



## COMMUNIQUÉ DE PRESSE Pour diffusion immédiate

### LANCEMENT DU CENTRE QUÉBÉCOIS DE DONNÉES GÉNOMIQUES : UNE NOUVELLE RESSOURCE INCONTOURNABLE POUR LA RECHERCHE EN MÉDECINE DE PRÉCISION ET EN INTELLIGENCE ARTIFICIELLE AU QUÉBEC

**Montréal, le 15 mai 2024** – Génome Québec et le CHU Sainte-Justine sont fiers d'annoncer le lancement officiel du Centre québécois de données génomiques (CQDG), une toute nouvelle plateforme destinée aux chercheuses et chercheurs, conçue pour harmoniser et partager les données génomiques.

Le CQDG hébergera les données générées par les différentes initiatives en génomique au Québec, ainsi que le génome de référence qui prévoit, à terme, de regrouper les données de séquençage du génome complet de 30 000 participantes et participants de la cohorte populationnelle CARTaGENE. Les données génomiques représentent l'un des plus puissants vecteurs de recherche et d'innovation en médecine de précision. En intégrant des ensembles de données vastes et diversifiées, et en utilisant des technologies informatiques avancées telles que l'intelligence artificielle et l'apprentissage automatique, la communauté de recherche pourra pousser encore davantage les possibilités qu'offre le génome humain, tout en améliorant la qualité de vie et les soins de santé.

Le projet de CQDG a vu le jour grâce à un financement de Génome Québec (1M\$), du Fonds de recherche du Québec – Santé (1,3 M\$) et de la Fondation canadienne pour l'innovation en partenariat avec le ministère de la Santé et Services sociaux du Québec (6,9 M\$), appuyé par la précieuse collaboration de nombreux partenaires dont le Centre de recherche Azrieli du CHU Sainte-Justine, Calcul Québec, le Centre de génomique et politiques (CGP) de l'Université McGill et le Center for Data-Driven Discovery in Biomedicine du Children Hospital de Philadelphie.

Le CQDG offrira à la communauté de recherche :

- Un répertoire des fichiers de données génomiques disponibles pour la recherche
- Un catalogue des variants génomiques annotés présents dans les jeux de données du CQDG
- Un portail de données pour explorer, visualiser et analyser le catalogue des variants et le répertoire des fichiers disponibles
- Un environnement de calcul infonuagique puissant pour analyser les données du CQDG.

#### Sécuritaire et confidentiel

Le CQDG dispose d'un cadre de gouvernance rigoureux, qui permet d'assurer que les jeux de données du CQDG ne soient accessibles qu'aux chercheuses et chercheurs ayant obtenu préalablement les autorisations requises par les comités d'éthiques qui les gouvernent. La plateforme du CQDG est hébergée sur la nouvelle infrastructure infonuagique Juno de Calcul Québec dans le cadre du projet *Secure Data for Health*, respectant ainsi les normes et standards les plus stricts en matière de sécurité et de protection des données.

De plus, le CQDG adhère à de nombreuses normes internationales, tels les standards cliniques HL7 FHIR, les ontologies issues de l'initiative Monarch et les interfaces applicatives du *Global Alliance for Genomics and Health* (GA4GH).

## Citations

« Les données génomiques massives sont sans conteste la clef de voûte de la santé de précision. Or, elles sont aujourd'hui encore souvent morcelées et non harmonisées, ce qui représente un défi de taille pour la recherche et l'innovation. Grâce à la constitution d'ensembles harmonisés et comparables de données, le Centre québécois de données génomiques permettra de pleinement tirer profit du potentiel de l'intelligence artificielle pour la recherche en génomique, tout en assurant une utilisation sécuritaire et rigoureuse. » **Vincent Ferretti**, chercheur, Centre de recherche Azrieli du CHU Sainte-Justine, directeur des plateformes numériques, *Génome Québec*

« Propulsée par la santé de précision, l'ambition du Centre de recherche Azrieli du CHU Sainte-Justine est de transformer les soins et les services surspécialisés pour les mères et les enfants du Québec. Cette révolution en santé ne saurait s'opérer sans l'apport crucial de la génomique et notre capacité à regrouper les données massives. Exploitant le plein potentiel des données massives et de l'intelligence artificielle, le nouveau Centre québécois de données génomiques permettra à nos chercheuses et chercheurs de mieux comprendre les mécanismes de la maladie, notamment les maladies génétiques rares et les cancers pédiatriques, et de réaliser des percées thérapeutiques qui transformeront toutes les sphères de la pédiatrie et, ultimement, la vie des enfants et des familles. » **Jacques Michaud**, Directeur, Centre de recherche Azrieli du CHU Sainte-Justine

« La génomique, combinée au développement technologique, au traitement des données massives et à l'intelligence artificielle, pave la voie à une nouvelle ère de l'innovation. La réduction radicale des coûts du séquençage de l'ADN entraîne une croissance rapide de la quantité de données génomiques et, pour en libérer le plein potentiel, nous avons besoin d'une plateforme d'harmonisation et de consultation à la fine pointe de la technologie. *Génome Québec* est fier de contribuer à l'essor du CQDG et d'offrir à la communauté de recherche une nouvelle opportunité d'innovation. » **Josette-Renée Landry**, présidente directrice générale, *Génome Québec*

« La recherche et l'innovation sont les moteurs pour cibler et offrir des traitements toujours plus précis et efficaces aux patients québécois. L'utilisation de la génomique contribue déjà à mener d'ambitieux projets et à relever de grands défis en santé. Je tiens ainsi à souligner l'engagement des équipes de *Génome Québec* et du CHU Sainte-Justine à soutenir ce projet de Centre québécois de données génomiques. La santé de précision s'inscrit par ailleurs dans notre perspective de médecine innovante au Québec, et je vous remercie de participer à ces efforts. » **Christian Dubé**, ministre de la Santé

« La mobilisation des données génomiques via l'intelligence artificielle est essentielle pour assurer les avancées de la communauté de recherche. Dans le cadre de notre programmation IA-Santé, le FRQS a offert son soutien financier au Centre de recherche du Centre hospitalier universitaire Sainte-Justine pour du personnel hautement qualifié dans le traitement des données de santé. Nous sommes fiers qu'il soit mis à contribution par l'intermédiaire du CQDG et ainsi propulse la recherche en médecine de précision. » **Carole Jabet**, directrice scientifique du Fonds de recherche du Québec – Santé

« À la Fondation canadienne pour l'innovation, nous nous préoccupons notamment de la capacité à effectuer des travaux de recherche qui permettront de fournir des soins de santé optimaux. Or, l'étude du génome humain est indissociable de cet objectif. Je suis donc particulièrement fière que la FCI puisse contribuer au financement du Centre québécois de données génomiques dont les travaux permettront d'accroître nos connaissances quant aux prédispositions de certaines personnes aux maladies, à leurs réactions vis-à-vis des thérapies et à l'impact environnemental sur la santé de l'ensemble des êtres vivants. » **Roseann O'Reilly Runte**, présidente-directrice générale de la Fondation canadienne pour l'innovation

## À propos de *Génome Québec*

*Génome Québec* a pour mission de catalyser le développement et l'excellence de la recherche en génomique, son intégration et sa démocratisation. Pilier de la bioéconomie du Québec, l'organisme contribue également au développement social et durable, ainsi qu'au rayonnement du Québec. Les fonds investis par *Génome Québec* proviennent du ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie du Québec (MEIE), du gouvernement du Canada, par l'entremise de *Génome Canada*, et de partenaires privés. Pour en savoir plus sur l'organisme, consultez [www.genomequebec.com](http://www.genomequebec.com).

## Contacts

Alexandra Roy  
Conseillère principale, affaires publiques

Justine Mondoux-Turcotte  
Conseillère, relations médias et relations externes

Génome Québec  
819 212-0459  
[aroy@genomequebec.com](mailto:aroy@genomequebec.com)

CHU Sainte-Justine  
514 213-4488  
[relations.medias.hsj@ssss.gouv.qc.ca](mailto:relations.medias.hsj@ssss.gouv.qc.ca)