi pour identifier les nouveaux variants et, subséquemment, faciliter le dépistage de même que la création de traitements ciblés.

Des tests sanguins relativement simples et peu coûteux peuvent permettre de pointer les cas avec un profil compatible avec une dyslipidémie primaire [Société cardiovasculaire du Canada 2021]. Ces tests sont habituellement effectués plus tard en milieu de vie. Cependant, ils peuvent aussi être demandés pour les jeunes malades dans le cadre d'investigations pour d'autres pathologies (ex. pancréatiques). Les niveaux anormaux peuvent être soit ignorés, soit mal compris, soit faussement

attribués au jeune âge ou à une erreur de laboratoire. L'histoire familiale médicale d'une personne n'est pas toujours vérifiée alors qu'elle peut souvent révéler des informations importantes telles que des maladies cardiovasculaires ou des décès de membres de la famille en très jeune âge.

Le projet consiste à définir une méthodologie pour développer un système d'aide à la décision pouvant soutenir les médecins dans le diagnostic de la dyslipidémie primaire. Aux fins de la définition de cette méthodologie, les étapes suivantes doivent être réalisées :

- Présenter le problème médical : décrire la question à résoudre, identifier type des données à recueillir et les sources de données potentielles.
- Proposer une ontologie minimale pour formaliser la définition des entités et leurs relations (entités informationnelles, processus, etc.) pour supporter l'identification de la dyslipidémie primaire à partir des données de santé.
- Proposer une méthode d'analyse pour identifier les patients avec une dyslipidémie primaire au-delà d'un certain seuil :
 - Identifier les biais potentiels lors de la collecte de données dans le contexte d'analyse de données.
 - Identifier les facteurs autres que statistiques à prendre en compte pour récupérer ces informations.
- Proposer un protocole minimal pour respecter les règles éthiques et légales relatives au consentement et à la transparence afin de pouvoir tester l'approche proposée.

2 Organisation

Cette section présente la méthode pédagogique, les critères d'évaluation et les ressources requises pour le déroulement de l'école d'été.

2.1 Méthode pédagogique

L'apprentissage par problèmes (APP) est la méthode pédagogique choisie pour cette édition de l'école d'été (voir l'annexe A).

L'activité se déroule en 4 parties au cours desquelles les personnes étudiantes doivent réaliser différentes activités pour acquérir des connaissances dans les domaines visés par les thèmes et qui leur permettront de proposer des pistes de solutions aux problématiques visées dans l'étude de cas. Des équipes interdisciplinaires composées de 6 à 10 personnes étudiantes et de 1 ou 2 facilitatrices ou facilitateurs seront formées dès la première journée, et ce, pour la durée de l'école d'été. La première rencontre APP aura lieu la première journée, tandis que la seconde rencontre APP se tiendra la dernière journée de l'école d'été. Entre ces deux rencontres, les personnes étudiantes doivent faire les apprentissages requis en participant aux présentations et aux ateliers et en faisant la lecture des références proposées dans les plans d'activités pédagogiques (voir l'annexe C).

2.1.1 Prédémarrage

Durant cette partie, la responsable de l'APP effectuera un survol de la méthode pédagogique, des objectifs de l'APP durant l'école d'été et présentera les grandes lignes de l'étude de cas.

Durée : environ 15 minutes.

Responsable : Pre Christina Khnaisser.

2.1.2 Première partie de l'APP— Introduction à l'étude de cas

La première partie de l'APP consiste à se familiariser avec l'étude de cas et permet d'identifier les connaissances acquises et requises pour résoudre le problème.

Étape 1.0 – Présentation de l'équipe

La facilitatrice ou le facilitateur fera un tour de table afin que chaque personne participante se présente : nom, prénom, expertise, domaine de recherche ou poste occupé.

C'est également à cette étape que sera nommée la personne responsable (secrétaire) de la rédaction de la synthèse des différentes discussions de l'équipe.

Durée : environ 5 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 1.1 – Lecture individuelle de l'étude de cas

Après la lecture individuelle de l'étude de cas, les membres de l'équipe devront identifier ensemble les indices pertinents et clarifier les termes (en recherchant la définition des nouveaux termes en petits groupes).

Durée : environ 10 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 1.2 – Formulation du problème

Il s'agit, en équipe, d'identifier et d'approfondir les parties importantes de l'ensemble de l'étude de cas qui nécessitent une interprétation et une explication : liste des situations, liste des entités, liste des phénomènes et leurs interrelations.

Durée : environ 30 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 1.3 – Proposition d'hypothèses explicatives

Analyser le problème à partir des listes précédentes, tenter d'expliquer les phénomènes présentés, identifier des pistes pour des solutions diagnostiques et thérapeutiques et rechercher des mécanismes sous-jacents en lien avec les thèmes de l'école d'été (modélisation des données, ontologies, analyse des données, éthiques). C'est le moment de combiner les connaissances des membres de l'équipe pour réactiver toutes les connaissances pertinentes en lien avec les thèmes de la semaine et le but ultime : la proposition d'une solution.

L'animateur et le secrétaire ont ici des rôles cruciaux afin de veiller à l'élaboration d'hypothèses intéressantes permettant la réactivation des connaissances antérieures.

Durée : environ 40 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 1.4 – Identification des cibles d'apprentissage

Identifier les connaissances nécessaires dans chaque domaine ou discipline identifié pour résoudre l'étude de cas et planifier le travail pour la semaine.

Durée : environ 20 minutes

Résumé

Ce tableau résume le temps alloué à chaque activité :

Activités	Durée (minutes)
Présentation de l'équipe	5
Lecture individuelle de l'étude de cas	10
Formulation du problème	30
Proposition d'hypothèses explicatives	40
Identification des cibles d'apprentissage	20
Total	105

2.1.3 Deuxième partie de l'APP – Acquisition des connaissances

La deuxième partie de l'APP consiste à acquérir de nouvelles connaissances et à approfondir des connaissances déjà acquises en tentant au maximum de les organiser pour résoudre l'étude de cas. Il s'agit de :

- Identifier les sources d'informations les plus appropriées, discriminer et rejeter rapidement le matériel peu pertinent.
- Relier les connaissances nouvellement acquises au problème.
- Contraster ce qui est nouvellement appris en regard des hypothèses discutées à l'étape [1.4](#) de la première partie.
- Corriger dans sa mémoire toutes conceptions erronées résultant de la proposition d'hypothèses en petit groupe.

Étape 2.1 – Travail d'équipe

Le travail d'équipe consiste à participer aux ateliers afin d'acquérir de nouvelles connaissances sur divers sujets qui permettront de résoudre le cas d'étude. Des périodes de travail d'équipe sont prévues pour permettre aux membres d'une équipe de partager les connaissances acquises et leurs idées.

Étape 2.2 – Travail individuel

Le travail individuel consiste à participer aux présentations, faire des lectures et effectuer des recherches d'informations afin de pouvoir approfondir le problème et identifier des pistes de solutions. Pour chaque présentation, des références sont proposées pour permettre de revenir sur les concepts présentés ou d'en approfondir d'autres (voir le plan pédagogique de chaque activité en annexe B).

Résumé

Ce tableau présente l'horaire et la durée des séances de travail individuel et d'équipe :

Activités	Durée (minutes)
Travail individuel du 11 juillet	60
Travail individuel du 12 juillet	60
Travail individuel du 13 juillet	60
Travail d'équipe du 11 juillet	60
Travail d'équipe du 12 juillet	60
Travail d'équipe du 13 juillet	60
Travail d'équipe du 14 juillet	60

2.1.4 Troisième partie de l'APP— Synthèse des apprentissages

La troisième partie de l'APP se réalise en équipe et consiste à vérifier l'atteinte des objectifs de formation et à présenter la solution du projet au jury.

Étape 3.1 – Validation et synthèse des apprentissages

À partir du problème formulé, les personnes étudiantes échangent entre elles sur le comment elles interprètent les différentes données présentées en lien avec l'acquisition et la compréhension des connaissances faites dans les 4 derniers jours. La facilitatrice ou le facilitateur s'assure que chaque personne contribue à la discussion. La facilitatrice ou le facilitateur retourne les questions, donne des indices, fournit des pistes de solutions aux personnes étudiantes. Dans le cas où il y a eu des hypothèses erronées émises à la première partie, les membres de l'équipe doivent s'assurer d'y revenir. Cette mise en commun de connaissances et d'idées doit permettre de décrire les pistes de solutions et la méthodologie pour résoudre l'étude de cas.

Durée : environ 70 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 3.2 – Bilan de groupe

La facilitatrice ou le facilitateur doit s'assurer qu'il ne reste pas de concepts importants qui n'ont pas été compris.

Durée : environ 10 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Étape 3.3 – Bilan personnel

Le facilitateur invite chacune des personnes étudiantes à s'interroger et à déterminer s'il reste des lacunes à préciser ou des lectures à planifier.

Durée : environ 10 minutes.

Responsable : facilitatrice ou facilitateur.

Résumé

Ce tableau résume le temps alloué à chaque activité de cette partie :

Activités	Durée (minutes)
Validation et synthèse des apprentissages	70
Bilan de groupe	10
Bilan personnel	10
Total	90

2.1.5 Quatrième partie de l'APP— Présentation de la méthodologie

Étape 4.1 – Préparation de la présentation

Cette sous-étape consiste à préparer, en équipe, la présentation expliquant au jury la méthodologie à utiliser pour résoudre l'étude de cas.

Durée : environ 60 minutes.

Responsable : équipe.

Étape 4.2 – Présentation devant le jury

Cette sous-étape consiste, en équipe, à présenter, devant un jury, l'analyse du problème et la méthodologie à utiliser pour construire une solution qui répond au cas à l'étude.

Durée : environ 30 minutes.

Responsable : équipe.

Résumé

Ce tableau résume le temps alloué à chaque activité de cette partie :

Activités	Durée (minutes)
Préparation de la présentation	60
Présentation de la solution	20
	(présentation)
	10
	(questions)
Délibération des membres du jury	30
Présentation des résultats et période de questions	20

2.2 Évaluation

L'évaluation considère deux parties :

- L'évaluation du projet d'équipe : la présentation effectuée par l'équipe doit être envoyée par courriel à la Pre Christina Khnaisser (christina.khnaisser@usherbrooke.ca) au plus le **vendredi 14 juillet 2023 (23 h 59)** (les critères d'évaluation utilisés sont énoncés à l'annexe B).
- L'évaluation du rapport individuel : chaque personne étudiante doit envoyer par courriel son rapport individuel à la Pre Christina Khnaisser (christina.khnaisser@usherbrooke.ca) au plus tard le **lundi 17 juillet 2023 (23 h 59)**. Le gabarit de présentation Nom-Prenom_rapport-individuel_SigleCours.docx (ex. Khnaisser-Christina_rapport-individuel_SCI807.docx) doit être utilisé par la personne étudiante pour la présentation de son rapport individuel.

Le rapport individuel consiste à fournir des réponses détaillées aux questions du cas d'étude. La correction est basée, entre autres, sur le fait que les réponses sont claires (c'est-à-dire, lisibles et compréhensibles), exactes (c'est-à-dire, sans erreurs et sans ambiguïté), concises (c'est-à-dire, sans éléments superflus) et complètes (c'est-à-dire, comprenant tous les éléments requis).

L'évaluation de la présentation et du rapport déterminera la réussite ou l'échec du cours.

En cas de circonstances extraordinaires au-delà du contrôle de l'Université de Sherbrooke et sur décision de celle-ci, l'évaluation des apprentissages de cette activité est sujette à changement.

A Apprentissage par problème

Définition

L'APP est une méthode pédagogique active qui se déroule en petits groupes de travail [M. Harden Margery H. Davis 1998]. La méthode ne consiste pas simplement à transmettre des connaissances permettant le développement de compétences scientifiques et techniques, mais aussi à développer des aptitudes professionnelles (aptitudes personnelles, capacités professionnelles et aptitudes interpersonnelles) [Martin and Padula 2018]. De plus, cette méthode permet de réactiver les connaissances antérieures des personnes étudiantes en présentant le problème avant les nouvelles notions. Un processus de coconstruction des connaissances s'ensuit avec les nouvelles connaissances acquises grâce aux lectures individuelles et aux échanges en petit groupe [Schmidt et coll. 2011].

La méthode d'APP est utilisée pour :

- Favoriser l'apprentissage de connaissances, en visant l'ancrage des connaissances dans la mémoire à long terme et le transfert des apprentissages dans d'autres contextes ;
- Favoriser l'apprentissage par la création de liens entre les connaissances antérieures et les nouvelles connaissances ;
- Susciter l'intérêt des personnes étudiantes et permettre un apprentissage significatif par la considération d'un problème contextualisé à la pratique professionnelle ;
- Développer des habiletés et des habitudes de collaboration interprofessionnelle.

Avantages

L'APP mise sur l'activation des connaissances antérieures des personnes étudiantes. Ce principe pédagogique favorise l'apprentissage de nouvelles connaissances et le réajustement des connaissances antérieures erronées, s'il y a lieu [Schmidt et coll. 2011]. Les personnes étudiantes ont ainsi la possibilité d'identifier l'écart entre ce qui est su et ce qui doit être appris.

Le processus cognitif d'élaboration des nouvelles connaissances est également favorisé dans la démarche [Schmidt et coll. 2011]. Les personnes étudiantes traitent activement les informations et développent des stratégies d'apprentissage de plus en plus efficaces (autorégulation des apprentissages).

Les problèmes proposés reflètent une situation ou un problème cohérent à la cible de formation de l'école. Dans un environnement interdisciplinaire, les discussions en petits groupes favorisent l'apprentissage, les habiletés de communication, la collaboration, la gestion des conflits, les capacités d'écoute et de respect.

L'équipe de travail

Chaque personne étudiante est active dans la démarche d'APP. Certains rôles sont identifiés dans l'équipe :

- Secrétaire : la personne ayant le rôle de secrétaire fait la synthèse écrite des discussions. Pour faciliter la prise de notes lors des rencontres, le tableau (ou le document à l'écran) peut être divisé en sections : définition du problème et liste des phénomènes à expliquer; hypothèses ; et, organisation des hypothèses.
- Animatrice ou animateur : la personne ayant ce rôle gère les différentes étapes des rencontres, favorise le consensus lors des discussions et suscite la participation de tous. Durant l'école d'été, la facilitatrice ou le facilitateur jouera ce rôle.

Voici quelques grands principes permettant d'assurer le bon fonctionnement d'un petit groupe de personnes étudiantes :

- Établir une responsabilité collective à l'égard des apprentissages à réaliser.
- Avoir une bonne communication et agir avec professionnalisme lors des interactions.
- Favoriser la participation active de tous les membres du groupe.
- Favoriser la participation et la communication entre tous les membres.
- Impliquer les personnes étudiantes concernées lors de la gestion des conflits.

Rôle de la facilitatrice ou du facilitateur

La personne ayant ce rôle doit animer les discussions de son équipe et aider ses membres dans le processus de résolution des problèmes. Elle exerce ce rôle par l'utilisation de diverses stratégies : la modélisation, l'échafaudage, l'accompagnement (*coaching*) et l'effacement (retrait graduel).

- Modélisation :
 - modéliser le processus de résolution;
 - rendre explicites ses propres stratégies utilisées.
- Échafaudage :
 - fournir le soutien approprié selon le niveau d'habiletés des personnes étudiantes.
- Accompagnement :
 - assister les membres de l'équipe dans l'acquisition de connaissances et de stratégies;
 - offrir des indices ou des indications;
 - rappeler certaines informations, recentrer l'attention, etc.
- Effacement :
 - diminuer le soutien graduellement lorsque les membres de l'équipe acquièrent de l'autonomie.

La facilitatrice ou le facilitateur agit à titre de gestionnaire du groupe en intervenant, au besoin et aux moments jugés opportuns, afin de permettre l'ajustement du groupe. Cette personne fait des bilans périodiques du fonctionnement de groupe (étape 3.1). La facilitatrice ou le facilitateur implique activement les personnes étudiantes dans la démarche d'APP en situant l'apprentissage dans le contexte professionnel ; elle ou il utilise la force du groupe ; et, guide l'autoapprentissage. En tenant compte de ces principes, ses interventions vont éviter d'être prescriptives. Elles seront plutôt formulées sous la forme de questions aux membres de l'équipe. Afin d'éviter d'être au centre des discussions, la facilitatrice ou le facilitateur peut retourner les questions qui lui sont adressées aux membres de l'équipe.

Cette personne participe également à l'évaluation des apprentissages, porte un jugement sur les apprentissages des personnes étudiantes et leur fournit une rétroaction sur leur performance en contexte d'APP.

La facilitatrice ou le facilitateur agit également à titre de modèle de rôle pour les personnes étudiantes dans le groupe d'APP en s'engageant personnellement dans la démarche, en développant et en entretenant des relations de qualité ainsi qu'en explicitant ses connaissances.

/!\ Mise en garde : La facilitatrice ou le facilitateur devrait **absolument éviter** de faire des capsules magistrales dans un contexte d'APP.

B Grille d'évaluation de la présentation

Équipe :

Titre présentation :

Date/heure :

Note	0	1	2	3	4	5
Qualité du contenu scientifique						
Sujet bien délimité et traité en profondeur, contenu suffisant.						
Information claire et concise, emphase sur la matière essentielle.						
Progression logique (problème-méthode-résultat).						
Réponses précises et convaincantes aux questions du jury.						
Qualité de la présentation						
Qualité visuelle.						
Qualité de la langue.						
Respect de la durée.						
Multidisciplinarité de l'auditoire prise en compte.						
Évaluation globale						
Total						

* 0 = insatisfaisant; 1 = Faible; 2 = Assez bien; 3 = Bien; 4 = Très bien; 5 = Excellent

Commentaire général

--

C Plans d'activités pédagogiques

C.1 Avalanche des données, diversité des recherches (Anita Burgun)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Avalanche des données, diversité des recherches

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Avalanche des données, diversité des recherches » lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Avalanche des données, diversité des recherches » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Modélisation de données et des connaissances en santé » :

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Anita Burgun

Affiliation principale :

Professeure en informatique biomédicale, Université Paris Cité

Professeure associée, Université de Sherbrooke

Courriel : Anita.Burgun@aphp.fr

Biographie

La professeure Anita Burgun est cheffe du service de santé numérique dans 2 hôpitaux (Necker et HEGP) de l'AP-HP. Titulaire d'une chaire sur le numérique en santé à l'Université de Sherbrooke et d'une chaire en IA pour la santé de l'Institut PR[AI]RIE (PaRis AI Research InstitutE) en France, sa thématique de recherche porte sur l'intégration des données de santé et les systèmes d'aide à la décision dans le cadre de la médecine de précision. Elle est impliquée dans plusieurs projets européens et réseaux internationaux sur ces thématiques, et s'intéresse plus particulièrement à la conception de méthodes d'IA hybrides pour l'aide au diagnostic des maladies rares.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Les différents types de données utiles dans le secteur de la santé sont multiples et ne se limitent ni aux essais cliniques ni aux bases médicoadministratives. La crise provoquée par la COVID-19 a encore accéléré la réutilisation des données de vie réelle, qui intègrent de plus en plus largement des textes, les géodata, etc. De nouveaux modèles intégratifs, les *Master Observational Trials*, sont aussi de plus en plus utilisés en médecine pour casser les silos traditionnels. Quelques problèmes inhérents à la qualité des données seront évoqués, comme la temporalité et les biais. Au-delà d'un objectif commun de *fairification* des données en recherche, la réutilisation de données de vie réelle dans un cadre coopératif repose sur une approche fédérée dans laquelle les bases de données sont distribuées et où seuls les modèles sont partagés. La recherche sur données a montré quelques découvertes médicales importantes et on l'illustrera par des exemples concernant l'augmentation de risques de cancer liée à des facteurs génétiques, ou le risque accru de cancer lié à la prise de certains médicaments. La recherche technologique est également très active et les modèles hybrides qui nous semblent à ce jour très prometteurs seront présentés.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

01. Connaître les différents types de données utiles dans le domaine de la santé.
02. Appréhender les problèmes inhérents aux données de santé.
03. Appréhender les types de recherche sur données.
04. Découvrir quelques modèles de base pour la réutilisation des données et la prise de décision médicale.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

M. J. Sheller et al., Federated learning in medicine: facilitating multi-institutional collaborations without sharing patient data, *Sci. Rep.*, vol. 10, no 1, p. 12598, 2020.

Masison J et al.. A modular computational framework for medical digital twins. *Proc Natl Acad Sci U S A*. 2021.

Ofstad E. et al. What is a medical decision? A taxonomy based on physician statements in hospital ...*BMJ Open* 2016C.

Sendak MP, Gao M, Brajer N, Balu S. Presenting machine learning model information to clinical end users with model facts labels. *NPJ Digit Med*. 2020 Mar 23;3:41. doi: 10.1038/s41746-020-0253-3. PMID: 32219182; PMCID: PMC7090057.

3.2 Références complémentaires

Agniel D, Kohane IS, Weber GM. Biases in electronic health record data due to processes within the healthcare system: retrospective observational study. *BMJ*.2018 Apr 30;361:k1479.



École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé du 10 au 14 juillet 2023 **Des données aux modèles, de la logique aux relations**

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Des données aux modèles, de la logique aux relations » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Des données aux modèles, de la logique aux relations » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Modélisation de données et des connaissances en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Luc Lavoie

Affiliation principale :

Professeur au Département d'informatique de la Faculté des sciences de l'Université de Sherbrooke

Cofondateur et codirecteur scientifique du GRIIS

Courriel : luc.lavoie@usherbrooke.ca

Biographie

Le Pr Luc Lavoie, codirecteur scientifique du GRIIS, poursuit plusieurs projets de recherche liés à la spécification, au développement et à l'entretien de systèmes d'information pour les petites et moyennes organisations. Les bases de données sont au centre de ses intérêts tant en recherche qu'en enseignement. Il anime Μῆτις, un groupe de réflexion et de partage relatif à l'enseignement de l'informatique. Il s'intéresse également au domaine de l'ingénierie des exigences pour la systématisation des processus de vérification, de validation et de gestion des configurations. Il a participé à l'élaboration du langage Discipulus, de l'architecture PARS3, de la définition de DadaGem et de la définition de la famille de protocoles SPEDS.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Si la modélisation adéquate des données de santé passe par la logique et les relations, encore faut-il définir les capacités attendues du métamodèle, puis démontrer l'adéquation de ce métamodèle en regard des capacités attendues. C'est par cette démarche classique d'ingénierie des exigences que nous commencerons l'activité. La deuxième partie nous permettra de caractériser ce métamodèle et d'en circonscrire les possibilités, les moyens, les défis et les limites. Nous montrerons finalement comment certaines limites pourraient être levées par la modélisation adéquate des connaissances et ainsi, préparer le terrain à l'activité suivante.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Caractériser le problème de mise en place de systèmes d'information en santé d'un point de vue informatique.
- O2. Caractériser la solution de prédilection : la modélisation relationnelle-temporelle.
- O3. Présenter l'essentiel des possibilités, des moyens, des défis et des limites de la modélisation relationnelle-temporelle.
- O4. Motiver le recours aux ontologies appliquées pour la représentation des connaissances soutenant les systèmes d'information en santé.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Bray, I. (2002). An introduction to requirements engineering., Addison-Wesley, ISBN 978-0-201-76792-6.

Darwen, H. and Date, C.J. (2000), Databases, Types, and the Relational Model., Third Edition, Addison-Wesley, ISBN 0-201-70928-7. Consulté le 2023-06-18. Édition révisée en 2014 : <http://www.dcs.warwick.ac.uk/~hugh/TTM/DTATRM.pdf>

Date, C.J. (2007). Logic and databases: the roots of relational theory., Trafford Publ., ISBN 978-1-4251-2290-4.

Date, C.J., Darwen H, and Lorentzos, N.A. (2014), Time and Relational Theory: Temporal Databases in the Relational Model and SQL., Morgan Kaufmann, ISBN 978-0-12-800631-3.

3.2 Références complémentaires

Date, C.J. (2012), Database Design & Relational Theory., O'Reilly Media, ISBN 978-1-449-33801-6.

Date, C.J. (2015), SQL and relational theory: how to write accurate SQL code., Third Edition, O'Reilly, ISBN 978-1-449-33801-6.

Deputy Chief Information Officer (2010), DoDAF - DoD Architecture Framework., Version 2.02, U. S. Department of Defense (DoD), <http://dodcio.defense.gov/Library/DoD-Architecture-Framework/> (2023-06-18)

Hull, E., Jackson, K. and Dick, J. (2010), Requirements Engineering., Springer-Verlag, ISBN 978-1-84996-405-0.

Jackson, M. (2001), Problem frames: analysing and structuring software development problems., Addison-Wesley, ISBN 978-0-201-59627-4.

C.3 Méthodes et outils pour le développement d'ontologies biomédicales (Paul Fabry et Christina Khnaisser)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Méthodes et outils pour le développement d'ontologies biomédicales

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☒ Atelier (2 h 20 min) ☐ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Méthodes et outils pour le développement d'ontologies biomédicales » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Méthodes et outils pour le développement d'ontologies biomédicales » se déroulera lors de l'école d'été interdisciplinaire en numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Modélisation de données et de connaissances en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Paul Fabry

Affiliation principale :

Doctorant en informatique à l'Université de Sherbrooke

Courriel : paul.fabry@usherbrooke.ca

Biographie

Médecin de famille de formation, Paul Fabry possède une expérience en informatique médicale, ayant notamment été directeur éditorial et responsable de l'équipe d'assurance qualité du projet de traduction en français de la terminologie SNOMED CT® (Centre d'expertise en santé de Sherbrooke et Inforoute Santé Canada) ainsi qu'analyste informatique à la Direction des ressources technologiques et informationnelles (DRIT) du CIUSSS de l'Estrie — CHUS.

Dans le cadre de son doctorat en informatique, il s'intéresse aux problèmes liés à la maintenance et à l'évolution des ontologies dans un contexte d'ontologies biomédicales fortement interconnectées. Il est actuellement membre du groupe de travail technologique de l'OBO Foundry, et est en charge des demandes de nouvelles ontologies.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

La réutilisation à des fins de recherche des données en santé repose sur l'accès à des données qui sont distribuées dans de nombreux systèmes sources d'information clinique hétérogènes. Les ontologies offrent un outil de modélisation des connaissances utile pour faciliter l'interopérabilité de ces données et, même si leur application en pratique se heurte encore à de nombreux obstacles, de nouveaux outils et méthodes facilitant leur développement et leur utilisation ont fait leur apparition au cours de la dernière décennie.

L'activité débutera par une présentation durant laquelle seront exposées : les bases théoriques des ontologies dans un contexte d'ontologies réalistes ; les particularités et les enjeux liés au domaine biomédical ; et les principales ressources et outils disponibles. Puis, dans un atelier, les personnes participantes seront réparties en équipes et auront à développer, à l'aide des outils et des méthodes évoquées auparavant, une ontologie en rapport avec la problématique abordée dans le cas d'étude de l'école.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

01. Comprendre les fondements théoriques d'une ontologie et de les mettre en pratique dans un contexte d'ontologies réalistes dans le domaine biomédical.
02. Prendre connaissance des ressources et des outils disponibles pour le développement et l'exploitation d'ontologies dans le domaine biomédical.
03. Utiliser les principaux outils disponibles pour réaliser une ontologie dans le cadre du cas d'étude.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Fabin Gandon, 2006. Ontologies informatiques. Consulté le 2023-03-24.
<https://interstices.info/ontologies-informatiques/>

Arp, R., Smith, B., Spear, A.D., 2015. Building ontologies with Basic Formal Ontology. Massachusetts Institute of Technology, Cambridge, Massachusetts.

OBO Academy. On becoming an OBO Semantic Engineer. Consulté le 2023-03-24.
<https://oboacademy.github.io/oobook/>

3.2 Références complémentaires

ROBOT is an OBO Tool. Consulté le 2023-03-24.
<http://robot.obolibrary.org/>

Ontology Summit 2023. Consulté le 2023-03-24
<https://ontologforum.org/index.php/OntologySummit2023>

OBO Foundry. Consulté le 2023-03-24.
<https://obofoundry.org/>

C.4 Décrire l'intelligence ambiante pour offrir aux personnes fragiles une assistance personnalisée à domicile (Hélène Pigot)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Décrire l'intelligence ambiante pour offrir aux personnes fragiles une assistance personnalisée à domicile

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Décrire l'intelligence ambiante pour offrir aux personnes fragiles une assistance personnalisée à domicile présentée » lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Décrire l'intelligence ambiante pour offrir aux personnes fragiles une assistance personnalisée à domicile » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur la présentatrice

Prénom, nom : Hélène Pigot

Affiliation principale :

Professeure au Département d'informatique de la Faculté des sciences à l'Université de Sherbrooke

Cofondatrice et directrice du Laboratoire DOMUS

Courriel : helene.pigot@usherbrooke.ca

Site Web : <https://domus.recherche.usherbrooke.ca/>

Biographie

Dans le cadre de ses activités de recherche, Hélène Pigot cherche à identifier les lignes directrices auxquelles les applications doivent répondre pour être acceptées et utilisées par les personnes

ayant des besoins spécifiques. Elle a conçu des technologies d'assistance en design participatif et dans une démarche multidisciplinaire. Parmi ces technologies, on retrouve des technologies facilitant l'organisation de l'emploi du temps et des technologies accompagnant la réalisation d'activités complexes, que ce soit sur des appareils mobiles ou intégrés dans un appartement intelligent.

Les cadres d'analyse de sa recherche sont la conception centrée utilisateur, la conception participative, l'approche instrumentale, l'informatique diffuse et les interfaces tangibles. Ses recherches actuelles se concentrent sur la conception d'interaction plaisante et émotionnelle par l'intermédiaire d'un agent virtuel, d'interfaces multicouches pour faciliter l'apprentissage et l'intégration des technologies d'assistance dans un habitat intelligent pour rendre plus efficaces les rappels d'activités.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Le maintien à domicile des personnes fragiles qui présentent des troubles cognitifs requiert une présence continue pour combler les pertes d'autonomie et assurer la sécurité. Le souhait de rester à domicile mobilise un réseau social comprenant des proches et des aidants formels. Les objets connectés apportent alors un soutien en continu pour informer de la réalisation des activités au domicile et intervenir au besoin, en aidant la personne et en avertissant ses proches. Depuis plus de 20 ans, le laboratoire DOMUS a conçu en interdisciplinarité des orthèses cognitives qui offrent aux cliniciens des données objectives sur les actions des personnes à domicile (SAPA) et assistent ces dernières lors de la préparation de repas (COOK) ou en cas d'errance la nuit. Se basant sur des données probantes en ergothérapie, ces orthèses s'appuient sur un réseau de capteurs personnalisé qui informe sur l'endroit où se trouvent la personne et les objets qu'elle manipule. De ces données sont déduites les activités de la vie quotidienne (AVQ) réalisées, les oublis et les erreurs ainsi que l'assistance requise.

Dans cette présentation, on explorera la description de l'environnement d'intelligence ambiante comprenant le milieu physique, la personne et les communications avec les proches, les activités réalisées ainsi que l'assistance donnée. Dans ce domaine, où les données sont discrètes et éparses, les méthodes hybrides allient les méthodes basées sur la connaissance et celles dirigées par les données. Nous identifierons les forces de ces deux approches pour compléter la reconnaissance des activités réalisées. Nous nous appuierons sur les actes de langage et l'assistance en ergothérapie pour construire une intervention personnalisée qui s'adapte aux capacités cognitivo-perceptives et aux risques vécus à domicile. Nous montrerons comment la description de l'intelligence ambiante en réutilisant plusieurs ontologies et en construisant des ontologies spécifiques (OntoDomus) débouche sur des raisonnements pour pourvoir une assistance appropriée.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

01. S'initier aux principes d'intervention pour le maintien à domicile des personnes fragiles.
02. Comprendre l'apport des objets connectés dans le maintien à domicile.
03. Identifier les modes de représentation des données de l'assistance au domicile.
04. Approfondir la représentation des modes de communication et d'assistance.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Ngankam, H. K., Pigot, H., & Giroux, S. (2022). OntoDomus: A Semantic Model for Ambient Assisted Living System Based on Smart Homes. *Electronics*, 11(7), 1143.

Ayimdji Tekemetieu, A., Pigot, H., Bottari, C., & Giroux, S. (2022). From speech acts to assistance acts for cognitive assistance in ambient assisted living: how to nudge cognitively impaired people to act independently. *Journal of Ambient Intelligence and Humanized Computing*, 1-27

3.2 Références complémentaires

Pinard, S., Bottari, C., Laliberté, C., Pigot, H., Olivares, M., Couture, M., ... & Bier, N. (2022). Development of an Assistive Technology for Cognition to Support Meal Preparation in Severe Traumatic Brain Injury: User-Centered Design Study. *JMIR Human Factors*, 9(3), e34821.

Ayimdji Tekemetieu A., Haïdon C., Kengfack Ngankam H., Gouin-Valleyrand C., Pigot H., Giroux S.(2021) Context Modelling in Ambient Assisted Living : Trends and Lessons. Internet of Things - Cases and Studies, edited by F.P. Garcia Marquez et B. Lev. Springer – chapitre 10. https://doi.org/10.1007/978-3-030-70478-0_10

Ayimdji Tekemetieu, A., Pigot, H., Bottari, C., Gagnon-Roy, M., & Giroux, S. (2021, November). Modeling an Adaptive Resident-System Interaction for Cognitive Assistance in Ambient Assisted Living. In *Proceedings of the 9th International Conference on Human-Agent Interaction* (pp. 183-192).

Kenfack Ngankam, H., Pigot, H., Lorrain, D., et al. (2020). Context awareness architecture for ambient-assisted living applications: Case study of nighttime wandering. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 7. <https://doi.org/10.1177/2055668319887864>.

Olivares, M., Giroux, S., De Loor, P., et al. (2016). An ontology model for a context-aware preventive assistance system: Reducing exposition of individuals with traumatic brain injury to dangerous situations during meal preparation. In *2nd IET international conference on Technologies for Active and Assisted Living (TechAAL 2016)*. Institution of Engineering and Technology. pp 3 (8.)-3 (8.).

Rashidi, P., & Mihailidis, A. (2013). A survey on ambient-assisted living tools for older adults. *IEEE Journal of Biomedical and Health Informatics*, 17, 579–590.

C.5 Intégration et interrogation avancées de données et de connaissances grâce au Web sémantique (Olivier Dameron)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Intégration et interrogation avancées de données et de connaissances grâce au Web sémantique

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☒ Atelier (2 h 20 min) ☐ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Intégration et interrogation avancées de données et de connaissances grâce au Web sémantique » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Intégration et interrogation avancées de données et de connaissances grâce au Web sémantique » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Olivier Dameron

Affiliation principale :

Professeur à l'Institut de Recherche en Informatique et Systèmes Aléatoires, Université de Rennes (France)

Courriel : olivier.dameron@univ-rennes.fr

Site Web : <https://www-dyliss.irisa.fr/olivier-dameron/>

Biographie

Olivier Dameron développe des méthodes basées sur les ontologies pour analyser des données biomédicales. Cela fait intervenir des compétences en représentation des connaissances et en bioinformatique.

Son approche consiste à exploiter des connaissances symboliques du domaine d'étude afin d'améliorer l'analyse de données qui sont en grandes quantités, complexes, fortement interdépendantes et incomplètes. Il utilise les technologies du Web sémantique pour intégrer ces données qui sont souvent distribuées et pour combiner différents types de raisonnement : déduction, classification, comparaison...

L'application principale concerne la caractérisation fonctionnelle et la comparaison de voies métaboliques et de voies de signalisation.

Il est responsable de l'équipe DyLISS à l'IRISA. Olivier Dameron a été responsable du master 1 recherche « Méthodes et Traitements de l'Information Bio-médicale et Hospitalière » de 2007 à 2012 et co-responsable du master de bioinformatique de l'Université de Rennes1 de 2012 à 2022.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Aujourd'hui, nous sommes entrés dans une ère de production à grande échelle de données en sciences de la vie qui sont offertes sous forme électronique. Cependant, on s'aperçoit que le défi d'intégration des données et leur interopérabilité devient de plus en plus complexe. Les données des sciences de la vie sont intrinsèquement compliquées à cause du grand nombre d'éléments différents qui entrent en jeu et complexes à cause de la forte interdépendance de ces éléments. La manière de traiter ces données est ainsi devenue un domaine d'étude à part entière. L'exploitation systématique des données résultant de la phase d'intégration rend l'automatisation de leur traitement encore plus nécessaire.

Cet atelier s'appuie sur les notions de base de développement des ontologies, en mettant l'accent sur l'ingénierie des données et des connaissances. On verra ainsi les grands principes de modélisation qui garantissent la bonne structuration des données en RDF (*Resource Description Framework*) et leur lien avec d'autres ressources en assurant l'interopérabilité avec d'autres jeux de données et avec des ontologies de référence en RDFS et OWL. De plus, un exercice pratique permettra de découvrir l'utilisation concrète d'un triplestore et les bases du langage de requêtes SPARQL. Ces notions serviront de base pour l'atelier sur le raisonnement temporel et sur les méthodes d'analyse de données.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Structurer des données en RDF.
- O2. Stocker des données RDF dans un triplestore (Apache Fuseki),
- O3. Interroger les données à l'aide du langage SPARQL.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Olivier Dameron, 2022. RDF-SPARQL cheatsheet
<https://gitlab.com/odameron/rdf-sparql-cheatsheet>

Bob DuCharme, 2021. What is RDF? What can this simple standardized model do for you?
<https://www.bobdc.com/blog/whatisrdf/>

Bob DuCharme, 2015. SPARQL in 11 minutes. Youtube.
<https://www.youtube.com/watch?v=FvGndkpa4K0>

Apache Jena, *Apache Jena Fuseki* (2023) (release 4.8.0) [logiciel], Apache,
<https://jena.apache.org/download/>

3.2 Références complémentaires

Dameron, Olivier. Méthodes du Web sémantique pour l'intégration de données en sciences de la vie. Intégration de données biologiques, ISTE Group, pp.1-30, 2022, 9781789480306. <hal-03720874>

W3C RDF 1.1 Concepts and Abstract Syntax. W3C Recommendation, 25 February 2014.
<https://www.w3.org/TR/rdf11-concepts/>

W3C SPARQL 1.1 Query Language. W3C Recommendation, 21 March 2013.
<https://www.w3.org/TR/sparql11-query/>

DuCharme, Bob. Learning SPARQL: querying and updating with SPARQL 1.1. Second edition. Sebastopol, CA: O'Reilly Media, 2013. <http://www.learningsparql.com/>



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Modélisation et raisonnement sur les parcours de soins

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☒ Atelier (2 h 20 min) ☐ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Modélisation et raisonnement sur les parcours de soins » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Modélisation et raisonnement sur les parcours de soins » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Utilisation des ontologies dans le domaine de la santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Thomas Guyet

Affiliation principale :

Chercheur à l'Institut national de recherche en sciences et technologies du numérique (Inria)
à Lyon

Courriel : thomas.guyet@inria.fr

Site Web : <http://thomas.guyet.info/>

Biographie

Thomas Guyet est chercheur à l'Inria dans l'équipe [AlstroSight](#). Après une thèse sur l'analyse de signaux biomédicaux à Grenoble en France (TIMC/LIG), il a été recruté en tant que maître de conférences au laboratoire IRISA. Il a rejoint l'Inria en 2021 pour développer des méthodes d'intelligence artificielle pour la conception de médicaments traitant des maladies rares à affection neurologique. Son activité de recherche s'intéresse à l'analyse de données spatiales et temporelles. Pour cela, il explore particulièrement des méthodes d'apprentissage automatique (fouille de motifs séquentiels, analyse de séries temporelles) et de raisonnement automatique (programmation logique, web sémantique). Il applique ses recherches aux domaines de la biologie et de la médecine.

Il est actuellement cotitulaire de la Chaire Inria-APHP-CS portant sur l'analyse des données de parcours de soins des hôpitaux de Paris. Il fait partie du comité de pilotage du Symposium TIME et pilote la Plateforme Française sur l'Intelligence Artificielle (PFIA).

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Cette activité s'intéresse à la modélisation de données temporelles et aux raisonnements exploitant la dimension temporelle. Le raisonnement automatique désigne ici des techniques formelles qui permettent d'inférer de nouveaux faits à partir des données et de règles logiques. Le raisonnement temporel exploite des logiques sur le temps.

La motivation de l'exploration de données temporelles est d'analyser des parcours de soins, en particulier dans le cadre d'études épidémiologiques à partir de bases de données médico-administratives. Nous nous appuierons sur des représentations RDF des parcours de soins (en s'appuyant sur les notions présentées dans l'activité précédente). Nous commencerons donc par introduire un modèle de parcours de soins exploitant des notions d'une ontologie du temps (par exemple OWL-Time).

Nous poursuivrons avec la description d'évènements médicaux complexes utilisant des relations temporelles. Parmi les nombreux formalismes pouvant exprimer de tels évènements complexes, nous présenterons la logique d'Allen (purement qualitatif) et les chroniques (modèle temporel quantitatif). Nous verrons alors comment ils permettent d'interroger les données RDF en enrichissant le langage SPARQL.

Finalement, nous introduirons l'utilisation de mécanismes avancés de raisonnement temporel pour enrichir les analyses de données et d'évènements complexes.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Modéliser des données temporelles sous forme RDF.
- O2. Connaître les principes du raisonnement temporel.
- O3. Savoir modéliser des évènements médicaux complexes à l'aide de chroniques.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

TIME-Ontology <https://www.w3.org/TR/owl-time/>

Allen, JF, 1981. "An interval based representation of temporal knowledge" Proc. IJCAI 7 221–226

Bakalara, Johanne, et al. "An extension of chronicles temporal model with taxonomies-Application to epidemiological studies." HEALTHINF 2021-14th International Conference on Health Informatics. 2021.

Batsakis, S., Petrakis, E. G., Tachmazidis, I., & Antoniou, G. (2017). Temporal representation and reasoning in OWL 2. Semantic Web, 8(6), 981-1000.

3.2 Références complémentaires

Temporal Information Systems in Medicine, Carlo Combi, Elpida Keravnou-Papailiou, Yuval Shahr, 2010.

SWRL: A Semantic Web Rule Language Combining OWL and RuleML,
<https://www.w3.org/Submission/SWRL/>

Lamy JB. Owlready: Ontology-oriented programming in Python with automatic classification and high level constructs for biomedical ontologies. Artificial Intelligence In Medicine 2017;80:11-28 <https://owlready2.readthedocs.io>

C.7 Entrepôt de données hospitalier pour un système de santé apprenant (Nicolas Garcelon)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Entrepôt de données hospitalier pour un système de santé apprenant

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Entrepôt de données hospitalier pour un système de santé apprenant » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Entrepôt de données hospitalier pour un système de santé apprenant » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Analyse des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Nicolas Garcelon

Affiliation principale :

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

Courriel : nicolas.garcelon@institutimagine.org

Site Web : <https://www.institutimagine.org/fr/nicolas-garcelon-757>

Biographie

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 Centre hospitalier 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.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

L'objectif de cette présentation est de décrire les travaux menés à l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris autour des maladies rares et la création d'un entrepôt de données hospitalier (Dr Warehouse) pour à la fois la recherche et le soin. Nous montrerons dans un premier temps la complexité des typologies de données hospitalières et la nécessité de ne pas se limiter aux données structurées, de considérer également les données non structurées (comptes rendus hospitaliers) plus complètes et plus riches. L'intégration de ces données, en raison de leur nature même, nécessite des développements particuliers au niveau du traitement des données en appliquant des méthodes de traitement du langage naturel, des outils de visualisation et de validation. Puis, nous présenterons les quatre principales fonctionnalités permettant la réutilisation de ces données pour faciliter la prise en charge des patients et accélérer la recherche : un moteur de recherche multimodal (pour les tests de faisabilité et le recrutement des patients); un outil de fouille de données (génération d'hypothèse et exploration des données); un outil d'aide au diagnostic par similarité entre patients; et, un outil d'alimentation de registre. L'objectif est aussi de montrer l'importance de conserver la contextualisation des données restructurées. Cette présentation s'applique à toutes les personnes qui travailleront sur les données hospitalières ou sur les registres médicaux. Il s'agit ici de montrer l'importance de conserver les données brutes tout au long du processus de collecte pour tirer le maximum d'information de ces données.

La présentation illustrera les cas d'utilisation dans le contexte des maladies rares ; la possibilité de retrouver des patients en errance diagnostique grâce à l'analyse automatique des comptes rendus sera présentée.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Comprendre la notion d'entrepôt de données hospitalier à partir d'un cas concret.
- O2. Voir un exemple d'utilisation de méthodes d'apprentissage profond pour le traitement du langage naturel dans un hôpital et des cas d'utilisation y afférents.
- O3. D'appréhender l'importance des données textuelles dans le contexte des maladies rares.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

- N. Garcelon, A. Neuraz, R. Salomon, H. Faour, V. Benoit, A. Delapalme, A. Munnich, A. Burgun, B. Rance, A clinician friendly data warehouse oriented toward narrative reports: Dr Warehouse, J Biomed Inform. (2018). <https://doi.org/10.1016/j.jbi.2018.02.019>
- N. Garcelon, A. Neuraz, R. Salomon, N. Bahi-Buisson, J. Amiel, C. Picard, N. Mahlaoui, V. Benoit, A. Burgun, B. Rance, Next generation phenotyping using narrative reports in a rare disease

clinical data warehouse, *Orphanet J Rare Dis.* 13 (2018). <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0830-6>

- N. Garcelon, A. Neuraz, V. Benoit, R. Salomon, S. Kracker, F. Suarez, N. Bahi-Buisson, S. Hadj-Rabia, A. Fischer, A. Munnich, A. Burgun, Finding patients using similarity measures in a rare diseases-oriented clinical data warehouse: Dr. Warehouse and the needle in the needle stack, *Journal of Biomedical Informatics.* 73 (2017) 51–61.
<https://doi.org/10.1016/j.jbi.2017.07.016>
- M. Vincent, M. Douillet, I. Lerner, A. Neuraz, A. Burgun, N. Garcelon, Using deep learning to improve phenotyping from clinical reports, *Studies in Health Technology and Informatics.* Accepted (2021).
- X. Chen, C. Faviez, M. Vincent, L. Briseño-Roa, H. Faour, J.-P. Annereau, S. Lyonnet, M. Zaidan, S. Saunier, N. Garcelon, A. Burgun, Patient-Patient Similarity-Based Screening of a Clinical Data Warehouse to Support Ciliopathy Diagnosis, *Frontiers in Pharmacology.* 13 (2022).
<https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fphar.2022.786710> (accessed March 25, 2022).
- C. Faviez, M. Vincent, N. Garcelon, C. Michot, G. Baujat, V. Cormier-Daire, S. Saunier, X. Chen, A. Burgun, Enriching UMLS-Based Phenotyping of Rare Diseases Using Deep-Learning: Evaluation on Jeune Syndrome, Challenges of Trustable AI and Added-Value on Health. (2022) 844–848. <https://doi.org/10.3233/SHTI220604>

3.2 Références complémentaires

- Soldaini L, Goharian N. QuickUMLS: a fast, unsupervised approach for medical concept extraction. 2016;4.
- Savova GK, Masanz JJ, Ogren PV, Zheng J, Sohn S, Kipper-Schuler KC, et al. Mayo clinical Text Analysis and Knowledge Extraction System (cTAKES): architecture, component evaluation and applications. *J Am Med Inform Assoc.* 2010 Oct;17(5):507–13.
- Luo L, Yan S, Lai P-T, Veltri D, Oler A, Xirasagar S, et al. PhenoTagger: A Hybrid Method for Phenotype Concept Recognition using Human Phenotype Ontology. *Bioinformatics.* 2021 Jan 20;btab019
- Habibi M, Weber L, Neves M, Wiegandt DL, Leser U. Deep learning with word embeddings improves biomedical named entity recognition. *Bioinformatics.* 2017 Jul 15;33(14):i37–48.
- Hully, M., Lo Barco, T., Kaminska, A., Barcia, G., Cances, C., Mignot, C., et al. (2021). Deep Phenotyping Unstructured Data Mining in an Extensive Pediatric Database to Unravel a Common KCNA2 Variant in Neurodevelopmental Syndromes. *Genet. Med.* 23, 968–971.
[doi:10.1038/s41436-020-01039-z](https://doi.org/10.1038/s41436-020-01039-z)

C.8 L'analyse des données en maladies rares : exemple du Saguenay-Lac-Saint-Jean un *living lab* avant son temps (Cynthia Gagnon)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

L'analyse des données en maladies rares : exemple du Saguenay–Lac-Saint-Jean un *living lab* avant son temps

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « L'analyse des données en maladies rares : exemple du Saguenay–Lac-Saint-Jean un *living lab* avant son temps » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « L'analyse des données en maladies rares : exemple du Saguenay–Lac-Saint-Jean un *living lab* avant son temps » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Analyse des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur la présentatrice

Prénom, nom : Cynthia Gagnon

Affiliation principale :

Professeure à l'École de réadaptation de la Faculté de médecine et des sciences de la santé
de l'Université de Sherbrooke

Courriel : cynthia.gagnon4@usherbrooke.ca

Site Web : <https://www.usherbrooke.ca/recherche/specialistes/details/cynthia.gagnon4>

Biographie

Cynthia Gagnon est ergothérapeute, Ph.D., chercheuse Senior FRQS, professeure titulaire à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke, chercheuse régulière au CR-CHUS et CR du CIUSSS SLSJ ainsi que directrice scientifique du Groupe de recherche

interdisciplinaire sur les maladies neuromusculaires (GRIMN). L'orientation générale de sa carrière vise à documenter l'histoire naturelle des maladies neuromusculaires (MNM) qui présentent une surprévalence au Québec afin d'améliorer leur prise en charge et soutenir la préparation aux essais thérapeutiques (MNM) selon un processus systématique de caractérisation interdisciplinaire et d'application des connaissances. Cet objectif est soutenu par une expertise dans la sélection et la validation d'outils de mesure.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

La présentation portera sur les opportunités et les enjeux liés au numérique de la santé dans un contexte de maladies rares souvent progressives et héréditaires. Le Québec, avec son effet fondateur, présente une surprévalence de certaines maladies rares qui permet le développement d'une expertise clinique reconnue à l'international, mais qui souvent demeure dans le dossier clinique et le transfert des connaissances est un enjeu majeur. La récente politique sur les maladies rares pourra soutenir une meilleure organisation des données de santé qui permettra d'optimiser le potentiel du numérique de la santé afin de répondre aux enjeux criants des populations en matière de diagnostic, de suivi et de développement de traitements innovants. Par contre, plusieurs aspects seront discutés pour obtenir des données de santé de qualité dans un contexte de faible volume pour permettre des analyses de données riches de sens. Les types et les sources de données disponibles dans le réseau de la santé et des services sociaux seront abordés ainsi que leurs limites en lien avec des enjeux particuliers aux maladies rares incluant l'analyse de l'aspect héréditaire et son intégration dans les bases de données (généalogie). De plus, des sources alternatives de données incluant les essais thérapeutiques et les études académiques seront abordées et un modèle théorique sera présenté avec le *Master Observational Trial*. Finalement, le contexte de la salle d'attente et du domicile comme source de données sera abordé à l'aide de projets de recherche novateurs.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

01. Connaître les enjeux des personnes atteintes d'une maladie rare en lien avec leur suivi de santé.
02. Définir les limites des données de santé disponibles et leur implication dans l'analyse des données.
03. Réfléchir sur l'utilisation de données non conventionnelles pour soutenir le numérique de la santé.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Dickson D, Johnson J, Bergan R, Owens R, Subbiah V, Kurzrock R. The Master Observational Trial: A New Class of Master Protocol to Advance Precision Medicine. *Cell*. 2020 Jan 9;180(1):9-14. doi: 10.1016/j.cell.2019.12.009. PMID: 31951522.

Groft SC, Posada M, Taruscio D. Progress, challenges and global approaches to rare diseases. *Acta Paediatr*. 2021 Oct;110(10):2711-2716. doi: 10.1111/apa.15974. Epub 2021 Jun 19. PMID: 34105798.

Boulanger V, Schlemmer M, Rosso S, Seebald A, Gavin P. Establishing Patient Registries for Rare Diseases: Rationale and Challenges. *Pharmaceut Med*. 2020 Jun;34(3):185-190. doi: 10.1007/s40290-020-00332-1. PMID: 32215853; PMCID: PMC7286934.

Schaefer, J., Lehne, M., Schepers, J. et al. The use of machine learning in rare diseases: a scoping review. *Orphanet J Rare Dis* 15, 145 (2020). <https://doi.org/10.1186/s13023-020-01424-6>

3.2 Références complémentaires

S.O.

C.9 Importance des systèmes d'aide à la décision clinique dans le domaine des maladies infectieuses (Louis Valiquette)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Importance des systèmes d'aide à la décision clinique dans le domaine des maladies infectieuses

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Importance des systèmes d'aide à la décision clinique dans le domaine des maladies infectieuses » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Importance des systèmes d'aide à la décision clinique dans le domaine des maladies infectieuses » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Analyse des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Louis Valiquette

Affiliation principale :

Professeur titulaire, Département de microbiologie et d'infectiologie, Faculté de médecine et des sciences de la santé (FMSS), Université de Sherbrooke

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

Adjoint au doyen pour les projets spéciaux

Directeur de la Plateforme de recherche, de valorisation, d'analyse et de liaison en informatique de la santé (PREVALIS)

Courriel : louis.valiquette@usherbrooke.ca

Sites Web :

<https://www.usherbrooke.ca/dep-microbiologie/programmes/microbiologie-medicale-infectiologie/corps-professoral/louis-valiquette-md-msc-frcpc>

<https://prevalis.recherche.usherbrooke.ca/>

Biographie

Dès 2005, le Pr Valiquette a mis sur pied un programme de recherche ciblant le développement d'un système d'aide à la décision clinique pour optimiser la qualité de la prescription d'antimicrobiens (ATM) au CHUS. Après trois années d'utilisation, le système APSS fut associé à une diminution de la consommation d'ATM de 27 %, à des économies en coûts directs atteignant presque 1 million de dollars et à une diminution de la durée d'hospitalisation des patients recevant des ATM d'en moyenne 2 jours.

Fort de ces résultats, il cofonde Lumed en 2012 avec 2 de ses étudiants Ph. D. Cette entreprise, dont il est le directeur médical, compte aujourd'hui 17 employés et déploie ses produits dans plus de 40 hôpitaux à travers le monde.

En 2021, il crée PREVALIS. Cette plateforme institutionnelle contribue déjà à mieux encadrer les chercheurs et les partenaires voulant développer des projets en informatique de la santé et en intelligence artificielle.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Dans certains pays, près de la moitié des adultes hospitalisés reçoivent des antibiotiques et jusqu'à 25 % de ceux-ci reçoivent 2 antibiotiques ou plus. Une proportion significative de ces prescriptions est inutile ou, au mieux, sous-optimale. Une des approches les plus performantes pour identifier des prescriptions inadéquates et mettre en œuvre des mesures correctives est l'évaluation prospective avec rétroaction au prescripteur (EPRP). Si ce processus est effectué manuellement, le temps nécessaire à la révision et à l'interprétation des données cliniques pour produire des recommandations significatives 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 et, via des algorithmes spécialisés, permettent de prioriser la révision de prescriptions potentiellement erronées qui bénéficieraient d'une intervention rapide dans un contexte d'EPRP. Cette activité pédagogique permettra aux personnes participantes de bien comprendre les défis et les enjeux critiques associés au développement, à l'intégration et à l'évaluation d'un système d'aide à la décision dans le domaine de l'optimisation des antibiotiques grâce à des exemples concrets dans le cadre d'une implantation réelle dans un milieu de soins aigus situé au Québec (Canada). Elle permettra aussi de survoler d'autres processus d'optimisation clinique qui ont découlé de cette première expérience en antibiogouvernance, mais aussi en prévention des infections et en oncologie.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Bénéficier d'exemples cliniques concrets pour mieux comprendre comment s'intègrent des solutions d'aide à la décision clinique de façon durable.
- O2. Identifier des stratégies d'aide à la décision clinique réutilisables dans des contextes cliniques différents.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Catho, G. et al. Impact of interactive computerised decision support for hospital antibiotic use (COMPASS): an open-label, cluster-randomised trial in three Swiss hospitals. *Lancet Infect Dis* 22, 1493-1502 (2022).

Nault, V. et al. Sustained impact of a computer-assisted antimicrobial stewardship intervention on antimicrobial use and length of stay. *J Antimicrob Chemother* 72, 933-940 (2017).

Van Dort, B. A., Penm, J., Ritchie, A. & Baysari, M. T. The impact of digital interventions on antimicrobial stewardship in hospitals: a qualitative synthesis of systematic reviews. *J Antimicrob Chemother* 77, 1828-1837.

3.2 Références complémentaires

S.O.

C.10 Regard de biais sur l'analyse de données : contributions de la statistique au déroulement de la recherche en santé (Félix Camirand Lemyre)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Regard de biais sur l'analyse de données : contributions de la statistique au déroulement de la recherche en santé

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☒ Atelier (2 h 20 min) ☐ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Regard de biais sur l'analyse de données : contributions de la statistique au déroulement de la recherche en santé » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Regard de biais sur l'analyse de données : contributions de la statistique au déroulement de la recherche en santé » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Analyse des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Félix Camirand Lemyre

Affiliation principale :

Professeur au Département de mathématiques, Faculté des sciences, Université de Sherbrooke.

Courriel : felix.camirand.lemyre@usherbrooke.ca

Site Web : <https://www.usherbrooke.ca/mathematiques/nous-joindre/personnel/corps-professoral/professeurs/felix-camirand-lemyre>

Biographie

Félix Camirand Lemyre est statisticien méthodologiste, biostatisticien et professeur adjoint au Département de mathématiques de l'Université de Sherbrooke (UdeS). Il est aussi directeur du

Centre de consultation statistique de l'UdeS, membre du Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire de Sherbrooke et chercheur au [GRIIS](#)). Ses travaux portent sur le traitement statistique de facteurs complexes d'exposition mesurés avec erreur, sur la modélisation de la dépendance ainsi que sur l'analyse de séries temporelles.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Les avancées technologiques et scientifiques de différents domaines reposent sur l'analyse de données de recherche issues de devis méthodologiques complexes. Les approches statistiques traditionnelles étant alors souvent peu adaptées, il convient, pour éviter des biais d'analyse importants, de se tourner vers des techniques statistiques de pointe qui tiennent compte des particularités inhérentes au contexte particulier de leur collecte. Dans le cadre de cet atelier, les personnes étudiantes sont invitées à participer à des tables de réflexion portant sur des enjeux méthodologiques couramment rencontrés en situation d'études scientifiques, impliquant notamment le recours à l'intelligence artificielle.

L'activité débutera par une présentation de format conférence durant laquelle des enjeux liés à l'utilisation de données de santé, certaines impliquant notamment le recours à l'intelligence artificielle (IA), seront exposés. On exposera également des façons suivant lesquelles la statistique inférentielle permet souvent l'atténuation du biais et de l'impact de ces enjeux. On discutera entre autres de l'importance de l'adéquation entre (1) les objectifs du projet ; (2) le contexte de collecte des données ; et, (3) l'utilisation de ces dernières dans le cadre d'analyses statistiques ou de l'élaboration d'outils par des techniques d'IA. La suite de l'activité se poursuivra dans un format atelier où les personnes participantes seront réparties en équipes de quatre à huit personnes et auront à réfléchir sur ces aspects dans le cadre d'une mise en situation impliquant une étude en santé.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Mieux cerner le rôle de la statistique inférentielle.
- O2. Approfondir des notions de statistiques méthodologiques.
- O3. Susciter sa réflexion au niveau de biais d'analyse inhérents au contexte de collecte de données.
- O4. Apprendre à cerner la portée de l'utilisation d'éléments d'analyse ou d'IA.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Hastie, T., Tibshirani, R., Friedman, J. H., & Friedman, J. H. (2009). The elements of statistical learning: data mining, inference, and prediction (Vol. 2, pp. 1-758). New York: springer.

Casella, G., & Berger, R. L. (2021). Statistical inference. Cengage Learning.

Rothman, K. J., Greenland, S., & Lash, T. L. (2008). Modern epidemiology (Vol. 3). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.

3.2 Références complémentaires

S.O.

C.11 Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique (Daniel Caron)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Information, confiance et acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : éléments de conception d'une politique publique » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur le présentateur

Prénom, nom : Daniel J. Caron

Affiliation principale :

Professeur, École nationale d'administration publique

Courriel : danielj.caron@enap.ca

Site Web : www.creri.org

Biographie

Daniel J. Caron est professeur et titulaire de la Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles à l'ÉNA où il étudie l'impact des technologies numériques sur le fonctionnement

de l'État et des organismes publics sous l'angle de l'information. Il est également professeur associé à l'Université Carleton, chercheur et Fellow du CIRANO. Sa carrière s'est déroulée entre la recherche, l'enseignement et la gestion. Il est titulaire d'une maîtrise en économie de l'Université Laval et d'un doctorat en sciences humaines appliquées de l'Université de Montréal.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

Le débat autour de l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé est crucial pour toute société qui souhaite valoriser ces informations. Dans le contexte de l'évolution rapide et toujours plus féconde des technologies de l'information et de la communication, la question de ce partage se pose non seulement pour répondre aux besoins en recherche, mais aussi pour mieux soigner et soutenir la gestion d'un système complexe. De ce fait, cet enjeu fait appel à de multiples éléments qui doivent guider la conception des politiques publiques et la recherche de solutions en la matière telles que le consentement ou une réglementation stricte. Cette présentation abordera la question des leviers et des conditions qui peuvent favoriser l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé. L'exposé s'appuiera sur les éléments propres à la conception des politiques publiques, les réflexions philosophiques autour de la notion de confiance et sur une recherche sur la question du partage des renseignements de santé menée auprès de deux-mille citoyens du Québec en 2020. Cette étude montre entre autres qu'il ne faut pas présumer que les citoyens seront satisfaits d'entendre que le partage des renseignements de santé sera bénéfique pour eux et pour la société et que celui-ci se fera correctement. La confiance se trouve au cœur de l'acceptabilité sociale de ce partage et la structuration de solutions viables repose notamment sur l'engagement des citoyens dans un dialogue continu afin de coconstruire à la fois les politiques et le cadre opérationnel du partage des renseignements. Le renforcement de la confiance est une tâche à long terme qui nécessite une conversation continue et intelligible entre les citoyens et les institutions.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Connaître les attentes citoyennes quant au partage de leurs renseignements de santé.
- O2. Connaître certains des éléments constitutifs essentiels à l'élaboration d'approches sur le partage des renseignements de santé.
- O3. Connaître les fondements autour du concept de « confiance ».
- O4. Comprendre les fondements de la conception d'une politique publique effective.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

Caron et al., (2020), Projet sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé - Enquête sur l'acceptabilité sociale du partage des renseignements de santé : constatations, résultats et variations. Rapport final. Chaire de recherche en exploitation des ressources informationnelles. Gatineau : École nationale d'administration publique. ISBN : 978-2-89734-056-8 (PDF).
https://www.crieri.org/_files/ugd/8c3d8e_d54364e9bab546c48166c7f553fe4c95.pdf

Caron et al., (2023) Policy approaches for increasing participation with personal health information and data sharing (HIDS), Canadian Health Policy Journal.
<https://doi.org/10.54194/XYCP5241>

3.2 Références complémentaires

Knoepfel, Peter et al., Analyse et pilotage des politiques publiques: France, Suisse, Canada, Chap. 2 et 3, pp. 33-78, PUQ 2015

Luhmann, N., Trust and Power, Chap 4, pp. 27-35, Polity Press, 2017

C.12 Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? (Ana Marin et Francis Berthelot)



**École d'été interdisciplinaire en numérique de la santé
du 10 au 14 juillet 2023**

Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence?

Plan d'activité pédagogique

Type de l'activité : ☐ Atelier (2 h 20 min) ☒ Présentation (45 min + 5 min de questions)

Objectif : Le présent document décrit le contenu scientifique et l'organisation de l'activité pédagogique « Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? » présentée lors de l'école d'été.

1 Introduction

L'activité pédagogique « Utilisation secondaire des données de santé et services sociaux : comment respecter le consentement et valoriser la transparence? » se déroulera dans le cadre de l'école d'été interdisciplinaire numérique de la santé (EINS) et s'inscrit dans le thème « Consentement et transparence en contexte d'utilisation des données en santé ».

Cet évènement scientifique s'adresse aux personnes effectuant des études universitaires, aux personnes professionnelles ainsi qu'aux patientes partenaires et patients partenaires qui désirent s'initier aux défis de mise en place de projets en numérique de la santé.

1.1 Renseignements sur les présentateurs

Prénom, nom : Ana Marin

Affiliation principale :

CISSS de Chaudière-Appalaches, Université de Sherbrooke

Courriel : ana.marin.cisssca@ssss.gouv.qc.ca

Site Web : <https://www.idea.ulaval.ca/membre/ana-marin/>

Biographie

Détentrice d'un doctorat en anthropologie et d'un doctorat en philosophie (éthique), Ana Marin s'intéresse à l'éthique notamment dans le contexte de la santé et des services sociaux. Actuellement conseillère en éthique, responsable du bureau de l'éthique clinique et organisationnelle au CISSS

de Chaudière-Appalaches, ainsi que présidente du comité d'éthique de la recherche de la même organisation, elle s'implique aussi dans d'autres comités d'éthique (de la recherche ou organisationnelle). Elle est également professeure associée à l'Université de Sherbrooke, chargée de cours en éthique (Université Laval et UQAR), chercheuse régulière au Centre de recherche SASS du CISSS de Chaudière-Appalaches, fondatrice et membre du comité de recherche ETH-O-SSS au CISSS de Chaudière-Appalaches ainsi que membre associée de l'IDEA de l'Université Laval et du groupe de recherche Ethos de l'UQAR.

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 littératie 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.

Prénom, nom : Francis Berthelot

Affiliation principale :

CISSS de Chaudière-Appalaches, Université de Sherbrooke

Courriel : francis_berthelot@ssss.gouv.qc.ca

Site Web : s.o.

Biographie

Détenteur d'une maîtrise en communication publique et d'un baccalauréat en sociologie de l'Université Laval, Francis Berthelot œuvre dans le réseau de la santé et des services sociaux (RSSS) depuis plus de 13 ans comme conseiller en évaluation et, depuis 2023, comme conseiller cadre en analyse d'affaires au CISSS de Chaudière-Appalaches. Dans le cadre de sa pratique professionnelle, il s'intéresse particulièrement aux questions relatives aux volets de la gouvernance des données et des comportements éthiques à adopter dans le cadre d'activités associées à l'utilisation secondaire des données dans un contexte d'évaluation de programme, de mise en œuvre de projets d'amélioration de la performance, d'amélioration continue et d'intelligence d'affaires. Relevant directement de la Direction de la qualité, de l'évaluation, de l'éthique et de la performance de l'établissement, il est par ailleurs membre du Comité d'éthique organisationnelle stratégique (CÉOS) du CISSS de Chaudière-Appalaches.

2 Description

Cette section présente le contenu de l'activité et les principaux objectifs.

2.1 Contenu

L'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux en contexte de recherche ou d'évaluation est plus que pertinente pour l'avancement des connaissances et ultimement pour l'amélioration des services au citoyen. Cependant, des enjeux éthiques et technologiques sont présents notamment en lien avec le consentement des usagers quant à l'utilisation secondaire de leurs données tout au long de leur cycle de vie. Comment s'assurer de respecter l'esprit du consentement et la transparence dans un contexte de défis technologiques des systèmes d'informations et de données, d'augmentation de la complexité de ceux-ci et de niveaux de littératie variables dans la population ? Cette présentation portera sur les concepts de consentement, de transparence, de littératie ainsi que sur les enjeux éthiques et technologiques reliés à ceux-ci.

2.2 Objectifs de formation

Cette activité permettra à une personne participante de :

- O1. Identifier les enjeux éthiques en lien avec le consentement en contexte d'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux.
- O2. Situer le concept de « transparence » en lien avec le consentement en contexte d'utilisation secondaire des données de santé et services sociaux.
- O3. Mettre en lumière les défis associés au cycle de vie des données des usagers recevant des soins et services de la part d'établissements de santé et services sociaux.

3 Références

Cette section présente les principales références documentaires utilisées pour construire l'activité et les références pour approfondir des concepts présentés.

3.1 Références essentielles

EPTC 2 (2022) - Chapitre 3: Processus de consentement. Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC 2 (2022) – Chapitre 3 : Processus de consentement (ethics.gc.ca)

3.2 Références complémentaires

Lesaulnier, F. (2022). Valorisation de la recherche en santé humaine et protection des données à l'ère du numérique. *Annales des Mines - Réalités industrielles*, 2022, 30-36.
<https://doi.org/10.3917/rindu1.223.0030>

Bélangier, J. (2012). La communication éthique d'une société consumériste d'information. Entre transparence médiatique, secret médical et protection des données médicales. *Communication*, 30 (1). <https://doi.org/10.4000/communication.2925>

Marin, A., Giroux, M.T. (2018). Littératie et consentement éclairé à la recherche : état des lieux et pistes de solution. Ana Marin, Béatrice Eysermann et Michel T. Giroux. *Recrutement et consentement à la recherche : réalités et défis éthiques*. EDUS. 27-38. URI: <http://hdl.handle.net/11143/14105>. DOI: <https://doi.org/10.17118/11143/14105>.

Thomann, J. B., Wells, D. L. (2013). Managing Ethics in Business Intelligence. *Business Intelligence Journal*, 18 (2), 18-27.

Earley, S., & Henderson, D., Sebastian-Coleman, L. (2017). *The DAMA Guide to the Data Management*.

L'intégrité intellectuelle passe, notamment, par la reconnaissance des sources utilisées. À l'Université de Sherbrooke, on y veille!

Extrait du *Règlement des études* (Règlement 2575-009)

9.4.1 DÉLITS RELATIFS AUX ÉTUDES

Un délit relatif aux études désigne tout acte trompeur ou toute tentative de commettre un tel acte, quant au rendement scolaire ou à une exigence relative à une activité pédagogique, à un programme d'études, à un parcours libre au sens de l'article 1.1 – Définitions du présent règlement ou à un milieu dans lequel une personne intervient dans le cadre de ses études, incluant un milieu de stage.

Sont notamment considérés comme un délit relatif aux études les faits suivants :

- a) commettre un plagiat, soit faire passer ou tenter de faire passer pour sien, dans une production évaluée, le travail d'une autre personne ou des passages ou idées tirés de l'œuvre d'autrui (ce qui inclut notamment le fait de ne pas indiquer la source d'une production, d'un passage ou d'une idée tirée de l'œuvre d'autrui);
 - b) commettre un autoplagiat, soit soumettre, sans autorisation préalable, une même production, en tout ou en partie, à plus d'une activité pédagogique ou dans une même activité pédagogique (notamment en cas de reprise);
 - c) usurper l'identité d'une autre personne ou procéder à une substitution de personne lors d'une production évaluée ou de toute autre prestation obligatoire;
 - d) fournir ou obtenir toute aide non autorisée, qu'elle soit collective ou individuelle, pour une production faisant l'objet d'une évaluation;
 - e) obtenir par vol ou toute autre manœuvre frauduleuse, posséder ou utiliser du matériel de toute forme (incluant le numérique) non autorisé avant ou pendant une production faisant l'objet d'une évaluation;
 - f) copier, contrefaire ou falsifier un document pour l'évaluation d'une activité pédagogique;
- [...]

Par **plagiat**, on entend notamment :

- II Copier intégralement une phrase ou un passage d'un livre, d'un article de journal ou de revue, d'une page Web ou de tout autre document en omettant d'en mentionner la source ou de le mettre entre guillemets;
- II reproduire des présentations, des dessins, des photographies, des graphiques, des données... sans en préciser la provenance et, dans certains cas, sans en avoir obtenu la permission de reproduire;
- II utiliser, en tout ou en partie, du matériel sonore, graphique ou visuel, des pages Internet, du code de programme informatique ou des éléments de logiciel, des données ou résultats d'expérimentation ou toute autre information en provenance d'autrui en le faisant passer pour sien ou sans en citer les sources;
- II résumer ou paraphraser l'idée d'un auteur sans en indiquer la source;
- II traduire en partie ou en totalité un texte en omettant d'en mentionner la source ou de le mettre entre guillemets ;
- II utiliser le travail d'un autre et le présenter comme sien (et ce, même si cette personne a donné son accord);
- II acheter un travail sur le Web ou ailleurs et le faire passer pour sien;
- II utiliser sans autorisation le même travail pour deux activités différentes (autoplagiat).

Autrement dit : mentionnez vos sources

Références

- CUMYN, A., BARTON, A., DAULT, R., CLOUTIER, A., JALBERT, R., AND ETHIER, J. 2019. Informed consent within a learning health system: A scoping review. *Learning Health Systems*.
- ETHIER, J., MCGILCHRIST MARK, BARTON ADRIEN, ET AL. 2017. The TRANSFoRm project: Experience and lessons learned regarding functional and interoperability requirements to support primary care. *Learning Health Systems*.
- ETHIER, J.-F., DAMERON, O., CURCIN, V., ET AL. 2013. A unified structural/terminological interoperability framework based on LexEVS: application to TRANSFoRm. *Journal of the American Medical Informatics Association* 20, 5, 986–994.
- KHNAISSER, C. 2019. Construction de modèles de données relationnels temporalisés guidée par les ontologies. <http://www.theses.fr/s177273>.
- M. HARDEN MARGERY H. DAVIS, R. 1998. The continuum of problem-based learning. *Medical Teacher* 20, 4, 317–322.
- MARTIN, P. AND PADULA, P. 2018. Innovation pédagogique à l'université : comparaison entre apprentissage par problèmes et cours traditionnel. *Revue internationale de pédagogie de l'enseignement supérieur* 34, 3.
- MATE, S., KÖPCKE, F., TODDENROTH, D., ET AL. 2015. Ontology-Based Data Integration between Clinical and Research Systems. *PLoS ONE* 10, 1.
- PAPPAN, N. AND REHMAN, A. 2022. Dyslipidemia. *StatPearls [Internet]. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing*. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK560891/>.
- SCHMIDT, H.G., ROTGANS, J.I., AND YEW, E.H. 2011. The process of problem-based learning: what works and why: What works and why in problem-based learning. *Medical Education* 45, 8, 792–806.
- SOCIÉTÉ CARDIOVASCULAIRE DU CANADA. 2021. Lignes directrices de la société cardiovasculaire du Canada sur la dyslipidémie. <https://ccs.ca/app/uploads/2023/01/2022-Lipids-Gui-PG-FR.pdf>.

