

DOCUMENT D'INFORMATION

Résultat du concours *Le partage des mégadonnées pour l'innovation en soins de santé : Promouvoir les objectifs de la Global Alliance for Genomics and Health*

Génome Canada, en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), est heureux d'annoncer le résultat du concours *Le partage des mégadonnées pour l'innovation en soins de santé : Promouvoir les objectifs de la Global Alliance for Genomics and Health*.

L'Initiative canadienne en partage des données pour accélérer l'innovation en santé (CAN-SHARE) recevra un financement de 3,3 millions de dollars de sources multiples, soit Génome Canada, les IRSC, Génome Québec, Genome British Columbia et le ministère de la Recherche et de l'Innovation de l'Ontario.

Initiative canadienne en partage de données pour accélérer l'innovation en santé

La réduction radicale des coûts du séquençage de l'ADN a entraîné l'accumulation d'importantes quantités de données génomiques. Ces données, souvent appelées « métadonnées », sont à la génomique et à la recherche clinique ce qu'Internet est aux médias sociaux : la plateforme sur laquelle naissent la collaboration et l'innovation. Ceci peut toutefois être possible uniquement si les données sont accessibles et largement partagées — un objectif lointain, tant au Canada que sur le plan international. Certaines barrières à la réalisation de cet objectif sont techniques, comme assurer la compatibilité des opérations entre les compétences institutionnelles, provinciales et nationales, tandis que d'autres sont socioéthiques ou juridiques, comme les consentements différents, la vie privée et les examens déontologiques.

L'Initiative canadienne de partage de données internationales (Can-SHARE) est dirigée par P³G (Projet public de génomique des populations). Ce projet renforcera et accroîtra le leadership du Canada en matière de partage de métadonnées grâce à la Global Alliance for Genomics and Health (GA4GH). Cette alliance, fondée en 2013, encourage la collaboration pour l'élaboration de solutions innovantes visant à accélérer le partage international de données génomiques et cliniques. Les responsables de Can-SHARE sont la M^{me} Bartha Maria Knoppers, Ph. D. de l'Université McGill, le D^r Michael Brudno du Toronto's Hospital for Sick Children et le D^r Jan Friedman de l'Université de la Colombie-Britannique.

La contribution de Can-SHARE à la GA4GH mettra l'accent sur trois orientations :

- soutenir le travail des membres du Groupe de travail sur l'encadrement et l'éthique de la GA4GH, de même que celui des équipes spéciales liées à ce programme, pour représenter le point de vue du Canada et assurer que les exigences canadiennes relatives aux données sont conformes aux principes acceptés par la GA4GH;
- soutenir les projets de démonstration canadiens dans des domaines tels les maladies rares et les fondements génétiques du cancer du sein et d'autres cancers;
- soutenir des projets pilotes dans des secteurs clés qui démontrent la valeur du partage de données et créent des approches harmonisées pour celui-ci.

Le leadership de Can-SHARE quant à la promotion du partage de données entre les différents secteurs de compétence permettra aux Canadiens de profiter des innovations en matière de santé pour les décennies à venir.