

Demande au Fonds Pierre Delagrave

Daniel Pascot, Professeur titulaire de la FSA, Université Laval

Mise en contexte (1 demi-page)

Description de votre cheminement et votre réflexion qui ont mené à la création du produit ou service innovant

Au long de ma carrière j'ai régulièrement eu l'occasion d'intervenir dans le domaine de la santé en ce qui concerne les diverses facettes des dossiers de santé, du point de vue des médecins, des divers intervenants, des établissements, ou du ministère, et plus récemment sous l'angle de l'interopérabilité ou de la continuité informationnelle. J'ai ainsi pu constater que très peu avait été fait de *notre* point de vue que ce soit sur le plan individuel, et encore moins de la famille quand les parents s'occupent des enfants et les enfants de leurs parents vieillissants en perte d'autonomie ou en cas d'événements comme un accident ou une maladie grave.

Pour satisfaire ce besoin familial, il faut un serveur de données partagé entre les membres de la famille. Ces données sont personnelles et sensibles, elles sont au cœur de notre vie privée, on ne doit pas les confier à n'importe qui sous le prétexte que le service d'hébergement est gratuit, ce sont des données que nous voulons contrôler. Or, le contrôle de nos données repose sur le contrôle du logiciel et le modèle d'affaires du fournisseur d'hébergement : si le service est gratuit, c'est qu'on le paye indirectement. Depuis plus de 20 ans, je m'intéresse et milite pour le logiciel libre qui seul garantit le contrôle direct ou indirect par ses utilisateurs. Je réfléchis aussi à l'organisation des services, de préférence locaux, qui nous respectent mais qu'il faut accepter de payer, heureusement il s'agit de quelques dollars par an.

C'est ainsi qu'a mûri depuis quelques années le projet d'apporter le moyen de partager en toute confidentialité et sécurité les données disponibles dans la famille pour la gestion de la santé et les événements de santé

Identification de l'objet (produit ou service) (1 demi-page)

Description détaillée du projet

PIAFS : Partage des Informations Avec la Famille en Santé

Le besoin que PIAFS veut satisfaire n'est pas comblé par les logiciels connus sous le nom de dossiers de santé tels que définis dans le monde médical ou pharmaceutique. Bien sûr il contient certaines de ces données mais elles sont organisées de manière différente. Nous recevons ces données sous la forme de documents que l'on range dans des chemises pour les retrouver plus tard ou pour se les faire rappeler automatiquement pour un rendez-vous. Ces informations peu structurées (de notre point de vue) nous arrivent sous forme de fichier (notamment pdf), courriel, photo (tous les téléphones peuvent prendre des photos).

Pour être partagé PIAFS doit être sur un serveur, les utilisateurs autorisés doivent être gérés suivant différents droits d'accès définis par les membres de la famille (qui fait partie de la famille est une décision de la famille), les documents et chemises doivent être associés aux membres de la famille et indexés par des mots clés. Il s'agit donc d'une gestion particulière de documents. Le logiciel doit pouvoir facilement être contrôlé et utilisé par toute personne capable d'utiliser des réseaux sociaux ou gérer son compte en banque depuis son ordinateur, tablette ou téléphone : c'est une application web.

Un logiciel libre de galerie de photo comme piwigo dispose de la plupart des fonctions requises, il est donc possible de l'adapter et d'organiser sa mise à disposition dans un serveur géré de manière responsable et sécuritaire. C'est ce que PIAFS a commencé à réaliser pour adapter et compléter le logiciel et en même temps mettre en place le modèle économique et technique de mise à disposition du serveur. Étant donné la nature des données de santé et la spécificité des règles d'accès et de partage on doit limiter le serveur à ces données, sous prétexte qu'il peut le faire, ne pas s'en servir pour autre chose : c'est un service spécialisé.

Démonstration du caractère innovant et tangible de la proposition (1 page)

Innovant : du verbe innover – introduire de la nouveauté dans un domaine

L'innovation réside dans la définition et la façon de réaliser le logiciel ainsi que les relations avec les fournisseurs de service d'hébergement *en regard de l'objectif de contrôle complet par les membres de la famille qui impose le recours à du logiciel libre.*

Pour la définition des fonctionnalités requises : l'approche consiste à ne pas accepter la contrainte de la structure des logiciels existants, ainsi ne pas se contenter d'adapter un logiciel de dossier clinique, mais repenser le problème à partir de l'expérience pratique, cela va de soi, mais c'est trop souvent oublié. Le résultat est un peu surprenant, il existe dans le patrimoine du logiciel libre divers logiciels pour répondre au besoin, mais ils ne sont pas connus en tant que logiciel de dossier de santé ni de logiciel de gestion des connaissances. Le meilleur logiciel que j'ai trouvé est un logiciel de galerie de photo (même l'animateur du logiciel n'y avait jamais pensé). Il nécessite cependant quelques ajustements demandant des efforts minimes en regard de ce que serait de développer à partir de zéro.

En tant que logiciel libre, le logiciel PIAFS sera accessible à tous et en conséquence gratuit. Mais bien que simple d'usage, il requiert de l'expertise technique pour être installé et administré sur un serveur. L'innovation réside ensuite, en s'appuyant sur le mode de fonctionnement des communautés de logiciel libre à mettre en place les conditions d'hébergement pour que le logiciel soit accessible à tous ceux qui le désirent dans le respect de leur vie privée. Pour cela on établira la relation entre la communauté libre des codeurs que l'on appelle les contributeurs et les utilisateurs non contributeurs autour d'une charte respectée par l'hébergeur. Le défi est en un premier temps d'assurer la promotion, ceci peut passer par exemple par un intermédiaire comme une coopérative de santé, puis de financer l'hébergement dans le respect de la vie privée : seule la famille et ceux qu'elle invite ont accès aux données.

Tangible que l'on peut sentir, toucher ... visible, manifeste

Bien qu'à notre connaissance il n'existe pas encore de service équivalent à PIAFS, le service offert par PIAFS est concret et facile à comprendre et à utiliser : une simple démonstration à l'aide d'une petite vidéo est suffisante pour le rendre perceptible et sa manipulation dans un dossier de famille démo pour comprendre comment l'utiliser. L'outil n'est pas surprenant c'est son usage et son accès qui sont originaux et novateurs.

Énumération des impacts et de l'influence concrète du produit ou service dans son environnement

Les impacts concernent deux domaines, l'un est la santé et la vie familiale et l'autre nos comportements dans la société numérique.

Sur le plan de la santé et la vie familiale il doit permettre aux citoyens de mieux s'impliquer dans leur prise en main leur santé mais surtout à s'épauler en cas de nécessité : maladie grave, accident, perte d'autonomie, maladie chronique, déplacements ou voyages. PIAFS est un complément aux dossiers professionnels et non un substitut.

En ce qui concerne la société numérique, de plus en plus de monde prend conscience des risques élevés de perte de contrôle de la vie privée que l'usage tant personnel (réseaux sociaux, recherche information, courriel, navigation geo spatiale, divertissement ...), que commercial (achats de biens et services), d'internet nous fait courir par l'accumulation de traces dans un contexte de « big data ». PIAFS apporte une solution dans le domaine de la santé. Il a une valeur éducative, il démontre qu'il est possible de préserver ou de reprendre contrôle de notre vie privée en dépensant un peu pour le service d'hébergement.

Réalisme de la proposition (1 page)
Calendrier de réalisation précis
Faisabilité concrète du projet à l'intérieur d'un an

Comme tout projet libre, le projet PIAFS doit reposer sur une communauté qui se constitue et se structure à partir d'un noyau initial limité à une ou un petit nombre de personnes. L'évolution démarre lorsque l'intérêt et/ou l'usage devient suffisant.

PIAFS a démarré à mon initiative et a commencé à prendre consistance avec la mise en place d'un projet de recherche avec Josianne Marsan et Luc Audebrand de la FSA pour étudier la nature et le besoin couvert par PIAFS au sein de coopératives de santé. Pour cela il fallait un prototype et c'est ce qui m'a conduit à formaliser le projet PIAFS. Pour réaliser ce prototype j'ai cherché un logiciel qui offrait l'essentiel des fonctionnalités requises (c'est piwigo), puis dans le cadre de l'OSBL Linuq qui exerce ses activités dans le cadre de la ville de Québec (dont je suis membre du CA), j'ai commencé à réunir quelques ressources bénévoles pour le codage.

Actuellement, reposant sur du logiciel libre il a franchi le stade de l'incubation, le projet a atteint un niveau de définition qui souleve un intérêt réel et à un nom qui permet l'identifier et de le diffuser.

La réception du prix Coup de coeur observatoire santé du Cossette Lab au Hacking Health de novembre 2016 a donné un nouvel essort et conduit à accélérer la mise en place de la communauté de contributeurs avec la perspective de nouveaux utilisateurs et de plus de ressource pour le développement. On a alors planifié une définition de la communauté support à PIAFS, précisé l'adaptation du code à réaliser. D'autre par on a établi une première relation avec un fournisseur de service local pour la mise à disposition du logiciel puisque Linuq n'a pas pour mission de fournir un tel service.

L'opportunité qui se présente avec le fonds Pierre Delagrave permet un nouvel élan en augmentant les ressources disponibles à court terme pour le codage et en apportant de nouveaux contacts ouvrant de nouvelles opportunités de déploiement.

Le projet en ce qui concerne la réalisation du code libre est porté par Linuq et j'en assure le leadership. Linuq est une OSBL dédiée à la promotion du logiciel libre et son CA garantit une totale transparence de la gestion du projet qui actuellement est en structuration sous la forme d'un atelier auquel participent les membres de Linuq mais qui peut être ouvert à toute personne qui le désire.

Le plan de travail est établi en fonction des contributeurs disponibles (membres de Linuq, F. Nicola Demers et un groupe de ses étudiants au Cégep à l'hiver 2017, Laurence Chapus professeure à l'UL et un ou 2 étudiants en informatique, participation de la fédération des coopératives en santé) avec l'hypothèse de la réception d'un financement par le fond assurant pendant la période cruciale (février à mai)

- En ce qui concerne le codage
 - Mise en place de l'atelier logiciel (cible mi jan 2017)
 - Choix et mise en place des outils collaboratifs nécessaires
 - Étude approfondie du code existant dans piwigo (version actuelle 8.2 et version 9 planifiée)
 - installation d'une version de piwigo pour la définition des scénarios d'usage
 - Mise en place de l'atelier de travail : coordination des contributeurs (cible fin janvier 2017)
 - Planification du codage de la version 1 de PIAFS (cible fin janvier 2017)
 - Feuille de route (travail à faire) pour la version 1

- Définition et suivi du travail du groupe du CEGEP
 - Livraison du code testé de la v1 (cible fin mi-mai)
- Parallèlement établir statut du logiciel et animation de la communauté (cible fin mars 2017)
 - Établir le contact avec la communauté piwigo et définir les relations
 - Assurer l'évolution de la licence GPL
 - Établir le lien avec Richard Stallman et la FSF et son projet gnu health
 - Étudier et éventuellement adhérer au mouvement CHATONS (lien avec Facil au Québec) et établir le statut juridique de PIAFS.org et rédiger la charte que doit respecter un fournisseur de service d'hébergement pour être reconnu comme tel
 - Promouvoir PIAFS et élargir la communauté
 - Informer et intéresser les médias
 - Documenter et réaliser le matériel de présentation
 - Animer le site piafs.org
 - Installer des démos
 - Établir les relations avec Alliance santé Québec
- Parallèlement en ce qui concerne l'offre de service :
 - Paramètres d'un premier fournisseur de service (niveau de service, coûts) fin janv 2017
 - Offre de service disponible fin avril 2017
 - Réalisation de la collecte de données pour le projet de recherche de Josiannes Marsan et Luc Audebran
- En juin 2017 : Bilan et feuille de route pour l'évolution et la diffusion
 - Décision d'un lancement à la recherche de contributions ou non de la part du public au-delà des apports des bénévoles et des fournisseurs d'hébergement
 - Décision de la création ou non d'une fondation plus formelle

Ventilation budgétaire (1 page)

Identification détaillée des postes de dépenses

Sont exclus les dépenses en équipement informatique et les frais de conférence

Les dépenses sont uniquement des rémunérations allouées au codage et à la supervision du codage dans la mesure où les ressources sont disponibles. Linuq assure de manière totalement transparente l'usage des fonds reçus, leur affectation est soumise au CA.

L'encadrement que je fournis sur le projet au sein de Linuq est bénévole

Il n'y a pas de dépenses informatiques, Linux a accès aux ressources nécessaires ainsi que les codeurs volontaires ou les étudiants en projet. Des ressources complémentaires peuvent être offertes par les fournisseurs de service pour les tests et démos.

Pour l'offre de service en elle-même, le but est qu'elle soit raisonnablement rentable.