



**Mémoire présenté au  
ministère des Finances du Québec dans le cadre  
des consultations prébudgétaires**

28 janvier 2019

## **Partout où il y a de la vie, il y a de l'ADN...**

Dans chaque cellule de toutes espèces vivantes, il y a un code d'instruction de la vie.

C'est le génome. Les chercheurs en génomique analysent et étudient le fonctionnement d'un être humain, d'un animal, d'un végétal ou d'un microorganisme à l'échelle de son génome, afin de mieux le comprendre et d'exploiter certaines propriétés de son ADN dans différents domaines.

## LISTE DES RECOMMANDATIONS

1. Nous recommandons au gouvernement du Québec de **soutenir la création et la mise en œuvre d'un centre de données génomiques dédié à la recherche et à la clinique**. Cette vision structurante aura un impact probant sur les coûts et la pérennité de l'infrastructure informatique vouée à la génomique, l'harmonisation et l'accès aux données pour les chercheurs et l'industrie, leur qualité et leur richesse. Elle permettra d'accélérer le développement de produits commercialisables et d'améliorer l'efficacité du système de santé.
2. Nous recommandons au gouvernement du Québec **d'appuyer Génome Québec dans la création d'un centre d'expertise et de services de calibre international**. Ce centre, en plus d'assurer les services de séquençage parmi les plus performants au monde, réalisera une veille des meilleures pratiques internationales. Il développera également de nouvelles technologies génomiques qui pourront être implantées en recherche et en clinique. Ce centre sera en soutien au Centre québécois de génomique clinique, qui sera prochainement mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux, de manière à s'assurer que ce dernier puisse atteindre et maintenir les plus hauts standards de qualité.
3. Nous recommandons au gouvernement du Québec de **miser sur le potentiel industriel de la génomique pour accroître la compétitivité de secteurs clés de l'économie**. La multiplication des applications génomiques dans les domaines de l'agroalimentaire, de l'environnement, de la faune, ainsi qu'en matière de foresterie, génère des bénéfices pour les procédés et produits. Conséquemment, elle représente des occasions d'affaires pour un nombre croissant d'entreprises et des solutions innovantes à diverses problématiques sociales et industrielles.
4. Nous recommandons au gouvernement du Québec de **renforcer le mandat d'éducation en génomique confié à Génome Québec**, de manière à faire de cet enjeu une priorité sans précédent et d'ainsi fournir aux utilisateurs, décideurs et citoyens des outils de formation et d'information adéquats, favorisant des choix et des prises de décision éclairées. Ce mandat consiste également à amener la génomique en milieu scolaire, en vue de préparer les générations futures et de stimuler les carrières scientifiques.
5. Nous recommandons au gouvernement du Québec de **maintenir son engagement à l'égard de Génome Québec**, en appuyant financièrement la vision proposée dans le plan stratégique 2018-2023.

## INTRODUCTION

Selon un rapport publié par le McKinsey & Company Global Institute, au cours des prochaines années, douze technologies de rupture, dont la génomique et l'intelligence artificielle, transformeront de façon significative la vie des gens, le monde des affaires et l'économie globale. Toutefois, parmi les douze technologies identifiées, seule la génomique est en mesure à la fois de sauver des vies et de créer de la richesse. Le rapport précise que l'impact économique possible pour les applications génomiques évaluées (traitements de maladie, agriculture, production d'une substance de grande valeur) sera de 0,7 à 1,6 billion de dollars en 2025. Les trois quarts de l'impact économique estimé sont attribuables aux activités liées au prolongement de la vie et à l'amélioration de la qualité de vie.

Ainsi, la génomique soulève de multiples opportunités et défis. L'ensemble du monde industrialisé demeure tourné vers le potentiel immense de cette technologie révolutionnaire, alors que le Québec dispose de tous les atouts nécessaires pour se positionner comme l'un des grands leaders du changement, en inscrivant la génomique dans une vision d'un Québec moderne, prospère et ambitieux. Cependant, c'est l'interface entre la génomique et l'intelligence artificielle, deux pôles d'excellence du Québec, qui générera le plus grand nombre de bénéfices. En effet, la juxtaposition de ces deux technologies de rupture constitue un puissant levier de création de richesse et de transformation du savoir-faire.

C'est dans cet esprit que le plan stratégique 2018-2023 de Génome Québec a été développé. Structuré de manière à bâtir sur nos acquis et tirer profit des investissements massifs des dernières années, ce plan reflète de façon générale l'opinion de la communauté scientifique et des partenaires. Dans la mesure où Génome Québec disposera des sommes nécessaires pour livrer les engagements prévus dans son plan stratégique, l'organisation s'engage à doubler l'effet de levier du dollar du Québec d'ici 2023.

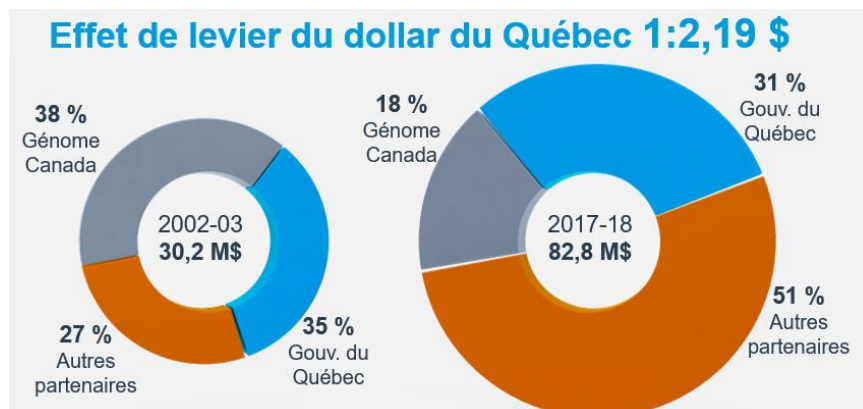
## MODÈLE D'AFFAIRES ET RETOMBÉES

Organisme privé à but non lucratif fondé en 2000, Génome Québec se distingue par son modèle d'affaires basé sur l'effet de levier du dollar du Québec. À travers son mandat de développement scientifique et stratégique de la génomique, Génome Québec s'est imposé au fil des ans comme un expert multidisciplinaire, un ambassadeur de l'excellence et un catalyseur de compétitivité.

Au cours des dix-huit dernières années, Génome Québec a contribué à l'établissement d'une masse critique enviable. Avec plus d'un milliard de dollars investis en génomique au Québec depuis 2001, dont 335 millions (31 %) issus du gouvernement du Québec par l'entremise du ministère de l'Économie et de l'Innovation (MEI), la province dispose d'expertise et d'infrastructure de calibre mondial. Les retombées de la génomique bénéficieront tant à l'industrie, au gouvernement, aux citoyens qu'à la société québécoise, canadienne et internationale.

*Un effet multiplicateur puissant*

Pour chaque dollar investi par l'État québécois, plus de deux dollars additionnels provenant de sources extérieures ont pu être injectés.



## *Mettre la génomique au service du citoyen, de l'industrie et de la société*

De plus en plus de découvertes se traduisent par des applications, une réalité qui vient confirmer l'immense potentiel que représente l'innovation en génomique pour divers secteurs de notre économie. Chaque jour marque des avancées spectaculaires à travers le monde. D'énormes bénéfices sont réalisés, notamment dans les domaines de la santé, de l'agroalimentaire, de l'environnement, de la faune et de la foresterie. Ces nouveaux outils et applications ne cessent de se multiplier, contribuant de façon importante à la productivité et à la compétitivité du Québec. Voici quelques exemples de retombées en rafale :

- estimer avec une précision inégalée le risque qu'une femme ait un cancer du sein grâce à un simple test de salive;
- dépister en 60 minutes la présence de microorganismes, afin de traiter sans délai les patients infectés;
- diminuer l'utilisation d'amniocentèses (limitée aux cas véritablement à risque) grâce à l'utilisation d'un test génomique qui nécessite une simple goutte de sang;
- augmenter la survie des enfants atteints de formes agressives de cancer du cerveau;
- mieux contrôler la production de fromage, limiter les pertes et produire des fromages de grande qualité, qui auront une meilleure durée de conservation;
- optimiser l'alimentation destinée aux porcs et à la volaille (favoriser une meilleure digestion);
- protéger une espèce emblématique du Québec, en surveillant mieux les populations de caribous grâce à une puce à ADN;
- combattre les invasions d'algues bleu-vert;
- décontaminer les sols de façon écologique et peu coûteuse;
- révolutionner la foresterie, en reboisant avec des arbres performants et mieux adaptés aux changements climatiques.

## **CIBLER LA COMPÉTITIVITÉ ET LA CRÉATION DE RICHESSE**

La génomique est la technologie générant des données massives, de très grande qualité, parmi les plus importantes du secteur de la santé humaine. Dans les faits, c'est la combinaison de la diminution des coûts de séquençage et des progrès technologiques continus qui est au cœur du développement de la médecine de précision. D'ici peu, ce mouvement, qui accélère le virage vers une médecine de plus en plus performante, se traduira par le séquençage systématique du génome d'un nombre grandissant de Québécois, dans la perspective de dépister et de prévenir des maladies ou d'orienter les traitements. Il s'agit d'une tendance fortement répandue à travers le monde.

*Les entreprises de diagnostic moléculaire disposent d'un volume croissant de données personnalisées, et elles occupent une position unique pour pouvoir en extraire de la valeur. Le marché mondial de la médecine de précision a connu une croissance rapide depuis la mise en œuvre de l'initiative Precision Medicine, annoncée par Barack Obama dans son discours sur l'état de l'Union de 2015. Des études de marché ont estimé que le marché mondial a généré des recettes de 44 milliards de dollars en 2016. On prévoit également que ces recettes tripleront d'ici 2026, pour atteindre les 140 milliards de dollars.* Source McKinsey & Company Global Institute report

Le développement de la génomique génère toutefois son lot de défis, dont la gestion des données de séquençage. Que ferons-nous de toutes ces données, comment les interpréter, les analyser et les organiser? Heureusement, outre sa masse critique d'expertise en génomique, le Québec détient aussi des atouts de taille et occupe une position unique grâce à son pôle d'excellence en intelligence artificielle. C'est la convergence de ces deux univers qui permettra d'extraire de toutes ces données des informations utiles, qui permettront d'accélérer le développement de produits commercialisables et d'améliorer l'efficacité du système de santé. L'arrimage de ces deux technologies de rupture constitue sans contredit un puissant levier de développement économique, compétitif à l'échelle mondiale. L'enjeu consiste à s'organiser.

Actuellement, il existe plusieurs banques de données au Québec, mais ces dernières ne sont pas structurées. La solution passe par la mise en place d'un Centre de données génomiques, qui prendra la forme d'une infrastructure infonuagique robuste et sécuritaire pour l'hébergement des données génomiques issues des activités de recherche et de clinique, au Québec. Ce centre agira comme catalyseur pour le développement d'expertise québécoise en médecine de précision et en intelligence artificielle appliquée au domaine de la santé. Une fois en activité, il permettra d'augmenter la compétitivité des chercheurs québécois, d'accroître l'investissement du secteur privé, d'attirer de nouveaux talents, et ultimement, d'améliorer la qualité des soins aux patients.

### Recommandation 1

Nous recommandons au gouvernement du Québec de **soutenir la création et la mise en œuvre d'un centre de données génomiques dédié à la recherche et à la clinique**. Cette vision structurante aura un impact probant sur les coûts et la pérennité de l'infrastructure informatique vouée à la génomique, l'harmonisation et l'accès aux données pour les chercheurs et l'industrie, leur qualité et leur richesse. Elle permettra d'accélérer le développement de produits commercialisables et d'améliorer l'efficacité du système de santé.

## AMÉLIORER LA SANTÉ DES QUÉBÉCOIS

La génomique amorce un important virage dans le système de santé. De plus en plus de marqueurs génétiques sont liés directement à la prédisposition à certaines maladies, ainsi qu'à une optimisation de la gestion des médicaments. L'utilisation des technologies génomiques par les professionnels de la santé permet déjà de faire des diagnostics plus rapides et précis, qui favorisent une meilleure prise en charge des patients, sur la base de leur profil génétique. L'introduction du séquençage de l'ADN dans les pratiques courantes du système de santé du Québec (Centre québécois de génomique clinique) constitue donc un moment marquant dans l'évolution de la génomique.

En effet, c'est en rapprochant la recherche de la clinique que la génomique sera à même d'atteindre son plein niveau de maturité. À ce jour, plusieurs juridictions internationales ont franchi cette étape. En effectuant ce pas en avant, le système de santé québécois gagnera en compétitivité et en efficacité, alors que le Québec se distinguera à l'échelle canadienne et internationale.

Pour réussir ce rapprochement, Génome Québec propose la mise en place d'un centre d'expertise et de services, qui permettra au Québec de développer, valider et implanter de nouveaux outils technologiques et pipelines informatiques en clinique. Cette proposition s'inscrit dans une volonté d'assurer une intégration efficace des plus récentes technologies génomiques, ainsi qu'une harmonisation avec les meilleures pratiques internationales en vigueur.

Misant sur une feuille de route de plus de 16 ans en soutien à la communauté de recherche, ce centre d'expertise et de services sera sous la responsabilité de Génome Québec, permettant ainsi une autonomie en faveur de la flexibilité et de la rapidité de réaction face à l'émergence de nouvelles technologies. Le tout pour le plus grand bénéfice des patients québécois.

### Recommandation 2

Nous recommandons au gouvernement du Québec d'**appuyer Génome Québec dans la création d'un centre d'expertise et de services de calibre international**. Ce centre, en plus d'assurer les services de séquençage parmi les plus performants au monde, réalisera une veille des meilleures pratiques internationales. Il développera également de nouvelles technologies génomiques qui pourront être implantées en recherche et en clinique. Ce centre sera en soutien au Centre québécois de génomique clinique, qui sera prochainement mis en place par le ministère de la Santé et des Services sociaux, de manière à s'assurer que ce dernier puisse atteindre et maintenir les plus hauts standards de qualité.

## MULTIPLIER LES OCCASIONS D’AFFAIRES POUR LES ENTREPRISES INNOVANTES DU QUÉBEC

Plusieurs des principaux secteurs d’application de la génomique pourraient représenter un potentiel important pour la bioéconomie du Québec. En effet, les industries pouvant bénéficier de ces applications sont à la fois présentes et importantes dans le tissu industriel de la province. Sans compter que les bénéfices de la génomique peuvent contribuer à relever des défis auxquels ces secteurs font face. Outre le secteur de la santé, quatre secteurs industriels majeurs pour le Québec sont directement concernés par les développements en matière d’applications génomiques, soit les secteurs de l’agroalimentaire, de l’environnement, de la faune et de la foresterie. Il s’agit de secteurs qui sont au cœur des priorités stratégiques identifiées par le gouvernement pour assurer le développement économique du Québec.

L’ensemble du monde industrialisé se tourne vers le potentiel énorme de cette technologie révolutionnaire. La génomique est en mesure de transformer les façons de faire dans une perspective de productivité accrue et de meilleure qualité de vie pour les citoyens. Il nous appartient de profiter de cette expertise pour créer de nouveaux créneaux économiques innovants et créatifs, favorisant l’éclosion de filières industrielles issues du savoir en génomique.

Les applications en génomique peuvent favoriser l’innovation au sein des entreprises privées et des organisations publiques, que ce soit en termes d’amélioration de leurs procédés, de réduction de leurs coûts ou d’introduction de nouveaux produits. À titre d’exemples, la génomique peut apporter des solutions en matière de salubrité et de traçabilité, d’optimisation des méthodes de production, d’amélioration de la santé des troupeaux, de gestion des forêts, de bioénergie, de bioremédiation des sols, de gestion de la biodiversité, etc. En 2016-2017, 40 % du portefeuille de Génome Québec était consacré à des projets hors santé humaine, alors qu’en 2010-2011, la part de financement investi dans ces mêmes secteurs comptait pour 10 %. On assiste donc à une diversification majeure des champs d’applications de la génomique, voire à un intérêt croissant chez les utilisateurs. Dans cette perspective, nous avons tout intérêt à mettre à profit cette nouvelle filière prometteuse, à cibler les opportunités et à soutenir l’intégration des innovations. Pour ce faire, nous aurons besoin de mettre en place des mécanismes flexibles et alignés sur les priorités et besoins du Québec.

### Recommandation 3

Nous recommandons au gouvernement du Québec de **miser sur le potentiel industriel de la génomique pour accroître la compétitivité de secteurs clés de l’économie**. La multiplication des applications génomiques dans les domaines de l’agroalimentaire, de l’environnement, de la faune, ainsi qu’en matière de foresterie, génère des bénéfices pour les procédés et produits. Conséquemment, elle représente des occasions d’affaires pour un nombre croissant d’entreprises et des solutions innovantes à diverses problématiques sociales et industrielles.

## PRIORISER L’ÉDUCATION ET L’ADHÉSION DES PUBLICS

La révolution génomique entraîne des transformations majeures à plusieurs égards. Technologie de rupture fort prometteuse, son influence se fait déjà sentir dans des domaines aussi cruciaux que la santé, l’agroalimentaire, l’environnement, la faune et la foresterie. Toutefois, dans l’espace public, la génomique soulève bien des passions, mais pas toujours pour les bonnes raisons. On s’y intéresse sans vraiment en comprendre le potentiel et les règles d’encadrement. Toutefois, un tel virage de société ne pourra s’effectuer qu’avec le soutien de la population. Des pays comme la France, la Grande-Bretagne et le Danemark l’ont compris et mettent en place des stratégies et mécanismes permettant de soutenir ce virage de société.

À titre d'exemple, en rendant possible l'édition génétique, la technologie CRISPR permet la manipulation du génome humain ou de celui de tout autre organisme vivant. Le potentiel de cette avancée technologique est énorme, mais peut également entraîner de nombreux risques de dérives. Une mauvaise compréhension et des craintes soutenues entraîneront des controverses excessives, alors qu'une bonne connaissance des « pour » et des « contre » pourrait permettre des discussions éclairées et constructives, sans freiner l'évolution.

Pour Génome Québec, l'éducation et l'adhésion des publics constituent des priorités sans précédent, car en tant qu'experts en matière de génomique au Québec, nous considérons qu'il est essentiel de comprendre les perceptions publiques, d'informer, de rassurer, de former les utilisateurs potentiels, d'amener la génomique en milieu scolaire et de mobiliser les parties prenantes. Une part de notre mandat consiste à rendre disponible de l'information crédible et fiable, en faveur d'une prise de décision éclairée.

#### Recommandation 4

Nous recommandons au gouvernement du Québec de **renforcer le mandat d'éducation en génomique confié à Génome Québec**, de manière à faire de cet enjeu une priorité sans précédent et d'ainsi fournir aux utilisateurs, décideurs et citoyens des outils de formation et d'information adéquats, favorisant des choix et des prises de décision éclairées. Ce mandat consiste également à amener la génomique en milieu scolaire, en vue de préparer les générations futures et de stimuler les carrières scientifiques.

### TIRER PROFIT DES INVESTISSEMENTS DES DIX-HUIT DERNIÈRES ANNÉES

Le développement de la génomique avance à grande vitesse dans plusieurs pays, qui commencent à proposer des stratégies nationales dans ce domaine, qui représente un haut potentiel de développement économique, social et environnemental.

Au cours des dix-huit dernières années, le Québec a su démontrer l'aspect distinctif et la réussite de son modèle d'affaires en matière de financement de la génomique, et se positionne comme un chef de file dans le domaine. L'essor qui se produit à l'international, ainsi que dans les autres provinces canadiennes, doit impérativement nous inciter à poursuivre nos efforts afin de maintenir notre position. Avec plus d'un milliard investi au Québec depuis 2001, nous avons bâti une masse critique de calibre mondial, la plus compétitive au Canada à ce jour. Ne pas accélérer le rythme de développement de cette filière, au moment où elle est en pleine explosion, reviendrait à se priver des bénéfices de tous les efforts consentis, alors que la récolte est imminente.

C'est la compétitivité de nos entreprises et de nos universités, tout comme notre capacité d'agir pour l'environnement et de répondre aux besoins des patients, qui pourraient s'en trouver affectés. Ces risques sont d'autant plus sérieux en raison de la demande des consommateurs, des entreprises et des gouvernements pour des produits avec des composantes moins polluantes, plus naturelles et plus innovantes.

Certes, des citoyens peuvent développer certaines craintes quant au potentiel que représente la génomique. Nous devons en faire une priorité et répondre aux préoccupations des gens.

Depuis le début des années 2000, le Québec a su faire les bons choix et poser les bons gestes pour améliorer ses compétences en programmation, puis en intelligence artificielle. Aujourd'hui, il est en voie d'atteindre les mêmes résultats avec la génomique.



Ce que nous devons maintenant faire pour soutenir notre compétitivité, c'est d'accélérer le développement des activités en génomique, prioriser les secteurs en fonction des besoins du Québec et valoriser les avancées en recherche et les applications qui en découlent, ainsi que les retombées sociales et économiques.

#### **Recommandation 5**

Nous recommandons au gouvernement du Québec de **maintenir son engagement à l'égard de Génome Québec**, en appuyant financièrement la vision proposée dans le plan stratégique 2018-2023.