



Accès et partage des données produites par la génomique

Nous sommes à l'ère du Big Data où l'accès, le partage, la collecte, le stockage, l'analyse et l'utilisation des données sont devenus un enjeu stratégique majeur. Le secteur de la recherche en génomique ne fait pas exception à cette tendance.

LA PUISSANCE DE LA RECHERCHE

La recherche en génomique a permis d'importantes percées en santé. Par exemple, le séquençage de génomes, jumelé aux données médicales des patients, génère des quantités massives de données volumineuses provenant d'un nombre important de participants. Ces données permettent maintenant aux chercheurs d'identifier des traitements spécifiques, et/ou de cibler des stratégies de prévention et de traitement en regard des caractéristiques uniques d'un individu. C'est ce qu'on appelle la médecine personnalisée.

Mais ces données coûtent cher à produire et à conserver. Considérant qu'une importante portion du financement soutenant la recherche en génomique provient du secteur public, il est essentiel d'assurer une utilisation optimale de ces ressources, ainsi que



leur pérennité. L'accès et le partage de données à des fins de recherches futures constituent une façon simple, efficace et peu coûteuse d'optimiser l'utilisation des données génomiques et de santé déjà recueillies. En effet, les coûts associés à l'analyse de données génomiques déjà recueillies sont nettement inférieurs aux coûts associés à la collecte de nouvelles données et au séquençage de nouveaux génomes.

CERTAINS OBSTACLES

Actuellement au Québec, les obstacles et les défis soulevés par l'accès à l'information représentent un frein aux activités du secteur de la recherche. Par exemple, les données issues de la recherche ne sont pas facilement partageables entre chercheurs. Ces dernières sont constituées de renseignements personnels confidentiels de volontaires qui ont accepté de participer aux recherches en fournissant leur ADN. Les principaux risques auxquels sont exposés les participants sont de nature informationnelle, soit liés à une atteinte potentielle à la vie privée ou à la confidentialité des renseignements personnels. Le consentement, obligatoire pour autoriser la réalisation de la recherche, doit indiquer les fins pour lesquelles les données

seront utilisées et la manière dont elles seront protégées. Si un couplage de données est anticipé, le consentement à la recherche devrait également l'indiquer. La Commission d'accès à l'information (CAI) stipule qu'un consentement valide doit être manifeste, libre, éclairé, spécifique et, surtout, limité dans le temps. Elle ne reconnaît donc pas toujours la validité d'un consentement large, même lorsque celui-ci est approuvé par un comité d'éthique compétent.

Il peut également être très complexe d'obtenir les données médicales de patients, détenues par les organismes publics, pour les jumeler aux données génétiques obtenues en recherche. Au Québec, la CAI a pour mission de protéger les renseignements personnels dans les secteurs public et privé, et non d'en optimiser l'utilisation à des fins de recherche.

Un autre obstacle identifié : la puissance statistique requise pour analyser certaines questions de génétique requiert un nombre de participants qui dépasse souvent les données disponibles dans une seule province ou un seul pays. Toutefois, l'échange de données au niveau interprovincial et international est complexe en raison des lois restreignant la durée et le lieu de conservation des renseignements, des différentes terminologies utilisées et des modalités d'accès à certaines données personnelles (notamment les informations contenues dans les dossiers de santé, les données administratives, etc.) La multiplication des approbations administratives nécessaires, d'une juridiction à l'autre, constitue souvent un frein opérationnel et rend complexe l'échange de données personnelles au niveau international.

DES PISTES DE SOLUTIONS

Le Québec est freiné dans sa recherche en génomique par des barrières plus administratives que scientifiques. Mais, selon le Centre de génomique et politiques (CGP) de l'Université McGill, les choses pourraient être améliorées en éliminant quelques contraintes juridiques. Par exemple, des mécanismes de consentement ou de communication aux participants devraient prévoir l'accès et/ou le



couplage de données personnelles, ainsi que le partage ultérieur des données à des fins de recherche en génomique, et ce même si les objectifs et modalités spécifiques de ces projets à venir ne sont pas encore définis. C'est en reconnaissant la validité d'un tel consentement, plus large, que la recherche au Québec pourra avancer.

Selon le CGP, il faudrait également éliminer les restrictions juridiques à l'égard du mode et de la durée de conservation des renseignements obtenus des organismes publics et développer des mécanismes allégés pour l'accès aux renseignements qu'ils détiennent. Ces modifications devront bien sûr être pilotées avec précaution, afin de trouver un équilibre entre la protection des participants qui consentent à fournir leurs données génétiques et la facilitation de la recherche innovante.

Note : En réponse aux critiques exprimées en lien à la situation prévalent au Québec, le Plan économique du Québec, publié en mars 2018, attribue un budget de 18,5 millions de dollars pour favoriser l'accès à certains renseignements à des fins de recherche, notamment par l'implantation d'un guichet unique par l'Institut de la statistique du Québec. Bien que l'implantation de ce guichet unique pourrait permettre d'accélérer l'accès aux données, le Plan économique indique que seules les données anonymisées seront accessibles, ce qui diminue grandement leur utilité en recherche et limite leur pertinence dans un contexte de médecine personnalisée.

Pour en apprendre plus sur le sujet, nous vous invitons à consulter le [document d'orientation politique](#) préparé par le Centre de génomique et politiques de l'Université McGill pour Génome Québec.