



Communiqué de presse

## LANCEMENT OFFICIEL D'UNE NOUVELLE RESSOURCE : IPAC

### **IPAC, la nouvelle ressource internationale en matière d'interopérabilité des politiques et d'accès aux données pour accélérer la médecine génomique**

**Montréal, 12 septembre 2013** – Depuis le premier séquençage du génome humain, le coût de séquençage des individus n'a cessé de diminuer. Cette baisse a entraîné une hausse extraordinaire du nombre de données génomiques humaines permettant aux communautés scientifiques du monde entier de faire avancer la recherche biomédicale. À l'échelle mondiale, il n'existe cependant aucun mécanisme permettant aux chercheurs d'assurer l'interopérabilité éthique et normative de leurs ressources. La multiplicité et la diversité des lois, des normes et des politiques en matière de partage et d'accès aux données génétiques et médicales représentent d'ailleurs des enjeux de taille qui freinent considérablement les collaborations internationales.

Face à cette lacune, le Projet Public des Populations en Génomique et Société (P<sup>3</sup>G) est fier d'annoncer, en collaboration avec le Centre de génomique et politiques (CGP) situé au Centre d'innovation Génome Québec et Université McGill, le lancement d'une nouvelle ressource IPAC (International Policy interoperability and data Access Clearinghouse) visant à favoriser l'interopérabilité des normes à l'échelle internationale et à faciliter le partage des données cliniques et de recherche.

Fondée sur les compétences acquises par P<sup>3</sup>G et le CGP, la ressource IPAC agira comme un guichet unique pour les collaborations de recherche nationales et internationales. La ressource IPAC offrira des cadres normatifs qui respectent la législation de chaque pays de manière à promouvoir l'accès aux données de recherche.

« À titre de fournisseur d'outils d'interopérabilité des politiques et de courtier d'accès aux données, la ressource IPAC facilitera la préparation et la faisabilité des projets de recherche quant aux enjeux éthiques, légaux et sociaux permettant ainsi de réduire considérablement la bureaucratie et les délais inutiles », précise la professeure Bartha Maria Knoppers, cofondatrice de P<sup>3</sup>G, titulaire de la Chaire de recherche du Canada en droit et médecine et directrice du Centre de génomique et politiques.

« Nous encourageons le développement de nouveaux espaces pour le développement de la recherche québécoise. IPAC représente un bel exemple de la force d'une action concertée et visionnaire, qui permet de relever les défis actuels et à venir de la recherche génomique tout en permettant de renforcer la capacité d'action et d'influence de la recherche québécoise à l'international », a précisé Jean-François Lisée, ministre aux Relations internationales, de la Francophonie et du Commerce extérieur.

Située à Montréal au Centre d'innovation Génome Québec et Université McGill, la ressource IPAC offrira l'expertise et l'encadrement éthique nécessaire à la constitution d'un espace de référence et de soutien pour la communauté scientifique internationale.

« Génome Québec a toujours soutenu les collaborations internationales dont l'importance est vitale pour l'avancement de la recherche génomique. Cela confirme qu'il est essentiel de soutenir des projets comme P<sup>3</sup>G, qui a donné naissance à la ressource IPAC. Nous sommes heureux de pouvoir capitaliser sur les activités mises en place au fil des années, et ce, au profit de la communauté scientifique », souligne Marc LePage, président-directeur général de Génome Québec.

« L'Université McGill est fière d'être un partenaire fondateur de l'IPAC, et nous remercions P<sup>3</sup>G, le CGP ainsi que la professeure Knoppers de leur leadership dans la mise en place de cette importante initiative », a déclaré la Dre Rose Goldstein, vice-principale à la recherche et aux relations internationales de l'Université McGill. « Les partenariats internationaux et la recherche multidisciplinaire sont essentiels à la réalisation de la mission de recherche de l'Université McGill. Nous croyons qu'en aidant les chercheurs de calibre international à travailler en plus étroite collaboration, peu importe la discipline ou le pays, nous nous assurons que les meilleures idées viennent appuyer l'évolution de la génomique ».

### **Une initiative de P<sup>3</sup>G**

Créé en 2007 et financé par Génome Canada, Génome Québec et les Instituts de recherche en santé du Canada, P<sup>3</sup>G est un organisme international à but non lucratif basé à Montréal. Il collabore avec des experts se trouvant dans plus de 50 pays afin de les soutenir dans la conception de projets de recherche de qualité et de grande envergure.

De 2007 à 2012, l'objectif de P<sup>3</sup>G a été de faciliter la création de grandes cohortes de populations. La professeure Bartha Maria Knoppers explique la phase II du projet : « De 2013 à 2018, l'objectif de P<sup>3</sup>G est de favoriser l'accès et l'usage de la recherche génomique et des banques de données cliniques, et ce, dans une visée claire de progresser vers la médecine génomique. Cette phase correspond au lancement de la ressource IPAC. P<sup>3</sup>G regroupe à lui seul une équipe de réputation mondiale dont l'expertise unique fait de IPAC une continuation logique de ce consortium international ».

P<sup>3</sup>G est une organisation partenaire du développement de l'alliance mondiale pour permettre le partage des données génomiques et cliniques. Elle s'est engagée à promouvoir et à faciliter le partage des données mondiales grâce à des mécanismes internationaux d'interopérabilité.

### **À propos du Centre de génomique et politiques (CGP)**

Situé au sein du Centre d'Innovation Génome Québec et Université McGill, le Centre de génomique et politiques (CGP) est à la croisée des chemins du droit, de la médecine et du développement des normes publiques qui influencent de multiples aspects de la promotion, la prévention et la protection de la santé humaine. Dans ces domaines, le CGP permet de structurer et de guider de manière prospective la recherche en génomique dans le secteur des sciences de la santé ainsi que dans ses applications. Pour plus d'information : <http://www.genomicsandpolicy.org/fr>

### **À propos du Centre d'innovation Génome Québec et Université McGill**

[Visitez le site Internet](#)

### **À propos de Génome Québec**

[Visitez le site Internet](#)

### **À propos de l'Université McGill**

[Visitez le site Internet](#)

### **À propos du Projet Public des Populations en Génomique et Société (P<sup>3</sup>G)**

[Visitez le site Internet](#)

- 30 -

### **Renseignements :**

Éva Kammer

Directrice, Communications

Génome Québec

514 398-0668, poste 206

Cellulaire : 514 519-6910

[ekammer@genomequebec.com](mailto:ekammer@genomequebec.com)