



Cadre de Gestion des Partenariats Version 1.1

1. Notre Mission

Le Cadre de gestion des partenariats (ci-après « le cadre ») présente les principes fondamentaux et les exigences clés concernant les partenariats de la « Bibliothèque génomique panafricaine » (ci-après « BGP »). Ce cadre vise également à favoriser la transparence et la confiance dans la BGP.

Le cadre précise les exigences relatives à des partenariats mutuellement bénéfiques, équitables et fondées sur des principes pour la BGP et, plus largement, contribue à instaurer une culture de travail propice au succès partagé de ces partenariats. Il doit être interprété à la lumière des lois et des lignes directrices éthiques canadiennes applicables, ainsi que des lignes directrices et normes supplémentaires adoptées par la BGP. Les exigences générales prévues dans le cadre doivent être complétées par des clauses plus spécifiques dans les accords de partenariats bilatéraux.

La version 1.1 du cadre s'applique jusqu'au 1er janvier 2026. Un cadre révisé sera publié à cette date afin de mettre à jour les sections 6 et 7 à la lumière des développements scientifiques les plus récents. Après cette date, le cadre sera mis à jour chaque année.

2. Contexte

Grâce à son expertise et sa renommée en génomique, le Canada a mis sur pied des projets fondamentaux et constitué des ensembles de données représentant des séquences génomiques issues de la recherche et de la pratique clinique, notamment HostSeq, Marathon of Hope Cancer Centres Network, All for One et Silent Genomes. La BGP constitue la prochaine étape dans l'avancement génomique : il s'agit d'une base de données génomiques panafricaine soutenue par les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), Génome Canada (GC) et divers partenaires. Le but principal de la BGP est de fournir aux chercheurs des ressources leur permettant de comprendre la contribution de la génomique à un large éventail de maladies, comme les maladies héréditaires infantiles, les maladies cardiaques, les accidents vasculaires cérébraux, sans oublier le diabète, les maladies infectieuses, les maladies neurologiques, les maladies mentales et le cancer. Cela permettra la mise en place d'un système de soins de santé précis et « en temps réel », favorisant des diagnostics plus personnalisés, de meilleurs traitements pour chaque patient et contribuant à la découverte de nouveaux traitements et remèdes potentiels pour certaines pathologies.



Le potentiel des partenariats pour la BGP ne signifie pas pour autant que ces collaborations doivent être menées de manière arbitraire. Le choix de nos partenaires pourrait susciter un certain scepticisme quant à l'intégrité de la BGP et cette réalité doit être prise en considération. La publication dans les médias d'informations relatives à l'utilisation abusive de données et des conflits d'intérêts peut contribuer au scepticisme du public à l'égard de la recherche et nuire à la confiance dans la science. En adoptant une attitude responsable envers les partenariats et en adhérant à des normes éthiques rigoureuses, la BGP établira des partenariats durables et productifs et favorisera la confiance du public.

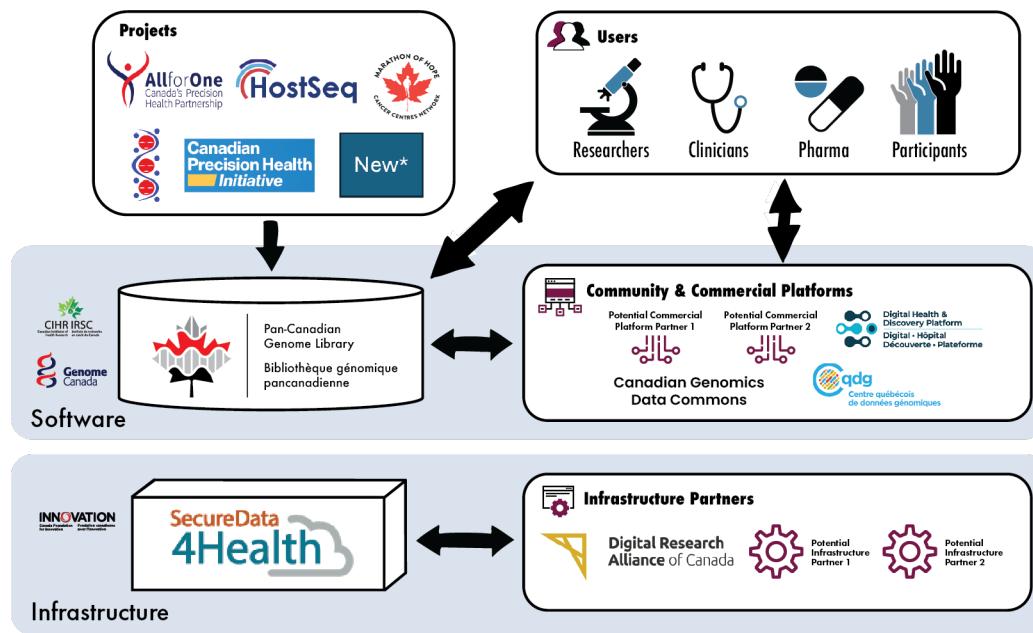


Figure 1 (en anglais). L'écosystème de la BGP et ses interactions avec les projets et les utilisateurs, ainsi qu'avec les partenaires d'infrastructure et les plateformes communautaires et commerciales.

Pour plus d'informations sur les données de la BGP et le processus de candidature, veuillez envoyer un e-mail à helpdesk@genomelibrary.ca.

3. Nos objectifs

Les objectifs du cadre sont les suivants :

- Présenter les avantages des partenariats avec la BGP afin de faciliter les discussions avec des partenaires potentiels ;
- Promouvoir une attitude responsable envers les partenariats avec d'autres organisations en définissant les principales attentes et les avantages applicables à ces partenariats ;
- Éviter toute perception erronée de ces partenariats par les médias, les patients et le public en favorisant la transparence grâce à un Cadre de Gestion clair et accessible à tous ;



- Contribuer à la pérennité de la BGP en fournissant des informations stratégiques clés qui seront utiles pour faciliter et rationaliser les accords mutuellement avantageux avec des organisations internationales et commerciales ;

4. Partenariat

Un « partenariat » est un accord dans lequel les parties décident de coopérer afin de promouvoir leurs intérêts mutuels. Les organisations et les entreprises peuvent s'associer afin d'augmenter leurs chances d'atteindre leurs objectifs respectifs et d'élargir leurs réseaux.

La notion de partenariat dans le Cadre exclut les utilisateurs individuels intéressés par l'accès aux données de la BGP à des fins de recherche sans exiger ni fournir de services supplémentaires. Ces utilisateurs sont invités à accéder à nos données sur <https://genomelibrary.ca/>. De plus, le concept de « partenariat » ne s'applique pas à la collaboration avec les producteurs de données canadiens qui ont l'intention de déposer leurs données dans la BGP. Ces collaborations font l'objet d'accords bilatéraux et suivent des politiques spécifiques relevant de la compétence du groupe de travail sur l'éthique, la politique et la conformité réglementaire. Cependant, ces parties prenantes peuvent toujours trouver ce cadre utile comme source d'information pour les aider dans leur décision de collaborer avec la BGP et sont encouragées à se conformer volontairement à son contenu.

5. Principes fondamentaux

Les principes fondamentaux qui sous-tendent l'ensemble des partenariats de la BGP sont complémentaires et interdépendants. Ils visent à orienter l'application des règles spécifiques énoncées dans le cadre et à aider à résoudre toute nouvelle question soulevée par les partenariats de la BGP qui ne serait pas couverte par des règles, normes ou lignes directrices spécifiques. Ces derniers comprennent la transparence, la responsabilité, la réciprocité, l'intégrité académique, les avantages pour la société, l'équité, la diversité et l'inclusion, le respect des personnes et la science ouverte.

- Transparence : engagement durable en faveur de l'honnêteté, de l'intégrité et de l'ouverture des structures, des pratiques et des objectifs de gestion. Le respect de ce principe implique la divulgation complète de tout conflit d'intérêts potentiel ou perçu concernant les parties, la nature et les objectifs du partenariat.
- Responsabilité : volonté de fournir des explications, des justifications et, plus généralement, d'assumer la responsabilité de ses actions, omissions, jugements et intentions.



- Réciprocité : pratique consistant à échanger des matériaux, des méthodes et des avantages avec d'autres pour une perspective d'avantage mutuel. La réciprocité exige une répartition proportionnelle des avantages et des charges découlant de collaboration entre les partenaires.
- Intégrité académique : engagement de la BGP et de ses organisations partenaires à protéger la liberté des chercheurs et des étudiants d'étudier et de mener des recherches sans ingérence ni restrictions déraisonnables résultant de réglementations institutionnelles, d'accords contractuels ou d'autres pressions indues. Le droit des scientifiques et des étudiants de publier leurs données et leurs conclusions sans contrôle ni censure doit également être préservé. Ce principe soutient également la reconnaissance de la contribution précieuse des partenaires de la BGP et de la BGP elle-même, conformément à la *Politique de Reconnaissance et de Publication de la BGP* (à déterminer).
- Avantages pour la société : ce principe rappelle que les partenariats doivent être établis dans le meilleur intérêt des Canadiens, favoriser la recherche génomique à l'échelle mondiale et, ultimement, améliorer les soins de santé au bénéfice des patients ainsi que des professionnels de la santé actuels et futurs. Ce dernier exige également une attention particulière aux besoins des personnes ou des groupes de la société en situation de vulnérabilité.
- Équité, diversité et inclusion : en tant que principe directeur, l'équité signifie que la BGP s'engage à respecter et à valoriser les différences en identifiant et en éliminant activement les obstacles, afin de garantir que les groupes historiquement exclus disposent des mêmes possibilités de participer pleinement au projet et d'en tirer des bénéfices. Idéalement, des communautés diversifiées de participants à la recherche et de patients devraient être incluses dans la recherche génomique et en bénéficier. En outre, l'ensemble des parties prenantes devraient bénéficier d'une prise de décision équitable à tous les niveaux de la BGP, de la conception à la mise en œuvre. Afin de promouvoir une communication inclusive, la BGP et ses partenaires devraient utiliser plusieurs types de médias, tels que des infographies et des vidéos, pour transmettre des informations adaptées aux différentes catégories de parties prenantes.
- Respect des personnes : les patients et les participants individuels constituent des parties prenantes essentielles. La BGP et ses partenaires doivent respecter leur bien-être et leur autonomie, notamment en tenant compte de leurs préférences clairement exprimées concernant l'utilisation de leurs données. Les personnes dont l'autonomie est réduite ont



droit à une attention particulière et devraient pouvoir participer à la BGP grâce à des mesures adaptées et à une supervision conforme aux normes juridiques et éthiques garantissant leur inclusion, leur protection et leur participation appropriées.

- Science ouverte : La science ouverte vise à améliorer les processus de recherche scientifique et l'utilité des données en encourageant une plus grande ouverture et transparence de la part des parties prenantes de l'écosystème de la recherche. Concrètement, la BGP encouragera la science ouverte en mettant en œuvre les normes et politiques [FAIR](#) en matière de données, telles que celles créées par l'Alliance mondiale pour la génomique et la santé (GA4GH), dans la mesure où la loi et l'éthique de la recherche le permettent. Si la science ouverte est une considération majeure pour la BGP, son application devra peut-être être modérée afin de tenir compte d'un ou plusieurs principes fondamentaux.

6. Opportunités de Partenariat

La BGP est très axée sur la collaboration et prévoit de conclure divers partenariats avec des organisations internationales et commerciales afin d'atteindre ses objectifs. De manière générale, les types de partenariats ci-dessous présentent un intérêt pour la BGP :

- Partenariats public-privé : cette catégorie englobe toute collaboration entre la BGP et des entreprises privées, telles que des sociétés de biotechnologie ou des sociétés pharmaceutiques, qui vont au-delà du simple accès aux données de la BGP (i.e. un accord de partage de données).
- Recherche financée par l'industrie : les entreprises privées peuvent être intéressées par le financement de projets de recherche impliquant l'utilisation des données de la BGP pour découvrir de nouvelles cibles thérapeutiques, développer des médicaments personnalisés ou identifier des marqueurs génétiques pour des maladies.
- Accords de licence : les organisations et la BGP peuvent souhaiter conclure un accord de licence afin d'acquérir ou de commercialiser des outils liés à la gestion, aux principes FAIR, ou à d'autres aspects liés au fonctionnement d'une base de données génomiques ou à la recherche génomique.
- Contrats de service : Les organisations et la BGP peuvent souhaiter conclure un contrat de service afin de bénéficier de services professionnels spécifiques liés à la gestion, aux principes FAIR, à d'autres aspects liés à l'exploitation d'une base de données génomiques et/ou à la recherche génomique.



- Réseaux et consortiums de bases de données : il s'agit de collaborations à grande échelle impliquant des bases de données situées dans plusieurs pays qui partagent un objectif commun (par exemple, le Consortium international sur le génome du cancer). Ces partenariats permettent de mettre en commun des ressources, des compétences et des données, ce qui mène à des résultats de recherche plus complets et plus percutants. Ils permettent également de relever les défis mondiaux en matière de santé en favorisant l'innovation et en s'assurant que les données génomiques profitent à un large éventail de populations.
- Associations de projets et de parties prenantes : ces associations impliquent la coopération internationale de multiples parties prenantes, notamment des institutions universitaires, des entreprises privées, des projets de bases de données et des agences gouvernementales, dont l'objectif principal est de faire progresser la recherche génomique. Pour y parvenir, elles se concentrent sur le partage des connaissances et l'élaboration de normes, de politiques et d'outils.

7. L'Engagement éthique de la BGP et de ses partenaires

- Des descriptions sommaires et des statistiques agrégées des ensembles de données de la BGP sont disponibles dans une base de données publique. La base de données publique est librement accessible et peut être mobilisée pour des travaux d'exploration et de recherche. Les informations provenant des participants individuels sont également disponibles, mais uniquement pour les chercheurs approuvés par le Comité d'Accès aux Données (CAD) de la BGP. Tout identifiant direct des participants, tel que leur nom ou leur adresse, est supprimé des données mises à la disposition des chercheurs. Nos organisations partenaires sont tenues de toujours respecter la confidentialité des patients et de ne pas tenter de réidentifier les données des participants à la BGP.
- Tous les partenariats impliquant des données susceptibles d'identifier les participants sont soumis à la signature d'un *Data Access Agreement*, d'un *Collaboration Agreement*, ou des deux, et sont soumis à l'approbation du comité d'accès aux données (CAD) et du comité exécutif de la BGP.
- La BGP ne donne pas accès aux données provenant de cohortes de patients autochtones. En revanche, elle peut aider ses partenaires à trouver un projet mené avec des participants autochtones qui répondrait à leurs besoins en matière de recherche. Les organisations partenaires seront alors chargées de contacter



directement le bureau d'accès du projet afin de se renseigner sur la possibilité d'utiliser leurs données pour leurs recherches.

- La BGP ne vend jamais les données des participants qu'elle supervise et ne cherche pas à revendiquer la propriété intellectuelle de ces données. La BGP peut toutefois facturer des frais d'accès pour couvrir les coûts de maintenance du portail et de fourniture d'un accès contrôlé. Les outils et services supplémentaires développés pour le portail peuvent également être commercialisés.
- La BGP ne conclura aucun partenariat qui limiterait l'utilisation des ensembles de données de la BGP par la communauté scientifique.
- Tous les accords conclus avec la BGP doivent avoir des objectifs, des avantages et des délais clairs. Les partenariats seront révisés chaque année afin de s'assurer qu'ils atteignent leurs objectifs et apportent les avantages escomptés à la BGP.
- Les organisations souhaitant établir un partenariat avec la BGP doivent jouir d'une excellente réputation (e.g. ne pas avoir fait l'objet d'incidents liés à des fautes professionnelles dans le domaine de la recherche ou de condamnations pénales) et avoir clairement formulé leurs objectifs de partenariat avec la BGP.
- La BGP respecte les [Lignes directrices sur la sécurité nationale pour les partenariats de recherche \(2023\)](#), la [Politique sur la recherche en technologies sensibles et les affiliations préoccupantes \(2023\)](#), l'[Énoncé de politique des trois Conseils II : Éthique de la recherche avec des êtres humains \(2022\)](#) et toute la réglementation canadienne applicable en matière de protection de la vie privée (fédérale et provinciale) lorsqu'elle prend des décisions concernant des partenariats potentiels qui impliqueraient le partage de données personnelles provenant de participants à la recherche.
- Tous les partenariats doivent respecter la Politique de Reconnaissance et de Publication de la BGP (en cours de développement).
- Les organisations partenaires doivent déclarer tout partenariat existant qui pourrait entrer en conflit ou être perçu comme entrant en conflit avec la BGP et ses objectifs. Des dispositions plus détaillées sur les conflits d'intérêts figurent dans la politique de la BGP en matière de conflits d'intérêts (à déterminer).



- Les organisations partenaires de la BGP peuvent publier des communiqués de presse sur la collaboration et utiliser le nom et le logo de la BGP conformément à l'accord de partenariat qu'elles ont conclu avec la BGP.
- Un résumé des partenariats sera publié sur le site web public de la BGP, y compris les objectifs et les organisations participantes.

8. Références utiles

1. [Global Alliance for Genomics and Health, Cadre pour un partage responsable des données génomiques et des données de santé \(2014\)](#)
2. [Principes et lignes directrices de l'OCDE pour l'accès aux données de la recherche financée sur fonds publics \(2007\)](#)
3. [UNESCO, Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme \(1997\)](#)
4. [WHO, Guide pour la collecte, l'accès, l'utilisation et le partage des données relatives au génome humain \(2024\) \(en anglais\)](#)
5. [Les principes directeurs FAIR pour la gestion et la gouvernance des données scientifiques \(2016\) \(en anglais\)](#)
6. [GO-FAIR \(en anglais\)](#)