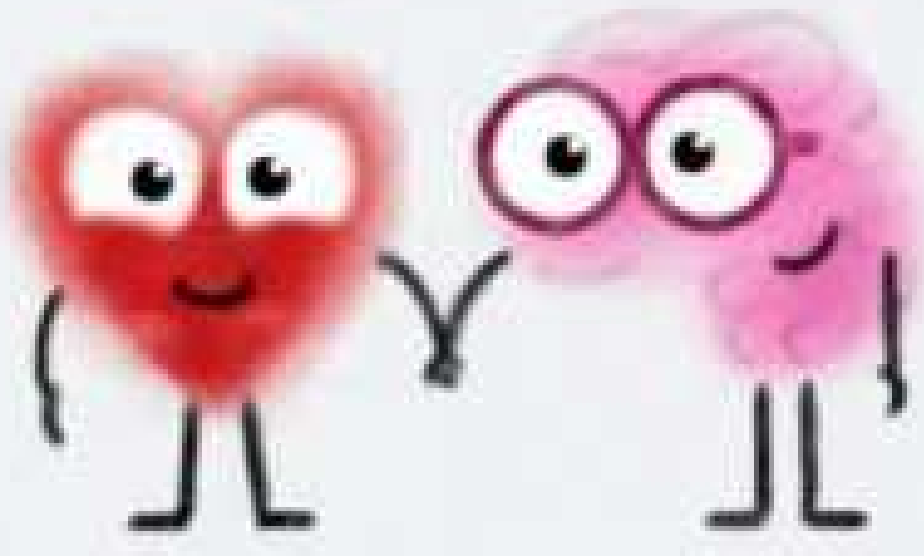




LES CONNECTEURS

Le mag québécois sans frontières pour tout savoir sur la révolution techno



**PROPULSER LA
RECHERCHE ET LES
DÉCOUVERTES**



**ESPRIT CRITIQUE :
QUAND L'INNOVATION NE
TIENT PAS FORCÉMENT
SES PROMESSES**



**DONNÉES DE SANTÉ ET
CYBERSECURITE**



**SANTÉ GLOBALE :
ALIMENTATION ET
ERGOTHERAPIE**

SANTÉ : LES PRIORITÉS DES
PATIENTS, PROFESSIONNELS,
CHERCHEURS ET BIOTECH



**ET PLUS
ENCORE!**



Pour voir d'autres numéros



lesconnecteurs.ca

Direction éditoriale et artistique, et idée originale

Chloé-Anne Touma

catouma@lesconnecteurs.ca

Édition

Jonathan Chodjai, CScience Le Lab

405 Av. Ogilvy #101, Montréal, Québec H3N 1M3

chodjai@lesconnecteurs.ca

Reportages

Chloé-Anne Touma

Roxanne Lachapelle

Sacha Israël

Chroniques

Caroline Joseph

Eric Charton

Giovanni Arcuri

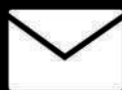
Julie Daigle

Joane Siksous

Julien Teste-Harnois

Ruby Jing Zhao

Sylvie Leduc



ON VEUT VOUS LIRE !

Comment la révolution technologique
change-t-elle votre vie au quotidien?

Pour témoigner, nous proposer un sujet, nous poser
une question ou publier une annonce, écrivez-nous à

contact@lesconnecteurs.ca

NUMÉRO 13



LES CONNECTEURS

Page 5



Un panorama au croisement de tous les points de vue en santé

Éditorial de Chloé-Anne Touma

Dossier | Propulser la recherche et les découvertes

Page 6



Maladies rares : l'importance de diffuser l'information et de collaborer entre chercheurs dans l'IA chinoise

Reportage de Chloé-Anne Touma

Page 10



Quand l'orthopédie robotique s'installe au Québec

Reportage de Sacha Israël

Page 13



L'errance diagnostique

Chronique de Caroline Joseph

Page 16



Améliorer la commercialisation canadienne de la recherche en sciences de la vie

Chronique de Ruby Jing Zhao

Page 18



La technologie et les traumatismes cérébraux-crâniens légers

Chronique de Sylvie Leduc

Dossier | ESprit critique : quand l'innovation ne tient pas forcément ses promesses

Page 20



L'IA est-elle bonne pour votre santé?

Chronique d'Eric Charton

Page 24



Les personnes handicapées face aux technologies : entre l'aide et le fardeau

Reportage de Roxanne Lachapelle

Dossier | Données de santé et cybersécurité

Page 28



Les données de santé

Chronique de Joane Siksous

LES BONS CYBER RÉFLEXES DE JULIEN

Page 30



Cybersécurité des réseaux sociaux : une nécessité sous-estimée

Chronique de Julien Teste-Harnois






PUBLICITÉ

Joignez-vous à l'équipe de LES CONNECTEURS pour prendre part au grand événement du CRIM sur la « désinformation à l'ère de l'IA », le 27 mars prochain, à Montréal.


Au programme : de grands échanges avec des journalistes, chercheurs et experts des questions de politique et d'éducation!

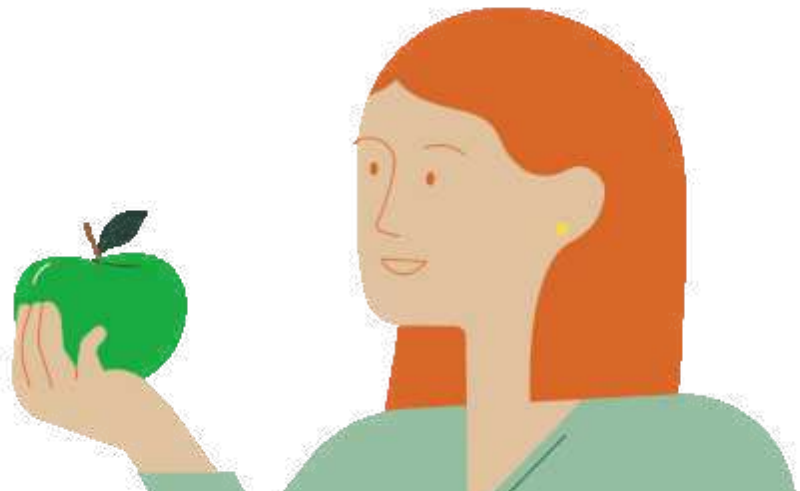


Dossier | Santé globale : alimentation et ergothérapie

- Page 33  **Santé et innovation : les champions québécois des aliments fonctionnels**
Chronique de Julie Daigle
- Page 36  **Cedulify : une application gratuite qui encourage l'introspection et le mieux-être**
Reportage de Chloé-Anne Touma
- Page 38  **L'inclusion et l'intentionnalité en santé : des idées de la gauche ou des solutions éprouvées?**
Chronique de Giovanni Arcuri

SECTION DÉBAT + COURRIER DU LECTEUR

- Page 42  **Suzie Auclair : une compositrice multi-récompensée, qui s'illustre malgré sa maladie rare**
Œuvre musicale et texte biographique soumis par Suzie Auclair





Un panorama au croisement de tous les points de vue en santé

Chloé-Anne Touma

Rédactrice en chef, LES CONNECTEURS

catouma@lesconnecteurs.ca



Le Québec, province dynamique et résolument tournée vers l'avenir, se trouve à un carrefour crucial dans le domaine de la santé, ayant, paradoxalement, des problèmes majeurs auxquels s'attarder quant à son offre de soins. En marge du vieillissement de la population, s'impose aussi le défi d'instaurer de nouvelles façons d'entrevoir et prendre soin de sa santé, collectivement, en adoptant et intégrant de nouvelles pratiques et en favorisant l'échange interdisciplinaire. Repenser notre approche de la santé, en particulier à travers une vision durable et globale, devient plus pressant que jamais. C'est d'ailleurs la stratégie nationale dont se dote la province...

Mais au-delà des compétences provinciales, Frank Baylis, candidat à la chefferie du Parti libéral du Canada, issu de la tech médicale, se voit déjà améliorer le système de santé à l'échelle nationale, en investissant dans les soins à domicile et en élargissant la pratique des pharmaciens, jusqu'à en faire « le meilleur système de santé au monde ». Son collègue et adversaire dans la course, Mark Carney, voit en l'intelligence artificielle (IA) une opportunité de moderniser l'appareil administratif des services publics. Or, miser sur la santé globale et durable ne se limite pas à l'offre de soins. Elle s'étend aussi à favoriser l'innovation multi et interdisciplinaire, afin d'améliorer plusieurs aspects de la vie des Québécois, sinon des Canadiens.

Rencontré à l'événement E-AI cette semaine, le producteur, acteur et animateur célèbre Charles Lafortune, également père d'un jeune homme autiste, nous racontait en entrevue qu'il rêvait d'une IA qui

permettrait à son fils, autiste et non verbal, de mieux communiquer, qui puisse l'accompagner et l'aider à verbaliser ce qu'il souhaite exprimer, tout en repoussant les limites. « Avec la Fondation Autiste & majeur, nous collaborons avec l'Université du Québec à Trois-Rivières pour explorer les capteurs biométriques et accessoires intelligents, le tout dans l'objectif d'éventuellement prévoir les phases de désorganisation chez les personnes autistes, et d'identifier des marqueurs ou signes précurseurs, qui pourraient améliorer leurs conditions », confiait-il, soulignant les bénéfices constatés sinon attendus de l'IA en santé et bien-être.

L'ergothérapie et l'innovation alimentaire se retrouvent aussi au cœur de la transition collective vers une approche de santé globale et durable. Ces disciplines, souvent perçues comme des leviers au quotidien, gagnent en importance dans un contexte où les avancées technologiques et les nouvelles pratiques en matière de nutrition et de réadaptation sont à la fois des promesses et des défis.

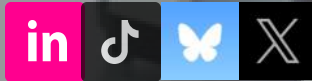
Pour ce numéro de LES CONNECTEURS axé sur les priorités en santé, notre rédaction de journalistes et nos chroniqueurs vous proposent d'explorer les enjeux du Québec en matière de santé, ses défis d'innovation, et de découvrir ses réussites, en croisant les points de vue des patients, professionnels de la santé, chercheurs et entrepreneurs. À travers ce panorama, nous mettons en lumière les enjeux propres au diagnostic et à l'errance diagnostic, les défis de cybersécurité et de commercialisation, les solutions novatrices en matière de prise en charge ou de traitement, d'inclusion et d'efficacité, et les procédés qui façonnent et façonneront notre avenir sanitaire, tout en propulsant la recherche.

Maladies rares : l'importance de diffuser l'information et de collaborer entre chercheurs

Chloé-Anne Touma

Rédactrice en chef, LES CONNECTEURS

catouma@lesconnecteurs.ca



On recense entre 6 000 et 8 000 maladies orphelines dans le monde, dont 80% sont d'origine génétique, affectant pas moins de 700 000 Québécois et 3,5 M de Canadiens. Examinées individuellement, ces maladies dites « rares » semblent toucher un faible pourcentage de la population, ce qui entrave les avancées de la recherche, l'expertise clinique et les options de traitement. Mais lorsque toutes les personnes aux prises avec une maladie rare sont considérées, une grande communauté se révèle, mettant en lumière l'importance de renforcer les actions collaboratives au sein d'un réseau interdépendant de chercheurs, de patients et d'institutions, tant à l'échelle nationale qu'à celle internationale, afin d'accélérer le progrès en matière de diagnostics, de suivis et de traitements des maladies rares.

FAVORISER LA DIFFUSION ET L'ACCÈS OUVERT AUX INFORMATIONS

Démocratiser la recherche et les traitements

Au Canada, seulement 60 % des traitements pour les maladies orphelines sont approuvés, et le sont dans des délais prolongés de six ans par rapport aux États-Unis et à l'Europe. Dans l'édition 2018 de la Revue Juridique étudiante de l'Université de Montréal, Joëlle Brunet, aujourd'hui avocate spécialisée dans le domaine du droit de la santé, fait valoir que « dans un pays industrialisé autant que dans

un pays en voie de développement, la personne atteinte d'une maladie rare perd souvent symboliquement toute identité nationale lorsqu'elle se tourne vers les traitements possibles, qui souvent sont offerts à l'étranger, pour se définir plutôt par sa maladie ».

Elle rappelle que « L'Organisation mondiale de la santé (OMS) promeut la collaboration entre les différents États afin de combattre les maladies rares », ainsi que « la communication entre individus se trouvant dans une situation semblable, peu importe les frontières qui les séparent, puisqu'elle permet d'échanger de l'information sur les traitements disponibles selon les États et sur les recherches les plus prometteuses ».

On recense entre 6 000 et 8 000 maladies orphelines dans le monde, dont 80% sont d'origine génétique.

Le rôle essentiel des organismes dédiés et de leurs canaux de diffusion

Pour favoriser l'accès à l'information propre aux maladies orphelines, aux médicaments et aux essais cliniques, la mise en ligne de bases de données ouvertes comme Orphanet, et le lancement de campagnes de diffusion ou de mouvements sur les réseaux sociaux et les médias numériques, constituent une fenêtre de visibilité non négligeable et sans frontières, faisant de l'écosystème numérique, mais aussi des organismes socialement actifs, des alliés incontournables de la cause.

Mme Brunet salue justement la contribution d'organismes œuvrant dans l'intérêt des patients atteints de maladies rares, notamment pour leur « tendance à développer une approche de collaboration internationale » et à se servir des médias et réseaux sociaux, aidant les patients à trouver des réponses et à s'orienter vers les bonnes pistes à explorer, jusqu'à trouver, éventuellement, des traitements offerts à l'étranger.

Au Québec, le Regroupement québécois des maladies orphelines (RQMO) a pour mission de sensibiliser le public et le milieu médical aux défis rencontrés par les patients atteints de maladies orphelines, en plus d'apporter du soutien et des informations à ces derniers et à leurs proches. Au moyen de diverses activités engageantes, le RQMO facilite la transmission des données sur les maladies rares entre organismes et chercheurs, en plus de permettre la diffusion de témoignages de patients et de faire connaître leur histoire.

Les travaux d'analyse du RQMO ont d'ailleurs démontré à plusieurs reprises l'existence d'une grande disparité d'accès aux traitements et médicaments entre les patients québécois atteints de maladies plus communes et ceux aux prises avec des maladies orphelines, une iniquité qui commande d'agir, non pas en silo, mais bien en partenariat.

PRIVILÉGIER UNE COLLABORATION ÉTENDUE ENTRE GROUPES DE RECHERCHE

Quand le rayonnement d'une découverte dépend d'un échantillon international

Le Dr Bernard Brais, neurologue et directeur du Groupe des maladies neurologiques rares, est bien au fait de l'importance de collaborer entre chercheurs en contexte international. Il se consacre au domaine des maladies neuromusculaires et des ataxies, comme chercheur et clinicien, dans l'environnement du diagnostic, de la prise en charge multidisciplinaire et du suivi, en plus de se spécialiser dans la transition de l'enfant à l'adulte.

L'année dernière, dans le cadre d'une étude internationale, son équipe de recherche a fait une découverte historique en identifiant la cause génétique d'une ataxie commune à déclenchement tardif, qui touchera une à trois personnes sur 100 000 dans le monde, et qui entraîne la perte progressive d'équilibre chez ceux qui en sont atteints, au point de les rendre dépendants aux aides à la marche.

Publiée dans l'édition du 12 janvier 2023 du New England Journal of Medicine, l'étude rend compte d'une mutation propre au gène FGF14. C'est l'analyse de ce gène chez des patients atteints d'ataxie, non seulement au Québec, mais aussi à l'étranger, qui a permis d'y déceler l'anomalie, et d'établir l'une des causes génétiques les plus courantes de cette forme de la maladie, puisqu'elle est à l'origine de 61 % des cas répertoriés au Québec, et de 10 à 18 % de ceux étudiés au sein des groupes de patients allemands, australiens et indiens.

L'ataxie à déclenchement tardif touchera une à trois personnes sur 100 000 dans le monde

« Lorsqu'on a trouvé le gène, je travaillais sur ce projet de recherche depuis déjà 20 ans, ce qui rendait la découverte d'autant plus gratifiante. J'ai tout de suite pensé qu'il ne fallait pas faire l'erreur de soumettre notre découverte à une revue scientifique sans l'avoir validée, au préalable, auprès d'autres groupes que l'échantillon canadien-français », relate le Dr Brais en entrevue avec notre rédaction.

Il sollicite alors la collaboration de collègues et fait jouer ses relations, « des gens avec lesquels j'entretenais un contact privilégié, parfois même des amis ou d'anciens étudiants », afin de trouver plus de cas et de diversifier l'échantillon de patients. « On savait que la mutation dans le gène expliquait pas moins de 60 % des cas que nous étudions au Québec, et étions convaincus de son effet fondateur. Mais là, on pouvait démontrer que ça l'était aussi pour des groupes australien, français et allemand », de décrire le neurologue et chercheur.

« **Malgré les réticences et la résistance de départ, tout le monde finit généralement quand même par travailler ensemble.** »



Bernard Brais. (Crédit photo : Université McGill)

Mais lorsque son équipe et lui soumettent les conclusions de leur étude au *New England Journal of Medicine*, ils voient leur article scientifique rejeté en seulement deux heures. Alors qu'il s'apprête à le soumettre à une autre revue, le Dr Brais reçoit alors un coup de téléphone de la direction éditoriale, lui annonçant que la décision serait réévaluée. « À l'issue de tout cela, on nous a expliqué que le problème résidait dans le fait que toutes nos cohortes de patients étaient de descendance européenne. Alors que nous pensions notre échantillon assez hétérogène, il a fallu, à travers nos contacts, intégrer une cohorte indienne, en répétant le processus mené avec la même rigueur que pour les autres populations, afin que notre étude soit reconsidérée. »

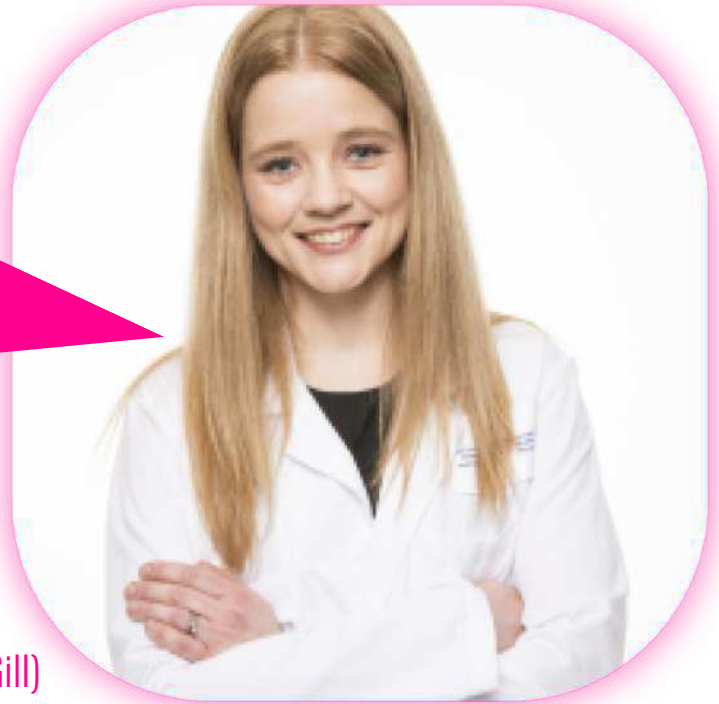
Après une période supplémentaire d'un an, l'équipe parvient finalement à démontrer que cette cause d'ataxie est très commune chez l'individu âgé de plus de 30 ans. « De là, on a fini par créer une collaboration internationale reliant 41 groupes, en plus de constater que les nouvelles cohortes de malades étaient les seules qui répondaient de manière concluante aux traitements existants », de conclure le Dr Brais pour illustrer que « Malgré les réticences et la résistance de départ, tout le monde finit généralement quand même par travailler ensemble ».

L'incitatif et l'intérêt lorsque les cas sont concentrés dans une région donnée

Est-ce à dire que de noter une présence accrue de cas, concentrés dans une région ciblée, réduit presque à néant les chances de recevoir du financement pour un projet de recherche portant sur la maladie en cause? Interrogée à ce propos par Cscience, la neuropédiatre Geneviève Bernard, sommité mondiale du domaine des leucodystrophies, soit les maladies génétiques affectant la « substance blanche » du cerveau, soutient que non.

« Je ne crois pas que le fait d'avoir des mutations fondatrices empêche d'aller chercher des fonds. Je pense que l'enjeu, en général, est que parmi les fonds investis dans la recherche, ceux consacrés aux maladies rares sont sous-représentés. Tout projet de recherche fondamentale, dont la science se tient, et qui est bien monté, a de bonnes chances d'être financé. Mais l'un des critères déterminants dans le succès du projet porté réside dans les retombées qu'il peut avoir. Si seulement cinq personnes dans le monde ont la maladie, il se peut que l'utilité du projet de recherche soit plus difficile à démontrer et que l'intérêt en soit réduit », conçoit la chercheuse. Elle poursuit : « Mais les mécanismes qui sous-tendent la maladie peuvent s'avérer très intéressants pour comprendre d'autres maladies. Par exemple, en s'intéressant aux

“ Si seulement cinq personnes dans le monde ont la maladie, il se peut que l'utilité du projet de recherche soit plus difficile à démontrer et que l'intérêt en soit réduit. ”



Geneviève Bernard. (Crédit photo : Université McGill)

leucodystrophies en général, on en apprend aussi beaucoup sur les maladies hypomyélinisantes et les défauts de développement de la myéline, ce qui peut aider, par exemple, à mieux aborder d'autres maladies attaquant la myéline, telles que la sclérose en plaques », ajoute celle dont l'équipe a franchi un seuil important de la

recherche sur les leucodystrophies, l'an dernier, en créant le premier modèle animal représentatif de la leucodystrophie 4H, soit l'une des formes communes de la maladie – une étape clé dans le développement de traitements, puisqu'elle permet d'enclencher la phase test des thérapies potentielles.





Quand l'orthopédie robotique s'installe au Québec

Sacha Israël
Journaliste, LES CONNECTEURS



Le Québec, figure mondiale en santé numérique, a plus que jamais l'ambition de placer l'intelligence artificielle (IA) au cœur de ses projets d'innovation. Alors que de nombreuses initiatives marquent la province, le domaine de l'orthopédie attire également l'attention avec l'émergence de plusieurs solutions technologiques, favorisant notamment le développement de la médecine robotique.

UN PÔLE CENTRAL DE SANTÉ NUMÉRIQUE

Divers instituts permettent notamment de parler du Québec comme d'une référence en matière de santé numérique.

Reçue en entrevue pour une capsule LES CONNECTEURS 3QR, Gabrielle Hurtubise-Radet, gestionnaire principale des projets start-up à Mila, l'institut québécois d'intelligence artificielle, évoquait les laboratoires accompagnant les chercheurs dans le développement de l'IA. Un institut d'ailleurs reconnu mondialement par ses diverses collaborations de recherche avec plusieurs universités montréalaises de renom.

L'université McGill, notamment, participe activement à certains projets de recherche en IA appliquée à la santé, contribuant ainsi à l'avancement de technologies médicales.

VERS UN DÉVELOPPEMENT DE LA CHIRURGIE ORTHOPÉDIQUE INTELLIGENTE

Si ces avancées bénéficient à l'ensemble du domaine médical, l'orthopédie tire particulièrement parti de l'IA, qui ouvre la voie à des solutions innovantes améliorant le parcours post-opératoire des patients.

« L'ensemble de ces avantages contribue à accélérer le retour des patients à une vie active et en santé. »

Le robot d'assistance orthopédique chirurgical développé à l'hôpital Charles-Le Moyne de la Montérégie-Centre, dévoilé en décembre 2024, témoigne notamment des avancées révolutionnaires dans le domaine. Cette technologie dédiée à la chirurgie du genou favorise une récupération plus rapide et une diminution de la durée d'hospitalisation, et limite les besoins en physiothérapie, tout en réduisant la prise de médicaments contre la douleur, comme l'indique le Dr Hai Nguyen, chirurgien orthopédique spécialisé en remplacement du genou et de la hanche à l'hôpital : « L'ensemble de ces avantages contribue à accélérer le retour des patients à une vie active et en santé. »



Le robot d'assistance orthopédique chirurgical. (Crédit photo : hôpital Charles-Le Moyne)

Cette innovation québécoise récente rappelle également diverses collaborations avec les entreprises étrangères qui viennent s'implanter dans la province pour développer des solutions technologiques similaires en orthopédie.

C'est le cas de la société américaine Zimmer Biomet, dont la filiale montréalaise contribue à développer des solutions permettant d'augmenter la précision des interventions chirurgicales au genou, à la hanche et à l'épaule.

Ces solutions chirurgicales, vendues dans plus de 40 pays, sont conçues à Montréal dans un laboratoire où 400 spécialistes développent des logiciels de pointe intégrant l'IA pour améliorer la durée de vie des implants orthopédiques et les pronostics des patients.

En octobre 2024, l'entreprise américaine THINK Surgical, Inc., qui développe et commercialise des robots orthopédiques, a d'ailleurs annoncé l'ouverture d'un nouveau laboratoire de recherche et de développement à Montréal. Déjà établie à Montréal dans un espace partagé depuis 2017, elle a lancé ce laboratoire avec l'objectif de bénéficier du savoir-faire de l'écosystème pour travailler, tester et améliorer des robots orthopédiques.

« Avec quelque 240 entreprises spécialisées en technologies médicales, le Grand Montréal s'impose comme une destination de choix pour les investisseurs de ce secteur de pointe. Cet écosystème, combiné à une vaste expertise en intelligence artificielle, contribue à attirer des projets porteurs, comme celui de THINK Surgical (...) », décrit le président et directeur général de Montréal International, Stéphane Paquet.

LES AMBITIONS DE LA ROBOTIQUE ET DE L'IA AU QUÉBEC

Le centre de santé de l'Université de McGill a d'ailleurs récemment mis en lumière les avancées majeures de la chirurgie robotique, propulsée par les technologies et l'informatique des dernières décennies.

Plusieurs avantages sont appuyés dans l'utilisation de la robotique, tels que la précision des opérations chirurgicales, une meilleure récupération pour les patients ainsi que la possibilité de réaliser des procédures médicales non réalisables autrement.

DÉMOCRATISER L'IA EN SANTÉ

GABRIELLE HURTIBISE-RADET

Le Dr Simon Tanguay, chef du service d'urologie au Centre universitaire de santé McGill, considère le robot Da Vinci comme l'une des plus grandes avancées du domaine. Grâce à ses multiples bras, cet outil offre aux chirurgiens une extension de leurs gestes, améliorant ainsi leur précision.

Créé en 2021 et situé à l'Hôpital général de Montréal, le laboratoire de recherche et d'innovation SuPER (Surgical Performance Enhancement and Robotics) fait ainsi partie des établissements dédiés au développement de technologies d'IA appliquées à divers domaines médicaux, notamment la chirurgie cardiaque, l'ophtalmologie, la neurochirurgie et l'orthopédie.

Ces diverses initiatives témoignent ainsi de la volonté marquée du Québec de continuer sa progression vers la médecine de précision :

une volonté d'ailleurs gouvernementale, avec le plan d'investissement d'IA 2024-2027 lancé par la province.

Ce plan gouvernemental publié par le ministère de la Santé et des Services Sociaux du Québec, établit ainsi une intégration stratégique de l'IA dans le réseau de la santé et des services sociaux, en proposant quelques critères d'encadrement de cette initiative.

Ces critères visent notamment à créer une synergie entre les différents acteurs du système pour une adoption sereine de l'IA, tout en soutenant les projets novateurs à travers une mise en place de directives et de normes pour une utilisation éthique et responsable de l'IA en santé.

L'errance diagnostique

Caroline Joseph

Chroniqueuse, LES CONNECTEURS

Adjointe administrative, RQMO

Maman de Tommy

in



Combien de personnes souffrent de symptômes ou conditions médicales sans en connaître la raison? Malgré les investigations médicales, il peut s'avérer difficile de poser un diagnostic. Au Canada, on estime à environ 3 millions le nombre de personnes qui sont affectées par une maladie rare, et de ce nombre, près d'un million sont en situation d'errance diagnostique.

Pour certaines personnes, ce n'est pas si simple, elles doivent tout faire pour être prises au sérieux par les professionnels de la santé. Mais la réalité est qu'une maladie rare peut être invisible.

J'ai vécu un parcours d'errance diagnostique pendant 14 ans avec mon fils. Tout a commencé lorsque j'ai remarqué qu'il ne tenait pas bien sa tête à l'âge de quatre mois. Rien ne laissait présager que ce manque de tonus inoffensif nous entraînerait dans une véritable odyssée diagnostique.

C'est en septembre 2008, alors que mon fils avait 18 mois, que notre parcours d'investigations médicales a débuté. J'ai rencontré une neurologue et après quelques investigations de base elle m'a dit que mon fils était atteint d'une maladie rare, des signes cliniques le démontraient. Les examens effectués ne permettaient pas d'identifier précisément la maladie. Ils m'ont alors proposé une hospitalisation d'investigation d'une durée d'une semaine. Mon fils était petit et ne pouvait pas marcher, mais il était toujours heureux et souriant. Une maladie rare... quelles étaient les probabilités que ça nous arrive?

UNE VIE PARALYSÉE

Après avoir « gagné à la loterie de la génétique », il faut s'adapter à ce nouveau mode de vie, et ce n'est pas si simple. Cela représente souvent des suivis avec une dizaine de médecins spécialistes et la gestion des conditions complexes, parfois incompréhensibles. Les examens et les investigations s'accumulent, rendant le processus interminable. Conserver un emploi dans ces conditions devient un véritable défi. De nouvelles conditions médicales apparaissent régulièrement, représentant soit une lueur d'espoir, en nous offrant une piste supplémentaire vers le diagnostic, soit des inquiétudes lorsqu'elles indiquent une possible progression de la maladie inconnue.

« Une maladie rare... quelles étaient les probabilités que ça nous arrive? (...) Une chose est certaine : plus le temps passe, plus nous craignons de ne jamais obtenir de réponse. »

Au milieu des multiples rendez-vous, il y a la prise en charge des soins, la réadaptation et les recherches pour tenter de trouver un nom à cette maladie. À quelle maladie sommes-nous confrontés? Une



Sans diagnostic, sans espoir

Not So Rare Diseases - Les maladies pas si rares • [Suivre](#)



Partager



Ma vie à moi et celle de Tommy dans le fond
étaient déjà sur pause depuis longtemps de toute façon



Facebook Watch

chose est certaine : plus le temps passe, plus nous craignons de ne jamais obtenir de réponse.

La gestion de ces dossiers médicaux exige beaucoup de temps et d'implication de la part du patient, qui devient souvent l'expert de son dossier. Le soutien des professionnels de la santé est important. C'est une collaboration essentielle.

NOUVELLE RÉALITÉ

Être en situation d'errance diagnostique apporte son lot d'incertitudes. Plusieurs hypothèses sont émises, et certaines sont plus inquiétantes. Il faut essayer de garder le cap face à l'annonce des mauvaises nouvelles. Parfois, des choix difficiles s'imposent : certains traitements ou examens dépassent le seuil de tolérance du patient. Lorsqu'il s'agit d'un enfant, c'est souvent au parent que revient la responsabilité de se prononcer selon la capacité de l'enfant.

Avec le recul, ces 14 années d'errance diagnostique ont représenté une longue période d'adaptation à un avenir incertain. C'est comme si une partie de ma vie avait été mise entre parenthèses.

L'hypothèse d'une leucodystrophie de forme indéterminée me donnait l'impression de naviguer en eaux troubles. Certaines conditions médicales comme l'atrophie cérébelleuse et la perte auditive neurosensorielle progressive laissaient présager une progression de la maladie. J'ai dû me résigner à cette réalité inquiétante tout en continuant d'avancer vers la vision la plus positive possible. Une certaine adrénaline me permettait de continuer d'assumer toute la gestion de cette situation.

Tous ces éléments réunis ajoutent beaucoup de pression dans la vie quotidienne des personnes concernées. C'est comme être dans des montagnes russes, sans savoir ce qui nous attend au bout.

Apprendre à composer avec tous ces défis et tenter de maintenir un certain équilibre nécessitent une grande capacité d'adaptation, que l'on développe au fil du temps.



Caroline Joseph et son fils Tommy. (Crédit photos : courtoisie)

L'ESPOIR

Au milieu de toutes ces incertitudes, il est malgré tout possible de choisir l'espoir, et d'y croire.

Dans le monde des maladies rares, chacun vit sa propre réalité. Pour certains, l'espoir sera plus difficile à entretenir, car les pronostics varient en fonction des conditions médicales.

À quoi s'attendre lorsque même les meilleurs spécialistes n'arrivent pas à identifier la maladie? Et s'il s'agissait d'une maladie nouvellement identifiée, qui ne porte pas de nom officiel? Comment garder espoir alors que les chances d'obtenir un traitement semblent

presque inexistantes? Évidemment, plus une maladie est rare, moins il y a de connaissances, d'informations et de recherches sur le sujet.

Combattre un mal inconnu revient à se retrouver sur un champ de bataille, où il faut se concentrer sur les priorités. La mienne était la stabilité de l'état de santé de mon fils.

Malgré les difficultés liées à cette errance diagnostique, j'ai eu une opportunité, celle de croire en un espoir : celui que sa maladie n'était peut-être pas dégénérative. Sa résilience, son courage, son sourire et sa joie de vivre immense ont toujours été une source d'inspiration. Cela représente une grande source d'enseignement. C'est l'ensemble de ce chaînon complexe qui m'a permis de traverser cette odyssée diagnostique.

Améliorer la commercialisation canadienne de la recherche en sciences de la vie

Ruby Jing Zhao

Chroniqueuse, LES CONNECTEURS

Directrice du développement des affaires chez i-RNA Corporation

in



Depuis plus d'un siècle, le Canada a eu un impact mondial dans les sciences de la vie, apportant des contributions majeures à la santé publique et personnelle. De la découverte de l'insuline par Sir Frederick G Banting en 1920, au développement de la première « bombe au cobalt » pour traiter le cancer par Ivan Smith à l'Université Western en 1951, à la découverte des cellules souches par les scientifiques de l'Université de Toronto, James Till et Ernest McCulloch en 1961, à la découverte de médicaments antiviraux sauvant des vies contre le VIH à Montréal par Mark Wainberg en 1989, jusqu'à l'invention du premier stimulateur cardiaque externe au monde par le Dr John Hoops au Conseil national de recherches du Canada à Ottawa en 1950, et bien d'autres encore.

En particulier, pour un pays avec autant de recherches pionnières, de recherche et développement (R-D) de classe mondiale et d'un écosystème couvrant des universités de premier plan, des centres de recherche, des PME et des multinationales, la commercialisation — c'est-à-dire la traduction de la recherche en succès commercial — représente un défi de longue date.

L'écosystème canadien des sciences de la vie est en grande partie soutenu par des systèmes fédéraux tels que le Fonds stratégique d'innovation (FSI) et la Fondation canadienne pour l'innovation (FCI), qui injectent des milliards de dollars pour financer des projets de recherche et des capacités dans les universités, les hôpitaux et les

organisations publiques et privées. Cependant, peu de cet argent est directement consacré à la commercialisation et à l'application des découvertes. C'est significatif, car cela implique des délais plus longs et réduit la valeur et l'intérêt des entreprises à s'engager dans des projets de commercialisation à long terme, en faisant passer les innovations et produits du laboratoire au marché.

« Au Canada, les start-up en biotechnologie passent souvent trop de temps dans des laboratoires académiques en raison du coût des installations, du manque d'espace et du manque d'incitatifs. »

L'écart entre le laboratoire de recherche et le marché est encore aggravé par le défi de la transition du laboratoire au marché. Au Canada, les start-up en biotechnologie passent souvent trop de temps dans des laboratoires académiques en raison du coût des installations, du manque d'espace et du manque d'incitatifs. Cela les empêche de développer des capacités internes importantes au-delà des étapes académiques, limitant ainsi leurs perspectives de croissance. De plus, la course contre le marché et l'exclusivité des brevets conduit souvent à des activités de R-D et de commercialisation se déroulant en dehors du Canada, entraînant des acquisitions et des accords à moindre valeur pour les entreprises canadiennes de biotechnologie.

“ **Mais si notre gouvernement est en mesure de poursuivre et d'accélérer davantage ses activités en matière de mise à l'échelle des mécanismes et des infrastructures de soutien aux entreprises en démarrage (...) cela pourrait encourager les compagnies canadiennes à investir davantage de temps et de ressources localement (...)** ”

En tant que dirigeante d'une start-up canadienne en biotechnologie, et acteur actif de l'écosystème de l'innovation aidant les start-up canadiennes en phase de démarrage, en particulier dans les sciences de la vie, à commercialiser leurs technologies à l'échelle mondiale, je ne peux garantir qu'il y a une solution simple à cet important problème. Les start-up prometteuses en biotechnologie et leurs technologies continueront de s'intéresser aux marchés au-delà du Canada, là où elles pourront générer des dépenses en R-D et se développer, et accéder à plus de financement, pour une livraison plus rapide de médicaments et de produits aux patients. Mais si notre gouvernement est en mesure de poursuivre et d'accélérer davantage ses activités en matière de mise à l'échelle des mécanismes et des infrastructures de soutien aux entreprises en démarrage, et de passer du laboratoire au marché, tout en incitant les investisseurs à prendre de plus gros risques et à s'installer localement, en augmentant les capacités de fabrication relevant des bonnes pratiques (BPF), cela pourrait encourager les compagnies canadiennes à investir davantage de temps et de ressources localement pour le développement de médicaments.

De plus, l'émergence de programmes d'accélérateurs/incubateurs/entrepreneuriat soutenant les start-up canadiennes à fort potentiel de croissance au cours de la dernière décennie, tels que Creative Destruction Labs (CDL), TandemLaunch, Velocity, etc., a considérablement réduit les coûts de démarrage et fourni une assistance significative aux sociétés de portefeuille.

En raison du financement important par les gouvernements fédéral et provinciaux, et d'un marché du capital-risque plus lent, on peut toutefois douter de l'efficacité de ces programmes pour générer un retour sur investissement rentable. Un soutien accru, tant du secteur public que du milieu privé, est nécessaire pour les programmes d'accélérateurs/incubateurs/entrepreneuriat existants et nouveaux, avec des curriculums agiles, allégés et percutants. Dans les secteurs des sciences de la vie et de la biotechnologie en particulier, où les délais de R-D et de développement des produits sont extrêmement longs, ces programmes devraient être axés sur le mentorat, être immersifs, et permettre de connecter les start-up avec des investisseurs et partenaires de qualité, tout en fournissant suffisamment de financement en espèces et de ressources pour leur permettre de décoller, de croître et, au final, de devenir des entreprises saines et plus attractives, tout en naviguant sur le chemin de la commercialisation réussie.

La technologie et les traumatismes cérébraux-crâniens légers

Sylvie Leduc

Chroniqueuse, LES CONNECTEURS
Coach Agile/Maître Scrum

in



En août 2024, j'ai fait la crêpe sur le trottoir de la notoire rue Gary Carter à Montréal (pas de lampadaires sur le côté nord de la rue) devant le Stade IGA, en sortant d'un match de tennis en soirée dans la cadre de l'Omnium Banque Nationale. Mon pied grandeur 8 a tout doucement glissé dans un beau nid-de-poule.

Je me suis donc retrouvée littéralement la tête la première sur le pavé – un impact au niveau du cortex frontal du cerveau, accompagné d'un beau whiplash. Je ne vous détaillerai pas les conséquences pour mon crâne, mais plutôt ce que j'ai découvert sur les liens entre les commotions cérébrales et la technologie.

DE MERVEILLEUX PROGRÈS AU QUÉBEC ET DANS LE RESTE DU CANADA

Vous vous souvenez de notre merveilleux hockeyeur canadien Sidney Crosby, qui, en 2012, a été contraint de s'éloigner du jeu pendant plusieurs mois après avoir subi deux sévères commotions cérébrales en moins d'un an? Eh bien, c'est grâce à une technologie développée par le Dr. Ted Garrick, une sommité dans le domaine des commotions cérébrales, basé à Cap Canaveral, en Floride (oui, oui, là où se trouve la NASA), que le Québec s'est doté des dispositifs appelés « GyroStim ». On en trouve deux au Québec (l'un à Trois-Rivières), ainsi que deux autres à Toronto et à Vancouver. C'est grâce aux traitements issus des données de cet appareil que « Syd le Kid » a pu guérir de ses commotions cérébrales.

Mon professionnel de la santé, à l'Institut des commotions cérébrales du Québec, a fait sa maîtrise à l'UQTR avec une spécialisation (vous l'aurez deviné) en commotion cérébrale. Ces appareils et traitements sont approuvés par la FDA (Food and Drug Administration des États-Unis) et par Santé Canada ici.

Il s'agit d'un équipement qui permet de corriger les dysfonctionnements du système vestibulaire. À ce jour, plus de 300 patients ont été traités au Québec avec cette technologie.

Souvent appelées « blessures invisibles », les traumatismes crâniens, les commotions cérébrales, les mTBI (mild traumatic brain injury) et d'autres affections neurologiques peuvent entraîner des troubles vestibulaires qui perturbent les performances du système sensorimoteur.

Le système sensorimoteur est un réseau complexe reliant les récepteurs sensoriels (yeux, oreilles, organes de l'équilibre, etc.), le cerveau et les systèmes moteurs (réponse physique), qui nous permettent d'interagir avec le monde. Le système vestibulaire joue un rôle crucial dans les processus complexes qui se déroulent au sein de ce système.





Au premier coup d'œil, on pourrait penser qu'il s'agit d'un manège ou d'une cabine d'entraînement de la NASA. La chaise tourne sur elle-même, à vive allure.

Quand on se cogne la tête, c'est comme si nos capteurs dans l'oreille interne ou nos yeux devenaient erronés. Croyez-moi, j'en sais quelque chose! Le bruit, la lumière, le soleil et même la neige fraîche restent des défis quotidiens. Pendant les trois à quatre premiers mois, travailler plus d'une heure devant un écran était laborieux, mais j'y reviendrai...

Cette machine, associée à d'autres technologies et méthodes, permet de suivre un plan de traitement personnalisé. Elle est également utilisée pour aider les personnes confrontées aux symptômes de la COVID longue, selon mes recherches supplémentaires. Elle permet de capturer beaucoup plus de données par rapport à nos positions quotidiennes « normales ».

Grâce à la présence de nos merveilleuses équipes sportives professionnelles québécoises et canadiennes, les avancées sont donc solides et sérieuses. Plus nous accumulons de données au fil du temps, plus nous serons en mesure d'y intégrer l'intelligence artificielle.

LÉSION CÉRÉBRALE CANADA

L'organisme Lésion Cérébrale Canada est une organisation de bienfaisance nationale qui se concentre sur l'éducation, la sensibilisation et la défense des droits des personnes touchées par des lésions cérébrales. Bilingue, elle propose un contenu validé par un comité d'experts. Avec un chapitre au Québec, décliné en associations régionales, le soutien est très fort.

ET NOS CHERS ÉCRANS...

Ils sont à éviter pendant au moins 48 heures après le traumatisme. Ce que j'aurais dû faire, bien sûr, mais le lendemain matin, je me retrouvais déjà en ligne à chercher des informations solides sur les commotions cérébrales au Québec et au Canada, ainsi que sur les neurologues spécialisés dans ce domaine. C'était sans oublier les photos de « mon » nid-de-poule, bien sûr.

On estime que les adolescents, en particulier, passent jusqu'à neuf heures par jour devant divers types d'écrans. Ouf...

Pour les adultes, il est recommandé de ne pas dépasser 2 à 3 heures d'utilisation d'écran récréative par jour. Bien entendu, cette recommandation ne prend pas en compte l'utilisation professionnelle, mais souligne l'importance d'équilibrer le temps passé devant un écran avec des moments de repos et des activités physiques. Merci à mon minimum de 5 km de marche chaque jour!

POUR LA SUITE

Le syndrome du second impact est une affection dans laquelle une personne subit une seconde blessure à la tête avant d'avoir complètement récupéré de la première. Inutile de vous dire que me déplacer dans nos belles rues enneigées de Montréal la semaine dernière demandait prudence et attention.

Je termine en remerciant sincèrement tous les professionnels de la santé qui m'ont soutenue depuis août 2024 et qui continuent de m'accompagner lors des jours plus difficiles. Je suis profondément reconnaissante des progrès accomplis ces dernières années.

L'IA est-elle bonne pour votre santé?

Eric Charton

Chroniqueur, LES CONNECTEURS

Directeur principal, Recherche et Développement, CRIM



Cela fait plus de dix ans que l'intelligence artificielle (IA) est régulièrement présentée comme un agent de changement pour la pratique médicale. Mais les grands titres qu'on a pu voir sur de prétendues avancées ont souvent débouché sur des applications réelles et controversées, voire dangereuses. Petit tour d'horizon factuel de la grandeur et de la décadence de quelques applications de l'IA en santé.

Notre récit commence en 2016, quand le désormais premier prix Nobel psychologue-Informaticien Geoffrey Hinton, pionnier de l'apprentissage profond, déclare que l'intelligence artificielle rendrait sous quelques années les médecins radiologues inutiles.

Des dizaines d'articles scientifiques se sont faits l'écho de cette extraordinaire nouvelle, au point d'inquiéter les radiologues et de donner des ailes à d'autres. Ainsi, en 2018, Fabrice Brunet, alors PDG du CHUM, annonce, à l'occasion du lancement de son École de l'IA en santé, que les radiologues devront repenser leur rôle, et parle d'optimiser les ressources en dermatologie grâce à l'IA.

Neuf ans plus tard, le monde connaît l'une des plus grandes pénuries de radiologues de son histoire, bien que la plupart des fournisseurs de solutions radiologiques informatiques offrent des modules d'intelligence artificielle.

Pourquoi une telle erreur dans la prédiction? La fiction (ou la futurologie) s'est heurtée à la réalité. Algorithmes d'IA en radiologie il y a, sans aucun doute. Mais ils présentent tous, sans exception, un taux d'erreur plus ou moins important. Ils ne détectent jamais à 100% un cancer du sein ou une absence de cancer des poumons. Peut être dans 90 % des cas, peut être 80 %. Ils sont intelligents, mais ils se trompent.

« (...) tant qu'un système d'intelligence artificielle de radiologie n'atteindra pas 100% de précision – ce qui n'est pas près d'arriver –, le diagnostic humain sera incontournable. »

Ce qui n'est pas un problème en soi ; le taux d'erreur – les hallucinations de ChatGPT en sont une démonstration – est l'un des éléments constitutifs des modèles d'IA. Un système d'IA se trompe comme un humain. Et quand il doit mener un diagnostic dans un



contexte difficile, avec l'image d'un corps humain à chaque fois différent, qui implique un raisonnement poussé, ils se trompent plus qu'un humain.

Des mesures de mitigation doivent donc être mises en place. Dans le cas de la radiologie, la mitigation prend la forme d'une proposition par le système, que le professionnel de santé doit commenter à la lumière de sa propre expérience.

Ainsi, si votre médecin radiologue, dans son compte rendu, vous récite ce que l'IA a vu dans vos organes, sans le mettre en perspective, fuyez ! Si, au contraire, il fait preuve de circonspection critique en indiquant que le module d'IA indique une pathologie X à tel endroit, mais qu'après examen, il s'agit d'une erreur, alors il fait un usage raisonné de la capacité supplémentaire que lui offre l'IA. Il s'en sert pour appuyer son diagnostic.

Vous l'aurez compris : tant qu'un système d'intelligence artificielle de radiologie n'atteindra pas 100% de précision – ce qui n'est pas près d'arriver –, le diagnostic humain sera incontournable. On continue donc de former des radiologues (et pas assez), malgré la prédiction de notre Nobel Canadien (qui n'est pas radiologue).

L'IA WATSON ET LE CANCER

Autre temps, autre intervenant, autre champ d'exercice de la médecine : milieu des années 2010, la société IBM annonce que son système d'IA Watson for Oncology (le même qui avait quelques mois plus tôt gagné le jeu télévisé « Jeopardy ») va révolutionner le traitement des patients cancéreux. Là encore, des dizaines de publications se font l'écho complaisant des communications d'IBM.

Quelques années plus tard, un article de la revue Stat révèle, en analysant des documents internes d'IBM, que Watson recommande des diagnostics dangereux et erronés de traitement du cancer. En examinant l'utilisation de Watson for Oncology dans des hôpitaux en Corée du Sud, Slovaquie et États-Unis, les experts de Stat découvrent qu'IBM, pressée de positionner son système d'IA pour bénéficier de juteux contrats en santé, a lancé son produit en l'évaluant mal, et sans respecter les processus de revue par les pairs et d'expérimentation sur des patients humains.



Car, habituellement, une méthode diagnostique et thérapeutique doit être testée avec de longues, coûteuses et fastidieuses études cliniques. Pas ici. Watson, système informatique qui n'entre pas dans les cases habituelles des agences de surveillances de la santé, va être directement appliqué à des cas cliniques. Ce sont les médecins et chercheurs de terrain qui vont alerter IBM quant à ses lacunes, et quelles lacunes!

Au Texas, le Centre de cancer Anderson de Houston collabore avec IBM pour développer son outil de décision clinique en oncologie. Cinq ans et 62 millions de dollars plus tard, le centre laisse expirer son contrat avec IBM. Censé digérer les notes de médecins, les rapports et données sur les patients pour produire un diagnostic, Watson est incapable de produire un résultat exploitable.

À bien y regarder, le diagnostic médical par IA semble plus complexe que les questions du jeu télévisé Jeopardy. Et IBM de découvrir (peut être un peu tard) que les institutions utilisent les termes médicaux de manières différentes. Et malgré les efforts des ingénieurs d'IBM, Watson ne parvient pas à interpréter le langage médical aussi bien que les humains. Ainsi, à l'hôpital M. D. Anderson, Watson n'a pas pu distinguer de manière fiable l'acronyme de la leucémie lymphoblastique aiguë, ALL, de l'abréviation d'allergie, qui est souvent également écrite « ALL ». Selon l'audit de l'hôpital, mené par le docteur Andrew Norden, et les vérifications conduites par le docteur Andrew Seidman, oncologue du Memorial Sloan Kettering Cancer Center de New York, les recommandations de traitement de Watson pendant le projet pilote sur le cancer du poumon étaient en accord avec celles de ses enseignants humains près de 90% du temps. « C'est un niveau de précision très élevé », reconnaît Norden.

Mais une autre médecin, le docteur Abernethy, complète le propos : « Que signifie réellement une précision de 90% ? ». Et d'ajouter : « cela signifie-t-il que pour des scénarios cliniques courants, la technologie s'est trompée 10% du temps? Ou cela signifie-t-il que 10% du temps, Watson n'a pas pu aider dans les cas plus difficiles pour lesquels les décisions de traitement ne sont pas si évidentes? ». Et que faire de ces 10% de diagnostics trompeurs, qui conduisent des patients vers des scénarios thérapeutiques erronées pouvant être fatals?

Question cruciale : jusqu'à quel point l'erreur (taux plutôt élevé de surcroît) diagnostique d'un système d'IA est-elle acceptable? Plus acceptable que celle d'un médecin ? Demander un second, voire un troisième avis en cas de maladie grave, est une pratique courante du patient. Comment s'exerce cette faculté avec un système informatique automatisé?

CHATGPT ENTRE DANS LA DANSE

On avait donc – lorsque ChatGPT est entré dans la danse en 2022 – un historique tumultueux de la liaison dangereuse entre IA et diagnostic. Et qui pourtant n'allait pas arrêter nos apprentis sorciers (médecins, pardon...) de remettre le couvert. Imaginez, dans un contexte de pénurie de médecins et de coûts de santé de plus en plus difficiles à supporter, un agent conversationnel automatisé sur-intelligent qui, après quelques questions, peut vous orienter vers le bon traitement ou le bon médecin. Le remède miracle!

Sur le site d'OpenAI, encore aujourd'hui, un fournisseur d'agents (des entreprises qui utilisent les outils d'OpenAI pour créer leur propre service) affirme que ChatGpt peut servir d'assistant médical de diagnostic. Mieux, un article du New York Times de novembre 2024 prétend, en se basant sur une seule étude très préliminaire, que ChatGPT fait mieux que les médecins pour diagnostiquer les maladies! Diantre, on nous referait donc le coup de la radiologie?

Deux ans après, qu'en pensent les médecins? À nouveau, après l'enthousiasme exagéré et les prétentions déraisonnables, quelques professionnels testent de façon rigoureuse l'agent, et découvre qu'hallucinations ne riment pas avec soins de qualité. Dans une étude, le National Institute of Health affirme sans détour que ChatGPT, sous sa forme actuelle, n'est pas précis en tant qu'outil de diagnostic. ChatGPT ne garantit pas nécessairement l'exactitude des informations, malgré la vaste quantité de données sur lesquelles il a été entraîné. D'autres études, toutes aussi sérieuses, arriveront à la même conclusion : les grands modèles de langage (« Large Language Models » ou LLM) n'améliorent pas le diagnostic et, donc, ne devraient pas être utilisés dans leur état actuel.

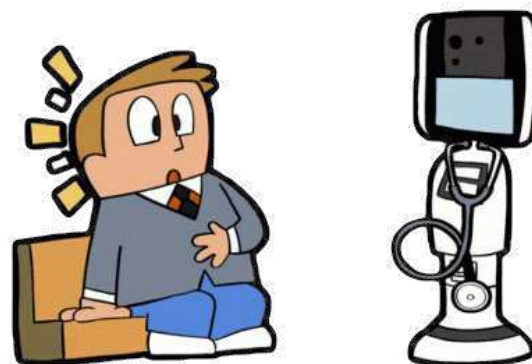
L'IA EST-ELLE DANGEREUSE POUR LA SANTÉ?

À la lumière de ces exemples répétés de mauvais usages de l'IA dans le domaine du diagnostic médical, il ne fait guère de doute que les différentes applications de ces technologies dans le monde de la santé doivent être prises avec d'innombrables précautions.

Praticien de l'IA, je me souviens de la surprise de mon médecin de famille – j'ai la chance d'en avoir un – quand je lui ai indiqué que je refuserais d'être diagnostiqué par Watson (ou ses équivalents).

On rappellera que toutes les « expériences » qui viennent d'être décrites ont un point commun : elles sont le produit d'entreprises commerciales qui ont un intérêt financier à aller vite et à s'affranchir des normes de santé contraignantes. Le milieu scientifique est lui contraint par des normes, fixées par des agences de santé, et supervisées par des comités d'éthique, car on ne valide pas une méthode thérapeutique sans précautions.

Quoi en conclure? Que si l'interdisciplinarité est un bienfait – de facto, la création de nouveaux médicaments par les modèles d'IA génératifs est une prouesse très prometteuse –, les informaticiens devraient se garder d'affirmer que des modèles d'IA vont révolutionner les soins de santé. Et de leur côté, les professionnels de santé devraient se garder d'utiliser l'IA sans s'être assurés au préalable du respect de ce qui fait le succès de la médecine moderne, soit la vérification clinique de l'efficacité thérapeutique de la méthode, correctement appliquée aux modèles d'intelligence artificielle.



Les personnes handicapées face aux technologies : entre l'aide et le fardeau



Roxanne Lachapelle
Journaliste, LES CONNECTEURS



Si les biais sexistes et racistes de l'intelligence artificielle (IA) sont désormais largement documentés, un nombre croissant de chercheurs soulignent l'importance de reconnaître également les discriminations que cette technologie peut engendrer à l'encontre des personnes en situation de handicap (PSH). Bien que de nombreuses innovations apportent des solutions habilitantes pour ces individus, elles les exposent parfois à de nouvelles formes de vulnérabilité dans une société encore peu adaptée à leurs besoins spécifiques.

La communauté de PSH constituerait entre 10 et 20 % de la population mondiale. Selon le 2017 Disability Status Report de l'Université Cornell, le taux d'emploi chez les PSH est proche de 37 %, contre 79 % pour le reste de la population. Cet écart serait amplifié par l'IA.

La professeure associée à la Virginia Tech, Ashley Shew, explique que « toutes les données qui existent sur le monde reflètent les biais du monde contre les PSH ». Un sondage du Society of Human Resource Management révélait en février 2022 que 79 % des employeurs utiliseraient de l'IA ou de l'automatisation dans leurs pratiques de recrutement. Ces méthodes accentueraient les risques de discrimination à l'emploi pour les PSH, souligne la professeure.

COMPRENDRE LE CAPACITISME TECHNOLOGIQUE

Le capacitisme est une forme de discrimination basée sur la capacité ou l'incapacité d'un individu. Ce système définit la valeur d'une personne selon des concepts sociétaux, dont « la normalité, la productivité, la désirabilité, l'intelligence, l'excellence et la forme physique », selon l'auteure Talia A. Lewis.

Le capacitisme technologique « est souvent lié au fait d'entretenir l'idée que les PSH désirent certaines interventions précises, sans qu'on les ait consultées au préalable. C'est aussi croire qu'elles seront plus habilitées par des outils ou approches technologiques ou médicaux », indique Mme Shew.

Les changements climatiques amplifient les problématiques liées aux situations de handicap, malgré l'avènement des technologies qui, au premier abord, semble prometteur. Les personnes déjà atteintes d'un handicap risquent d'être encore plus marginalisées. Les PSH sont d'ailleurs quatre fois plus susceptibles de mourir en cas de catastrophe.

La technologie qui augmente les capacités est vue comme inhérente à l'amélioration de la qualité de vie des PSH. Mais cette dépendance peut les mettre en difficulté dans différents cas de crises : « Lorsque nous parlons à des personnes cyborg ou en situation de handicap qui

« Nous devons ralentir notre course vers des choses plus technologiques, surtout lorsque nous avons échoué à maintes reprises dans ce domaine auparavant. »

utilisent la technologie, nous prenons conscience de leur vulnérabilité dans un contexte particulier, étant liées à des réseaux, des systèmes de maintenance particuliers qui les laissent souvent tomber », souligne Ashley Shew.

LA TECHNOLOGIE POUR LES PSH : HABILITANTE OU LIMITANTE?

La perception de la technologie comme un incontournable positif pour les PSH les rend aussi moins prudents face à un marché dont la principale motivation est souvent financière. Les données et la santé des PSH tombent dans les mains « d'entreprises qui ne se soucient pas de vos intérêts fondamentaux, et qui sont en partie soumises à l'intérêt du marché, des actionnaires, déplore la professeure.

Certaines font faillite et ne vous aident plus avec ce que vous avez acheté, qui a souvent coûté très cher. Vivre avec et dépendre des technologies nous rend vulnérables. »

Les fermetures de ces firmes entraînent des conséquences majeures pour certaines PSH. En 2022, la compagnie Second Sight Medical Products a cessé de travailler sur ses implants oculaires. Résultat : lesdits implants sont devenus obsolètes. En cas de bris, impossible de les faire réparer. Parmi les 350 patients, plusieurs ont d'ailleurs perdu leur vision artificielle. Ainsi, le retrait de la technologie peut amener des complications médicales, des coûts élevés et de fortes douleurs. Un cas similaire a eu lieu en Inde avec des implants cochléaires. Un programme indien avait permis à des familles vivant sous le seuil de la pauvreté d'avoir accès à ces technologies. Quelques années plus tard, quand la compagnie a choisi de ne plus soutenir les produits, certains parents n'avaient plus les moyens



Ashley Shew. (Crédit photo : Virginia Tech)

d'acheter de nouveaux implants, et n'avaient pas appris le langage des signes à leur enfant, qui est redevenu sourd. « On parle d'abandon programmé (planned abandonment), où des PSH qui ont pris un produit se retrouvent dans un état pire qu'auparavant », dénonce Ashley Shew.

Un produit innovant, même si elle change la vie d'individus, peut être retiré du marché avec peu de préavis, sans alternative de rechange. Pour exemple, une Australienne, à qui on a retiré contre son gré un implant cérébral qui réduisait son taux de crise d'épilepsie. Cela lui a laissé d'importantes séquelles, et soulève des questions quant aux droits fondamentaux liés à la santé.

La dépendance à l'électricité peut aussi être un risque pour les PSH. Durant l'Action de grâce de 2019, la compagnie Dewcom a connu une panne de courant majeure. Les patients, qui dépendent de la technologie pour gérer leur diabète et mesurer leur taux de glycémie, n'ont pas été correctement informés du problème.



tard, quand la compagnie a choisi de ne plus soutenir les produits, certains parents n'avaient plus les moyens d'acheter de nouveaux implants, et n'avaient pas appris le langage des signes à leur enfant, qui est redevenu sourd. « On parle d'abandon programmé (planned abandonment), où des PSH qui ont pris un produit se retrouvent dans un état pire qu'auparavant », dénonce Ashley Shew.

Un produit innovant, même si elle change la vie d'individus, peut être retiré du marché avec peu de préavis, sans alternative de rechange. Pour exemple, une Australienne, a qui on a retiré contre son gré un implant cérébral qui réduisait son taux de crise d'épilepsie. Cela lui a laissé d'importantes séquelles, et soulève des questions quant aux droits fondamentaux liés à la santé.

La dépendance à l'électricité peut aussi être un risque pour les PSH. Durant l'Action de grâce de 2019, la compagnie Dewcom a connu une panne de courant majeure. Les patients, qui dépendent de la technologie pour gérer leur diabète et mesurer leur taux de glycémie, n'ont pas été correctement informés du problème.

VERS UNE VISION PLUS HOLISTIQUE

La technologie ne peut être la seule solution pour répondre aux défis auxquels font face les PSH. Un regard plus large et un changement de perception au sein de la société, qui n'est pas adaptée aux PSH, sont plus que nécessaires. Le constant besoin de créer des gadgets innovants pour les PSH est une réponse à une société capacitiste qui n'a jamais été construite ou pensée en fonction de ces différences.

« Nous devons centrer les PSH comme existantes dans le futur, où le handicap n'est pas une limite. Mais cela ne suffit pas. Nous devons anticiper les données dont nous disposons et la manière dont elles dénaturent souvent les personnes handicapées, leur font défaut et les mettent dans des positions très précaires. Nous devons ralentir notre course vers des choses plus technologiques, surtout lorsque nous avons échoué à maintes reprises dans ce domaine auparavant », conclut Ashley Shew.

LES CONNECTEURS

Comment la révolution techno change-t-elle votre vie au quotidien? On veut vous lire!



Pour donner votre avis, témoigner,
proposer un sujet, publier une annonce,
écrivez-nous à

contact@lesconnecteurs.ca



Les données de santé

Joane Siksous

Chroniqueuse, LES CONNECTEURS
Fondatrice et PDG de [Graplix](#)



En matière de santé, la qualité des données, c'est une question de vie ou de mort...

Prenons l'exemple d'un patient qui a récemment développé une allergie sévère à un anesthésiant. Les données du patient n'ont pas été mises à jour faute de temps, et il est amené aux urgences d'un hôpital loin de son lieu de rattachement, à la suite d'un accident de voiture. L'équipe médicale consulte le dossier du patient qui n'est pas à jour, et utilise, sans le savoir, le produit anesthésiant auquel il est allergique. C'est le drame...

Pour avoir un système de santé efficace et sécuritaire, il faut donc que des données à jour soient disponibles en temps réel pour les professionnels de la santé.

Mais les choses se compliquent lorsque l'on parle d'exactitude de données. Prenons le même patient dont les données sont entrées en temps utile cette fois, mais avec une petite faute d'orthographe qui s'est glissée par inadvertance dans son nom de famille, lors de la saisie. Le système va traiter cette allergie comme celle d'un autre patient. L'information critique ne sera pas disponible lors de l'opération. Et c'est encore le drame...

Pour protéger les patients adéquatement, il faut donc que les données soient exactes, consolidées et réconciliées, pour être corrigées en continu et en temps réel.

Mais ce n'est pas tout! Imaginons maintenant que notre patient ait un homonyme, qu'une personne, donc, ait le même nom, et soit née à la même date. L'allergie est cette fois saisie à temps, et avec la bonne orthographe, mais dans le dossier de l'autre patient du même nom! Et c'est, pour la troisième fois, le drame...

Alors, comment faire? Il faut que le système soit équipé d'une solution de résolution d'entité performante qui établit, en temps réel, quels enregistrements sont des doublons pour la même personne, et quelles données similaires ou identiques correspondent à des individus distincts.

« (...) il faut donc que des données à jour soient disponibles en temps réel pour les professionnels de la santé. »

CONSOLIDER LES DONNÉES MÉDICALES DES QUÉBÉCOIS : UN CHANTIER PHARAONIQUE

Pour centraliser et consolider les données médicales des Québécois, le gouvernement a mis en place le Dossier Santé Québec (DSQ). L'objectif est de permettre aux professionnels de la santé de consulter rapidement les antécédents médicaux d'un patient.

“ **Le secteur public doit aujourd'hui composer avec (...) des exigences accrues en matière de sécurité et de protection des données, mais des infrastructures informatiques souvent vieillissantes.** ”

Mais ces données ont un volume massif, une variété de formats – texte, radiographies, etc. et sont réparties dans une multitude de systèmes et de fichiers localisés partout au Québec. La mise en place du DSQ fut donc un projet pharaonique, dont l'adoption reste encore incomplète en raison de son ampleur. Le système est parfois jugé obsolète, son ergonomie peu intuitive et des problèmes d'interopérabilité entre les différents logiciels utilisés dans le réseau de la santé subsistent encore.

Un autre problème de taille : les données historiques des patients. Si le DSQ est aujourd'hui fonctionnel pour les nouvelles entrées, qu'en est-il des informations accumulées avant son déploiement? Ces données sont cruciales, notamment pour prévenir l'apparition de maladies chroniques et assurer un suivi à long terme. Or, elles sont souvent dispersées dans d'anciens dossiers papier ou stockées sur des fichiers Excel, un mode de gestion des données inadapté aux exigences de disponibilité, de sécurité et de protection actuelles.

SOIGNER LES PATIENTS ET PROTÉGER LEUR CONFIDENTIALITÉ : UN ÉQUILIBRE DÉLICAT

L'un des enjeux majeurs du DSQ et de la numérisation des données de santé est la protection de la vie privée. Si ces informations sont indispensables aux médecins et infirmiers, elles ne doivent pas être accessibles à n'importe qui. Comment garantir qu'un employeur, un assureur ou même un collègue de travail n'ait pas accès à des informations sensibles?

Prenons l'exemple d'une infirmière atteinte d'un cancer qui postule dans une clinique privée. Elle doit pouvoir protéger la confidentialité de son dossier médical pour ne pas subir de

discrimination à l'embauche. Cela pose la question du consentement et du contrôle des accès aux données.

Aujourd'hui, des mécanismes existent pour encadrer ces accès. La Loi 5 prévoit des restrictions et des autorisations granulaires, permettant à un patient de limiter l'accès à certaines informations. Mais en pratique, la mise en application de ces mesures est complexe et requiert des compétences et solutions techniques dont le système de santé québécois ne dispose pas encore.

UN SYSTÈME À MODERNISER

Le secteur public doit aujourd'hui composer avec un paradoxe : des exigences accrues en matière de sécurité et de protection des données, mais des infrastructures informatiques souvent vieillissantes. De nombreux établissements utilisent encore des systèmes hérités du passé qui ne permettent pas une gestion optimale des informations de santé.

Des solutions efficaces existent aujourd'hui pour contrôler les accès, les solutions de gouvernance de données. Il existe également des outils très performants de résolution d'entité qui créent en temps réel une donnée unique de qualité. Il existe enfin des solutions récentes de gestion automatisée et sécuritaire de la confidentialité. Cependant, le déploiement de ces solutions requiert une prise de conscience des impacts de la qualité, la gouvernance et la confidentialité des données sur le système de santé, les professionnels de la santé, et finalement les patients eux-mêmes. Des investissements significatifs et un leadership éclairé sont nécessaires pour mener à bien un projet de modernisation des systèmes qui pourra seul garantir l'accessibilité des données aux professionnels de la santé et leur protection contre les usages abusifs. Parce qu'en matière de santé, l'erreur n'est pas une option.



Piratage d'une fondation : quand la cybersécurité devient une question de santé



Julien Teste-Harnois
Chroniqueur, LES CONNECTEURS
Président, expert en cybersécurité, Resolock



Dans chaque numéro de LES CONNECTEURS, notre expert Julien Teste-Harnois vous plonge dans une situation de cybersécurité concrète. Découvrez les bonnes pratiques pour éviter les pièges du numérique et protéger vos données avec des conseils clairs et pratiques!

7 février 2025, 16h. Mon téléphone sonne et mes notifications LinkedIn s'emballent. Plusieurs messages, des appels. La Fondation de la SSS de l'Énergie, une organisation basée à Shawinigan qui collecte des fonds pour les hôpitaux, a perdu le contrôle de sa page Facebook. Le verdict est rapide : piratage.

Le scénario est devenu un classique. Le compte Facebook du directeur des communications a été compromis. Les pirates ont ensuite pris le contrôle de la page officielle de la fondation et ont supprimé tous les administrateurs légitimes. Panique générale, appel à l'aide.

Je débute mon analyse et constate que l'attaque provient d'Inde. La page a été retirée du portefeuille business associé. Pendant ce temps, les pirates inondent le fil de publications mettant en vedette l'acteur, humoriste et animateur britannique Michael Barrymore. Leur stratégie? Publier du contenu à grande échelle pour accumuler de l'audience et, à terme, monétiser les publications grâce aux rémunérations de Meta. Oui, vous avez bien lu : Meta pourrait finir par payer des cybercriminels.

UN PREMIER RETOUR... DE COURTE DURÉE

Sans perdre de temps, j'envoie aux membres de la fondation des liens de signalement du piratage et j'ouvre une demande de support avec Meta. Après quelques jours, la réponse tombe : « Nos équipes internes ne considèrent pas qu'il y a eu de piratage, mais nous poursuivons nos investigations. » Autrement dit, il ne se passe rien.

Finalement, un des signalements finit par fonctionner. Les administrateurs de la fondation récupèrent leurs accès, et les pirates disparaissent. Soulagement. Joie. Mais pas pour longtemps.

Meta a en effet remis la page dans le portefeuille business initial, mais sans en exclure les pirates. Résultat : ces derniers reprennent immédiatement le contrôle et virent, une fois de plus, tous les administrateurs légitimes.

Retour à la case départ.



“ Qui, en toute logique, pourrait croire que la page Facebook d’une fondation québécoise soit légitimement gérée par des individus en Inde publiant des photos d’un humoriste britannique déchue? Pourtant, pour Meta, tout semblait normal. ”

META FERME LE DOSSIER, LE COMBAT CONTINUE

Problème supplémentaire : Meta estime maintenant que tout est rentré dans l’ordre et ferme le dossier. Plus aucun moyen officiel de signaler la situation.

La fondation me met alors en contact avec le CIUSSS MCQ (Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de la Mauricie-et-du-Centre-du-Québec), qui peut s’adresser directement à un gestionnaire de compte de Meta.

Celui-ci nous annonce que les accès admin ont été rendus au compte Facebook de la directrice de la fondation. Mais il y a un hic : il s’agit de son ancien compte, piraté un an plus tôt et jamais récupéré. Inutile donc d’espérer l’utiliser pour restaurer la page.

Avec quelques manipulations, je parviens contre toute attente à récupérer l’accès à ce compte et, cette fois, à éliminer définitivement les pirates de la page et du portefeuille business. L’attaque est terminée.

DERRIÈRE CE PIRATAGE, DES ENJEUX CRUCIAUX

Cette histoire illustre à quel point nous sommes dépendants du bon vouloir des plateformes. Qui, en toute logique, pourrait croire que la page Facebook d’une fondation québécoise soit légitimement gérée par des individus en Inde publiant des photos d’un humoriste britannique déchue? Pourtant, pour Meta, tout semblait normal.

Elle rappelle aussi une réalité cruelle : personne n’est à l’abri. Cette fois, il s’agissait d’une fondation, mais qu’en serait-il si un tel piratage touchait une page d’un organisme de santé publique?



“ **La sécurité des réseaux sociaux n’est plus seulement une question de présence en ligne (...) Le piratage peut frapper n’importe qui (...)** ”



Dans le cas d'une page hospitalière relayant des informations critiques sur la vaccination ou les urgences, les conséquences pourraient être dramatiques.

La sécurité des réseaux sociaux n'est plus seulement une question de présence en ligne. Elle touche directement à des enjeux de confiance, de santé et de gestion de crise.

QUE RETENIR DE CETTE HISTOIRE ?

1. Anticiper les risques

Le piratage peut frapper n'importe qui, n'importe quand. Adopter des mesures de protection comme le double facteur d'authentification (2FA) et la gestion rigoureuse des administrateurs est essentiel.

2. Dépendance aux plateformes

L'inaction de Meta face à une situation aussi absurde souligne la fragilité des organisations qui comptent uniquement sur ces outils pour leur communication.

Dans un monde où la désinformation et les cyberattaques sont en constante augmentation, renforcer la cybersécurité des réseaux sociaux n'est plus une option. C'est une nécessité absolue.

Santé et innovation : les champions québécois des aliments fonctionnels

Julie Daigle

Chroniqueuse, LES CONNECTEURS

Directrice générale pour le Québec et porte-parole francophone, Réseau canadien d'innovation en alimentation (RCIA)



Même si le concept des aliments fonctionnels n'a émergé formellement que dans les années 1980, nous misons depuis toujours sur les aliments pour nous procurer des avantages en matière de santé qui dépassent leur apport calorique et leur valeur nutritionnelle de base. Aujourd'hui, nous consommons non seulement des superaliments non transformés, mais aussi une variété de produits qui présentent des bienfaits pour notre santé, comme des boissons infusées de probiotiques, des poudres de baies riches en polyphénols ou encore des barres protéinées à base de pois ou de lactosérum.

Alors que les maladies liées aux habitudes alimentaires malsaines se multiplient à l'échelle mondiale et que les consommateurs privilégient de plus en plus les aliments qui améliorent la santé, le Canada émerge en tant que chef de file dans la valorisation des aliments fonctionnels. Particulièrement au Québec, des entreprises créent de nouveaux procédés technologiques d'extraction, des produits innovants, des dérivés et sous-produits de transformation qui permettent de tirer pleinement parti des bienfaits de sources alimentaires qui nous nourrissent depuis des générations.

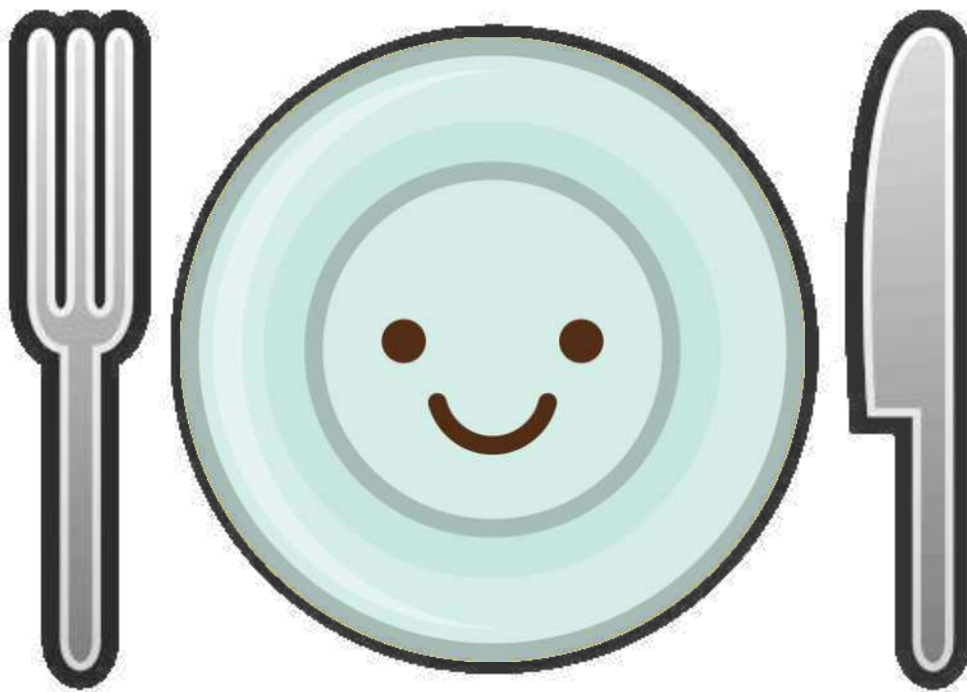
Jetons un coup d'œil à ce qui alimente cette révolution et à ce qu'elle signifie pour l'avenir de l'alimentation...



L'ÉPICENTRE DE LA RECHERCHE SUR LES ALIMENTS FONCTIONNELS AU CANADA

L'Institut sur la nutrition et les aliments fonctionnels (INAF) de l'Université Laval à Québec est au cœur du secteur florissant des aliments fonctionnels au Canada. Créé au début des années 2000 et regroupant maintenant près de 800 scientifiques, dont 130 chercheurs réguliers provenant de 15 universités et organisations de recherche affiliées, l'INAF est le plus important consortium se consacrant à la recherche en alimentation et en santé au Canada. Œuvrant en synergie, ces chercheurs trouvent des solutions aux enjeux de l'alimentation durable non seulement au profit du secteur bioalimentaire, mais aussi au profit de la santé publique et de la planète. Chaque année, cet environnement dynamique mentore plus de 500 étudiants aux cycles supérieurs et collabore avec plus de 200 partenaires privés et du milieu dans des projets révolutionnaires, contribuant ainsi à établir le Canada comme leader de l'innovation dans le domaine des aliments fonctionnels.

Il va sans dire que les retombées économiques de la popularité grandissante des aliments fonctionnels au Canada sont importantes. Au cours de la dernière décennie, la taille du marché canadien des aliments fonctionnels a doublé, tandis que la demande mondiale est en hausse, affichant un taux de croissance annuel de 8,5 % depuis les dernières années. Les projections indiquent d'ailleurs que les retombées devraient atteindre 832 milliards de dollars canadiens d'ici 2030.



Or, cette tendance ne génère pas uniquement des gains économiques importants, elle est également bénéfique pour la santé publique. Même si les aliments fonctionnels ne sont pas à eux seuls une solution pour la santé, on les considère comme une stratégie prometteuse pour relever des défis en matière de santé, comme l'obésité, le diabète et les maladies cardio-vasculaires.

LES ALIMENTS DU FUTUR : QUAND L'INNOVATION QUÉBÉCOISE RÉVOLUTIONNE NOS ASSIETTES

D'un bout à l'autre du Canada, et particulièrement au Québec, des entreprises et des chercheurs sont à l'origine d'innovations transformatrices de nos habitudes alimentaires. Cet écosystème est composé de partenaires incluant de grandes entreprises, de start-up agiles et de scientifiques qui déploient des efforts pour transformer les ingrédients naturels en solutions alimentaires novatrices, et ce, tout en développant la propriété intellectuelle canadienne. En voici quelques-unes.

Phytime

Située à Saint-Anselme, près de la ville de Lévis, **Phytime** est une entreprise autochtone en biotechnologie qui développe et fabrique des ingrédients provenant de plantes de la forêt boréale canadienne, principalement de bleuets sauvages, d'aronias, de canneberges et de camerises qui visent le secteur alimentaire et nutraceutique. Le processus de fermentation exclusif de l'entreprise permet de préserver une plus grande teneur en antioxydants et en phytonutriments dans les poudres qui sont ensuite incorporées dans divers produits alimentaires pour apporter des bienfaits additionnels pour la santé comme une santé intestinale ou une fonction immunitaire améliorées.

Symrise-Diana Food

Il en va de même pour **Diana Food**, la division de la multinationale allemande Symrise œuvrant dans le domaine de la nutrition, qui se concentre sur l'extraction de molécules actives d'aliments régionaux, comme la canneberge et les champignons dans son usine de Champlain en Mauricie. L'entreprise collabore étroitement avec l'INAF, présentée précédemment, pour concevoir des produits à base d'aliments fonctionnels, des produits de nutrition sportive aux aliments pour bébés.

Tait Laboratories

Établie dans la région des Laurentides, **Tait Laboratories** transforme les sous-produits d'agrumes en ingrédients alimentaires fonctionnels, comme le probiotique Mandrimax, un extrait riche en polyphénols qui soutient la santé digestive. En procédant au suprarecyclage des sous-produits du secteur de la production de jus et de fruits en conserve, Tait's Lab combine le développement durable et l'innovation en santé, et valorise les sous-produits alimentaires afin de s'attaquer à certains problèmes de santé chroniques.

Still Good Foods

Still Good Foods, une entreprise de Montréal, se positionne comme leader de la valorisation grâce à son procédé de revalorisation de sous-produits alimentaires en ingrédients à haute teneur en nutriments. L'entreprise transforme des sous-produits excédentaires du secteur de l'alimentation grâce à une approche novatrice qui, simultanément, réduit les coûts de production et crée des ingrédients sains et respectueux de l'environnement qui peuvent être intégrés dans une variété de produits alimentaires fonctionnels.

Crush Dynamics

À l'autre bout du pays, dans la vallée de l'Okanagan en Colombie-Britannique, **Crush Dynamics** se spécialise dans le upcycling de sous-produits du secteur viticole. Riches en polyphénols et en antioxydants, ces sous-produits sont transformés en un produit qui présente un fort potentiel en tant qu'additif dans les produits alimentaires allant des burgers végétariens aux vinaigrettes.

LA CROISSANCE D'UNE OFFRE ALIMENTAIRE CANADIENNE PLUS SAIN, ÇA COMMENCE PAR UN RÉSEAU D'AFFAIRES COLLABORATIF

La recherche appliquée et les innovations qui favorisent l'intégration de nouveaux ingrédients fonctionnels dans les produits alimentaires, le développement durable et de nouvelles possibilités économiques stimulent une nouvelle vague de partenariats entre les centres de recherche techniques et universitaires, les acteurs de l'écosystème et les gouvernements.

Alors que le nombre de nouvelles technologies, d'ingrédients et de produits fonctionnels connaissant un succès commercial augmente au Québec et ailleurs au Canada, des réseaux industriels soutiennent de telles réussites. La croissance soutenue des aliments fonctionnels et l'attention qu'ils suscitent à l'échelle mondiale ne sont pas une tendance éphémère. Ces aliments font partie d'un virage plus large vers un système alimentaire dans lequel la santé et l'économie sont liées de manière symbiotique. En jumelant les biotechnologies de pointe avec la science de la nutrition, les aliments fonctionnels nous montrent de quelle manière l'innovation misant d'abord et avant tout sur des produits sains peut nous aider à bâtir une société en meilleure santé et plus prospère.

PUBLICITÉ

RÉSEAU CANADIEN D'INNOVATION EN ALIMENTATION



Les entreprises mises de l'avant vous intéressent? Sachez qu'elles sont toutes membres du Réseau canadien d'innovation en alimentation (RCIA), qui soutient ces réussites. Le RCIA connaît la croissance la plus rapide au Canada, favorisant activement les partenariats intersectoriels et interprovinciaux, soutient les initiatives de R-D et fournit des subventions aux innovateurs œuvrant dans le domaine des aliments fonctionnels d'un bout à l'autre du pays.



Cedulify : une application gratuite qui encourage l'introspection et le mieux-être

Chloé-Anne Touma

Rédactrice en chef, LES CONNECTEURS

catouma@lesconnecteurs.ca



De plus en plus populaires, les applications qui nous aident à suivre nos humeurs, tenir un journal intime numérique, ou encore connecter avec d'autres personnes se consacrent à soutenir une dimension souvent négligée de notre santé : l'aspect préventif. C'est pour cette raison qu'Anne-Pascale Menard, professionnelle de la santé et maman de trois enfants, a lancé Cedulify, une application conçue pour aider les utilisateurs à atteindre un meilleur équilibre de vie et à gérer leur emploi du temps de manière plus efficace.

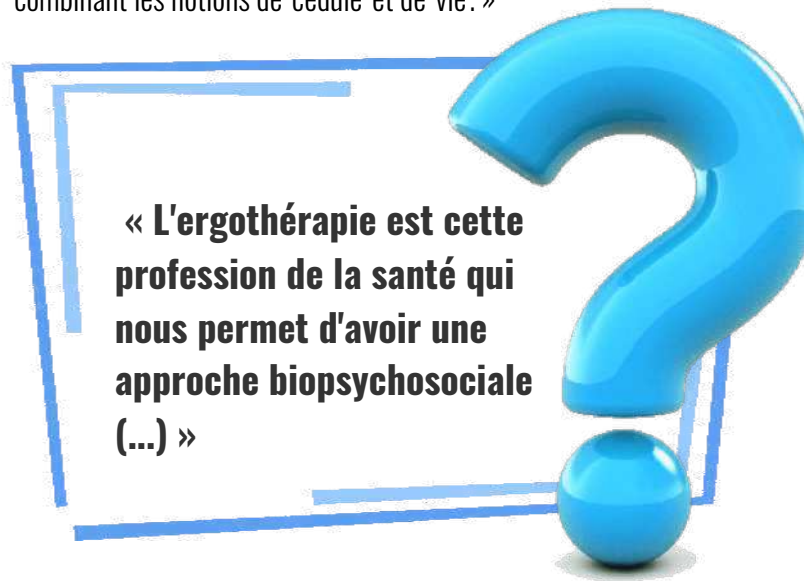
Ergothérapeute depuis 15 ans, Anne-Pascale Menard a toujours baigné dans la santé holistique, et fréquenté les milieux professionnels alliés au système de santé.

« L'ergothérapie est cette profession de la santé qui nous permet d'avoir une approche biopsychosociale, en portant un regard global sur la personne, ses interactions avec l'environnement et les activités qu'elle mène. On regarde son horaire au quotidien, ses forces, ses habiletés et ses limites ou obstacles, et ses objectifs en bout de ligne, tant sur le plan professionnel que sur celui du loisir ou des relations sociales. »

C'est son passage vers la maternité, surtout après son troisième enfant, qui a incité Anne-Pascale Menard à « appliquer cette médecine, à refaire (son) horaire intentionnel et occupationnel » afin de renforcer son bien-être mental. Mais la pandémie aura été l'élément déclencheur d'un autre désir : celui d'aider les gens à

s'outiller et à prendre mieux soin d'eux, « non pas selon une approche prescriptive où le professionnel donne des directives à suivre, mais de quête personnelle », de préciser l'ergothérapeute.

De là, elle décide de lancer une application mobile, connue aujourd'hui sous le nom de Cedulify et qui, peu à peu, à évoluer pour intégrer plusieurs outils compatibles. « 'Cedulify' se veut un jeu de mots combinant les notions de 'cédule' et de 'vie'. »



« L'ergothérapie est cette profession de la santé qui nous permet d'avoir une approche biopsychosociale (...) »

Basée sur les principes de la science occupationnelle, de la psychologie positive et de la pleine conscience, l'application offre plusieurs fonctionnalités pour favoriser une planification réfléchie et une vie intentionnelle, telles qu'un calendrier catégorisé, un suivi de l'humeur et de l'énergie, un journal numérique, des repères d'analyse pour une meilleure gestion du temps, et une bibliothèque complète de suggestions d'activités.



L'application gratuite vise à aider les utilisateurs à trouver du sens à leur vie, à mieux comprendre comment ils utilisent leur temps, et à équilibrer les différentes catégories de leur vie. Déjà utilisée par un bassin d'utilisateurs à majorité féminine, et populaire auprès des étudiants et des jeunes adultes, Cedulify est particulièrement utile pour soutenir les individus lors des transitions et des perturbations

de la vie, notamment en contexte de changements importants et d'emploi du temps chargé.

« Je mise aussi beaucoup sur les professionnels de la santé. Je donne des ateliers de sensibilisations sur les fondements de l'application et la théorie qui la soutient », explique Anne-Pascale Menard, dont l'application se fonde sur une recherche exhaustive et des données probantes.

« Il y a une manière d'amener les gens à comprendre que ça doit s'intégrer aux modèles conceptuels d'ergothérapie, d'approche populationnelle et de promotion de la santé. Je ne réinvente pas la roue, je contribue simplement à maximiser la portée et les effets positifs des discours légitimes et des cadres de références éprouvés », conclut la fondatrice et PDG de Cedulify.



Anne-Pascale Menard. (Crédit photo : LinkedIn)



L'inclusion et l'intentionnalité en santé : des idées de la gauche ou des solutions éprouvées?

Giovanni Arcuri

Chroniqueur, LES CONNECTEURS

Ergothérapeute

Fondateur et PDG, Clinique Vivago

Chargé d'enseignement (professionnel) à l'Université McGill



Si je vous disais qu'il existe une approche concrète et éprouvée pour optimiser l'accès aux soins de santé au Canada et réduire les coûts, seriez-vous prêt(e) à l'envisager? Sachant qu'en 2024, les dépenses en santé au Canada ont atteint environ 372 milliards de dollars, soit 9 054 \$ par habitant, l'équivalent de six iPhone 16 par habitant ou 3 018 pintes de lait, représentant 12,4 % du PIB, nous devons repenser notre approche en santé.

L'IA N'EST QU'UNE PARTIE DE LA SOLUTION

Ma proposition ne repose ni sur l'IA – même si elle pourrait nous aider à relever certains défis – ni sur des robots, des super-héros ou des super-humains, même si l'idée d'avoir des héros capables d'éliminer toutes les maladies, les problèmes et même la surutilisation d'opiacés ferait rêver mon enfant intérieur.

LE TRAVAIL SUPPLÉMENTAIRE OBLIGATOIRE, ET LES ANGES GARDIENS?

Elle ne repose pas non plus sur plus d'heures supplémentaires obligatoires de nos anges gardiens, bien que le premier ministre François Legault ait salué avec bienveillance le travail acharné des professionnels de la santé durant la pandémie en leur attribuant des surnoms affectueux. Je ne suis pas ici pour débattre de politique ou du recul de certains droits, même si ces réalités

existent bel et bien et me préoccupent pour l'avenir de notre société.

L'INTENTIONNALITÉ ET L'INCLUSION COMME MOTEURS D'UNE RESTRUCTURATION DU SYSTÈME DE SANTÉ

Mon objectif est d'affirmer que l'inclusion et l'intentionnalité sont des composantes essentielles, réalistes et efficaces pour résoudre un problème complexe et multifactoriel. L'inclusion permet d'optimiser l'accès aux soins, de réduire les inégalités et d'améliorer les résultats de santé en impliquant toutes les parties prenantes dans la prise de décision et l'organisation des soins. L'intentionnalité, quant à elle, est un concept clé en ergothérapie, une profession souvent méconnue mais à fort potentiel. En ergothérapie, l'intentionnalité désigne la capacité à diriger ses actions vers un but significatif en fonction des valeurs d'un individu ou d'une communauté, des besoins et de l'environnement. De la perspective de changements systémiques, elle consiste à structurer, adapter et optimiser l'environnement - le système - pour qu'il réponde aux besoins spécifiques des individus et des communautés en prenant en compte tous les facteurs associés. Cette approche devrait être intégrée dans toutes les facettes des changements systémiques en santé.

« Ceux qui ne peuvent se souvenir du passé sont condamnés à le répéter et à commettre les mêmes erreurs », disait George Santayana. L'inclusion dans les soins cliniques et en recherche ne

relève pas seulement d'un impératif moral : c'est une nécessité scientifique, sociale et économique. Pendant des décennies, les études cliniques et biomédicales ont été dominées par des échantillons homogènes, souvent composés d'hommes blancs, excluant ainsi de nombreuses populations marginalisées. Or, cette approche biaisée a eu des conséquences réelles : des traitements moins efficaces, des diagnostics tardifs et une compréhension partielle des divers facteurs influençant la santé.

À d'autres moments, certaines communautés, telles que les hommes noirs ou les personnes atteintes de troubles de santé mentale, ont été exploitées dans le cadre d'expériences médicales contraires à l'éthique. Un exemple marquant est l'étude de la syphilis de Tuskegee, menée aux États-Unis de 1932 à 1972. Dans cette étude, des centaines d'hommes noirs atteints de syphilis ont été privés de traitement, même après la découverte de la pénicilline comme remède efficace. Non informés de la nature réelle de l'étude, ces patients ont subi des souffrances inutiles au nom du progrès médical.

« (...) il faut donc que des données à jour soient disponibles en temps réel pour les professionnels de la santé. »

Un autre cas troublant s'est déroulé à Montréal, ma ville natale, où des personnes atteintes de troubles de santé mentale ont été utilisées comme cobayes non consentants dans des expériences comme celles menées par le Dr Ewen Cameron à l'Institut Allan Memorial. Sous couvert de recherches sur la mémoire et le conditionnement, ces patients ont été soumis à des thérapies expérimentales incluant des électrochocs intensifs, des privations sensorielles et l'administration de médicaments psychoactifs, souvent sans leur consentement. Ces pratiques, financées en partie par la CIA dans le cadre du projet MK-Ultra, sont aujourd'hui considérées comme des violations graves de l'éthique médicale et des droits des patients.

L'EXCLUSION COÛTE BIEN PLUS CHER

Les inégalités dans la recherche se traduisent directement en inégalités dans l'accès aux soins. Une méta-analyse publiée dans *The Lancet* en 2020 a montré que les patients issus de minorités raciales aux États-Unis avaient 30 % de chances en moins de recevoir des traitements appropriés pour des maladies chroniques comme le diabète ou l'hypertension. De même, les personnes atteintes de troubles du spectre de l'autisme ou de déficiences intellectuelles sont souvent exclues des études, bien qu'elles présentent des taux élevés de comorbidité et nécessitent des approches thérapeutiques adaptées.

SANTÉ QUÉBEC : LES GRANDES FORCES DU TRAVAIL DE RESTRUCTURATION EN COURS

Je tiens à applaudir le travail colossal en cours mené par la PDG de Santé Québec, Geneviève Biron, le ministre de la Santé, Christian Dubé, et le ministre des Services sociaux, Lionel Carmant. Leur engagement envers la transformation du système de santé est essentiel. Je serais d'ailleurs honoré de leur prêter ma plume et mes idées pour continuer à optimiser notre système de santé et bâtir un avenir plus inclusif et efficient pour tous.

Dans un contexte où l'innovation est essentielle pour répondre aux défis du système de santé, celle-ci doit être intentionnelle et inclusive. Il ne s'agit pas seulement de modifier des pratiques existantes, mais bien de restructurer le système de manière à assurer un accès équitable et adapté aux besoins diversifiés de la population. L'innovation ne peut se limiter à des ajustements progressifs ; elle doit s'ancrer dans une transformation systémique, favorisant la prévention, l'accessibilité et l'intervention précoce.

Le modèle actuel repose majoritairement sur une dépendance aux soins médicaux comme porte d'entrée, au détriment d'autres points d'accès plus inclusifs et en amont. Un système plus efficient offrirait une diversité de voies d'accès, intégrant des approches interdisciplinaires et centrées sur la personne afin de mieux répondre aux besoins variés des individus, en particulier ceux qui rencontrent des barrières structurelles aux soins.

L'accès limité aux soins en ergothérapie illustre bien ces lacunes. Actuellement, l'entrée dans le système de santé mentale repose principalement sur les médecins et les infirmiers praticiens spécialisés (IPS), reléguant les ergothérapeutes à un rôle de deuxième ou troisième ligne. Cette organisation restreint leur capacité à agir en prévention et en intervention précoce, empêchant ainsi une prise en charge proactive et adaptée aux besoins des patients. Seuls les cas modérés à graves leur sont référés, ce qui entraîne des délais importants et une aggravation des symptômes. Un modèle plus intentionnel et inclusif permettrait aux ergothérapeutes d'être intégrés plus tôt dans le parcours de soins, réduisant ainsi l'impact des troubles sur le fonctionnement quotidien et limitant les coûts associés aux prises en charge tardives.

L'OPTIMISATION INTENTIONNELLE DES TÂCHES MÉCONNUES, TEL QUE LES NOTES CLINIQUES, AFIN D'OPTIMISER L'ACCÈS... ET L'INCLUSION

On peut, par exemple, mettre de l'avant l'expertise des professionnels non médicaux afin de prioriser l'accès aux médecins pour ceux qui en ont réellement besoin, tout en multipliant les points d'accès en amont. Repenser ce système, c'est optimiser les ressources, réduire les délais et améliorer significativement la qualité de vie des individus. Il faut miser sur l'expertise des professionnels non médicaux et l'intégration de technologies avancées comme l'intelligence artificielle pour optimiser l'accès aux soins. L'IA nous permet d'assister nos clients en facilitant la prise de rendez-vous, en personnalisant les suivis et en améliorant l'orientation vers les ressources adaptées. On peut aussi utiliser l'IA pour soutenir la rédaction de notes cliniques, une tâche méconnue du grand public mais essentielle pour tous les professionnels de la santé. Pourtant, c'est souvent une partie du travail que beaucoup d'entre nous, moi y compris, trouvent fastidieuse, malgré mon amour pour l'écriture. J'applaudis donc le travail de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec sur l'optimisation des écrits en ergothérapie afin que notre temps soit consacré à nos patients plutôt qu'à nos ordinateurs et aux craintes de ne pas satisfaire les exigences administratives.

LE PROJET DE LOI 67 : UN BEL EXEMPLE D'INTENTIONNALITÉ ET D'INCLUSION

Dans un contexte où l'optimisation des soins de santé est plus essentielle que jamais, une initiative novatrice a été mise en place pour alléger la charge administrative des ergothérapeutes et recentrer leur travail sur l'essentiel : les patients. Ce projet vise à réduire le temps consacré aux écrits en ergothérapie, permettant ainsi aux professionnels de maximiser leur rôle clinique et d'améliorer l'accessibilité aux soins.

S'inscrivant dans une démarche plus large d'inclusion et d'innovation, cette initiative s'agence bien avec la modernisation des pratiques diagnostiques et une révision stratégique de la répartition des tâches entre les différents professionnels de la santé. Le projet de loi 67 représente une avancée significative en ce sens, en reconnaissant que plusieurs services actuellement en attente pourraient être offerts par des professionnels qualifiés, formés et compétents pour ces interventions.

En réévaluant les rôles au sein du système de santé, cette approche contribue à réduire les délais d'attente et à améliorer l'accès aux soins pour l'ensemble de la population. Je tiens d'ailleurs à remercier ceux qui j'estime s'illustrent par leur engagement envers l'amélioration des pratiques en ergothérapie et en soins de santé : Alexandre Nadeau, président de l'Ordre des ergothérapeutes du Québec, Marie-France Jobin, directrice du développement et de la qualité de l'exercice, Dallas Warren, conseillère cadre à la pratique professionnelle, Nancy Boudrault, erg., cheffe de l'inspection à l'OEQ et présidente du comité d'inspection professionnelle, et Marc-Nicolas Kobrynsky, sous-ministre adjoint à la Direction générale de la planification stratégique et de la performance du Ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec.

DÉSINFORMATION À L'ÈRE DE L'IA

Face à la désinformation, phénomène multimodal amplifié par l'IA, repensons ensemble les défis et les solutions. Rejoignez-nous pour décrypter, comprendre et agir.

27 mars 2025

🕒 8h30 à 19h

Rendez-vous au CRIM

405 Av. Ogilvy, Montréal
Québec H3N 1M3

Suzie Auclair : une compositrice multi-récompensée, qui s'illustre malgré sa maladie rare

L'artiste musicale Suzie Auclair vous propose d'écouter un échantillon de ses œuvres, et de découvrir son parcours.



« Tremolo Sentito », interprétée par le guitariste classique canadien Adam Cicchillitti, et enregistrée par l'ingénieur son et vidéo Drew Henderson, compte quinze pages. Ce très long trémolo pour guitare classique se démarque pour l'atmosphère envoûtante dans laquelle il transporte les auditeurs. La pièce a été construite comme un dialogue et un long discours narratif, où la compositrice s'adresse aux auditeurs, non pas à travers des mots, mais bien des notes qui expriment des sentiments profonds. Des phrases mélodiques chargées d'émotion s'enchaînent comme un flot continu. Les harmonies riches, les mélodies et les contrechants s'entremêlent, passant d'une voix à l'autre, et créant une ambiance mystérieuse et nostalgique, parfois un peu plus dramatique.

À propos de Suzie

Suzie Auclair est une compositrice, guitariste classique et pédagogue québécoise reconnue. Lauréate de plusieurs prix et bourses, elle a remporté entre autres: le 1er prix au Concours international de composition pour guitare classique Baltic Guitar Festival 2023 en Lituanie; le 3e prix « mention spéciale » au renommé Concours international de composition Certamen Miguel Llobet 2024 en Espagne; le 3e prix en composition au Festival international Drôme de guitares 2023 en France; le Prix spécial des Éditions Bergmann lors du très réputé concours international de composition Aalborg Guitar Festival & Competitions 2023 au Danemark; la Médaille d'argent lors de l'événement international Guitar Olympiad 2023 en Grèce dans la catégorie composition; la Médaille d'Or honorifique aux Paralympiques de la guitare 2023 en Grèce.

Son parcours est d'autant plus exceptionnel qu'elle a pu mener ces réalisations malgré la maladie génétique dégénérative et extrêmement rare des tissus conjonctifs dont elle est atteinte, qui cause maintenant son handicap, des limitations physiques, une invalidité et une perte d'autonomie depuis 2020.



Pour s'accomplir et composer, il lui a fallu réinventer sa façon de créer en musique et de jouer de son instrument. Cela implique plusieurs adaptations essentielles. « Pour ce qui est de la guitare, c'est de plus en plus difficile de jouer car ça demande des mouvements répétitifs et de l'endurance musculaire. Mon hyperlaxité et la grande fragilité de mes tissus engendrent des blessures multiples, et ce malgré les orthèses, tapings et attelles que je porte. On pourrait penser que dans une situation comme la mienne, la technologie pourrait m'aider, mais ce n'est pas vraiment le cas. Les matériaux dont j'aurais réellement besoin pour créer les orthèses et attelles idéales n'existent tout simplement pas, sinon sont trop rigides. Aussi, l'ordinateur, le téléphone cellulaire, la tablette sont tous des outils qui ne sont pas ergonomiques et qui exigent de faire des mouvements répétitifs. Cela est vraiment difficile pour moi puisque mon corps est très fragile et que je me fais des entorses, subluxations, tendinites, déchirures et autres blessures très facilement, tous les jours. Il m'est donc absolument nécessaire d'avoir une aide humaine, que ce soit pour écrire les partitions à l'ordinateur, enregistrer, faire du montage audio ou vidéo, bref, tout ce qu'exigent les technologies modernes. »

« Pour ce qui est de mon processus créatif, ma base est toujours l'inspiration, qui me vient à la suite d'une émotion, un sentiment, les épreuves de la vie. La musique a le pouvoir d'exprimer ce que les mots, parfois, ne réussissent pas à transmettre. C'est l'une des raisons pour laquelle on a besoin de musique dans ce monde, et c'est sans doute l'une des raisons pour laquelle j'ai trouvé, ces dernières années, la force et la motivation de créer toutes mes oeuvres, qui totalisent une centaine de pages de musique, ceci malgré mes nombreuses contraintes. À travers notre musique, on peut créer une grande palette d'émotions et toucher le coeur des gens. La musique demeure un outil de communication universelle. »

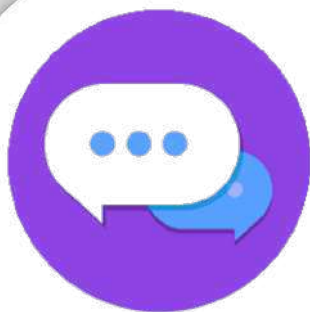
Annonce : l'intégrale pour guitare classique (en première mondiale)

En 2024, grâce à une bourse du CALQ, un projet inspirant a vu le jour : la compositrice a invité cinq guitaristes de renom Tariq Harb, Adam Cicchillitti, Christ Habib, Karl Marino et Martin Verreault à interpréter ses oeuvres émouvantes pour guitare classique solo dans un concert qui sera présenté dès la fin de février au Québec. Pour cette occasion, la compositrice explique sa démarche artistique et sensibilise le public aux défis de créer lorsque le corps physique a des limites.

Pour connaître les dates de concert de Suzie Auclair, visitez son site internet : suzieauclair.com/concerts

Vous pouvez également la suivre sur Facebook : facebook.com/suzieauclair2

Pour vous abonner à sa chaîne YouTube : youtube.com/@suzieauclairguitar



Pour donner votre avis, témoigner,
proposer un sujet, publier une
annonce, écrivez-nous à
contact@lesconnecteurs.ca

LE MAGAZINE ÉLECTRONIQUE

LES CONNECTEURS

POUR TOUT SAVOIR SUR
LA RÉVOLUTION TECHNO



GRATUIT
ANIMÉ
INTERACTIF
ACCESSIBLE

CS Le Lab.



VOIR TOUS LES NUMÉROS

