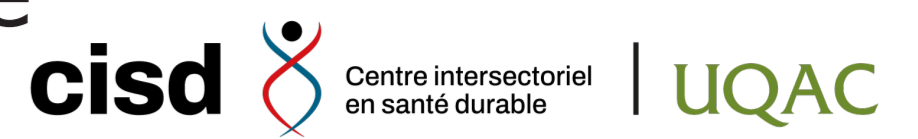


Écosystème numérique DESIIR

Données Environnementales et de Santé Intégrées pour une Infrastructure de Recherche



Laurence Gagnon, Anne-Marie Madore, Philippe Bégin, Guillaume Bourque, Marie-Christine Brault, Annie Deslauriers, Philippe Després, Celia Greenwood, Yann Joly, Milla Rautio, Hélène Vézina et Catherine Laprise
Université du Québec à Chicoutimi



Problématique et objectifs

La pandémie de COVID-19 a souligné l'interdépendance des espèces vivantes et de leur environnement, menant au concept de *One Health* [1]. Celui-ci implique une démarche intersectorielle afin de répondre aux enjeux complexes de santé (Figure 1).

Ainsi, ce projet vise à regrouper les données de recherche générées au Saguenay-Lac-Saint-Jean depuis près de 50 ans en environnement, en santé physique et psychosociale et sur la structure populationnelle au sein d'un écosystème numérique nommé DESIIR (Données Environnementales et de Santé Intégrées pour une Infrastructure de Recherche) (Figure 2).

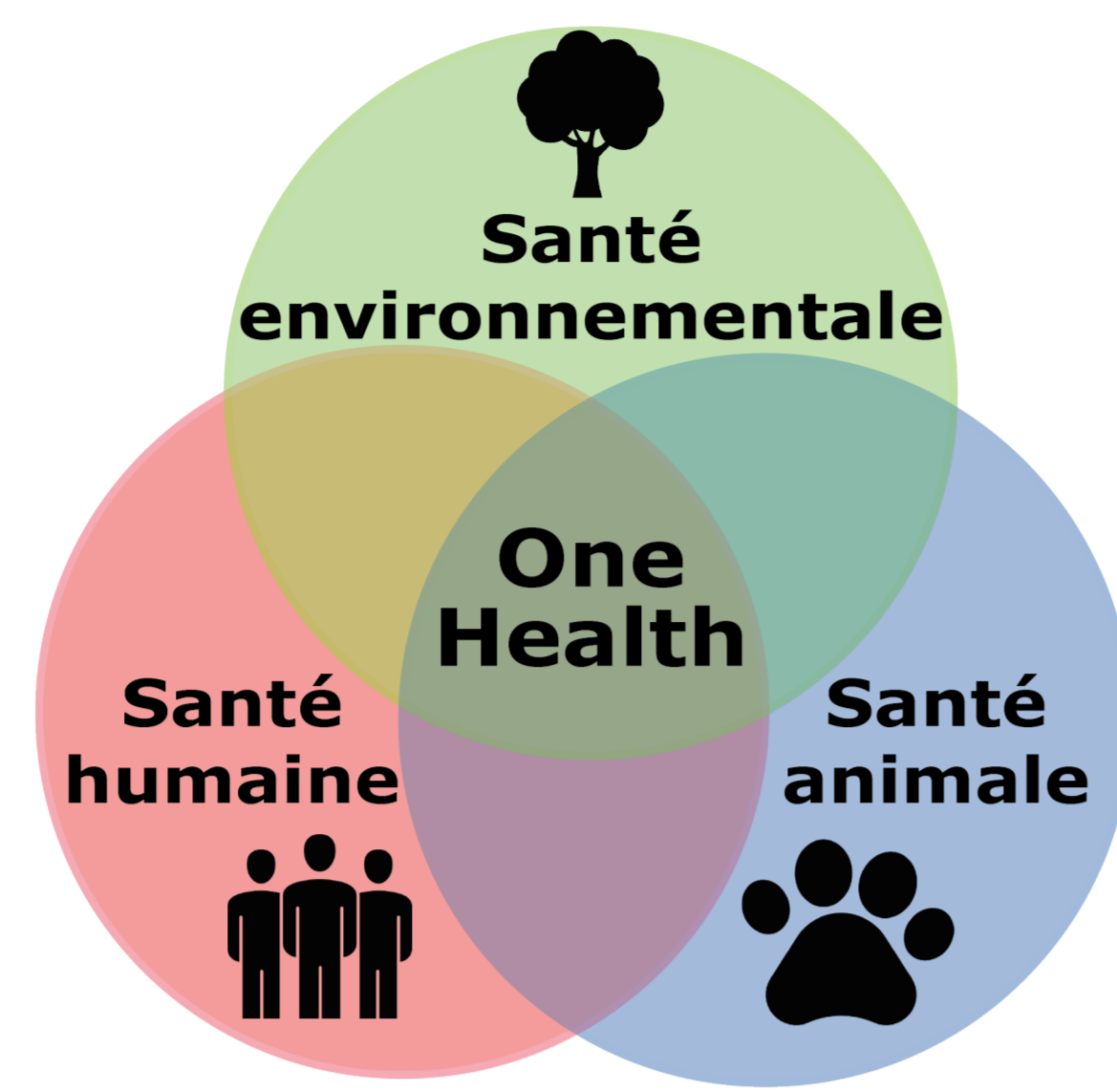


Figure 1. Schéma du concept de *One Health*

Les différents volets du projet

1. **Regrouper les données** dans un environnement sécurisé répondant aux principes FAIR (Facile à trouver, Accessible, Interopérable et Réutilisable) et respectant les lois québécoises sur la protection des données.
2. **Démontrer l'ampleur des possibilités qu'offrira DESIIR** en utilisant l'asthme comme modèle.
3. **Évaluer la complétude** des différents ensembles de données, **planifier des programmes de recherche pour combler les lacunes identifiées** et **développer un plan de valorisation de DESIIR** pour maximiser sa visibilité et son utilisation.

Équipe

DESIIR est formé d'une équipe de 10 chercheuses et chercheurs principaux et de nombreux partenaires (Tableau 1) ainsi que de 20 membres chercheurs principaux utilisateurs. Ce groupe sera également constitué de personnes employées formant une équipe pour le développement informatique, de spécialistes des questions éthiques et légales et une coordonnatrice.

Développement informatique de l'infrastructure

Le projet vise à développer une infrastructure numérique pour l'hébergement, l'interrogation, le partage et l'analyse des données en lien avec la santé durable (Figure 3). Cette infrastructure sera incorporée à l'écosystème de *SecureData4Health* (SD4Health) au sein de Calcul Québec. Le développement sera effectué en collaboration avec le service des technologies de l'information de l'UQAC et l'équipe informatique de SD4Health afin de favoriser la pérennisation et la compatibilité de l'infrastructure.

Évaluation éthique

L'évaluation des approbations éthiques et du niveau de confidentialité liés aux différents ensembles de données ainsi que l'établissement d'un cadre de gouvernance seront réalisés par l'équipe de Yann Joly au Centre de génomique et de politiques de l'Université McGill.

Curation des données

À la suite de l'évaluation éthique, la curation des données et la création des métadonnées descriptives pourront être réalisées. Cette étape permettra l'uniformisation des ensembles de données de DESIIR avec un thésaurus commun. Cette étape sera réalisée en partenariat avec les services de la bibliothèque de l'UQAC. Les métadonnées descriptives seront hébergées dans un espace attribué à DESIIR dans le Borealis de l'UQAC.

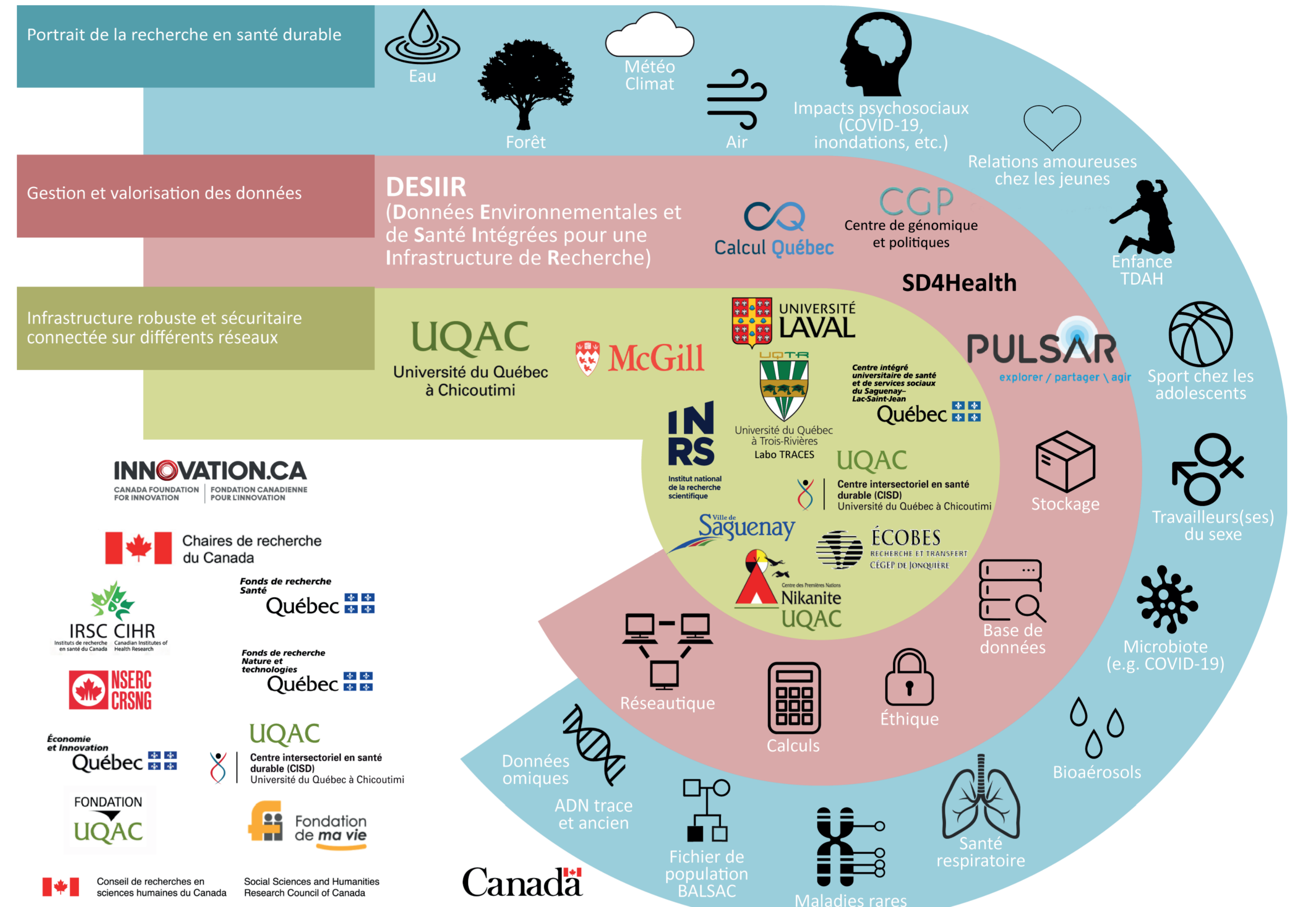


Figure 2. Schéma de l'écosystème numérique DESIIR

Tableau 1. Chercheuses, chercheurs et partenaires de DESIIR

Chercheuses, chercheurs et partenaires	Université	Expertise et implication	Volet
Philippe Bégin	CHU Sainte-Justine U de Montréal	Allergologue. Dirige la Clinique d'immunothérapie orale du CHU Sainte-Justine et membre du Groupe de recherche sur les allergies alimentaires.	Volet 3
Guillaume Bourque	U McGill	Dirige le <i>Canadian Center for Computational Genomics</i> et le <i>Epigenomic mapping center</i> de l'U McGill et titulaire de la Chaire de recherche du Canada de niveau 1 en génomique et médecine informatiques. Préside le groupe de travail sur l'analyse intégrative de l' <i>International Human Epigenome Consortium</i> . Chercheur principal de SD4Health.	Volet 1
Marie-Christine Brault	U Laval	Titulaire de la Chaire de recherche Antoine-Turmel sur la sociologie historique de l'enfance et de la famille.	Volets 1 et 2
Annie Deslauriers	UQAC	Co-directrice du Centre d'étude sur la forêt et membre du Centre de recherche sur la Boréalie.	Volet 1
Philippe Després	U Laval	Conseiller en architecture des données pour PULSAR et dirige le Centre de recherche en données massives de l'U Laval.	Volet 1
Celia Greenwood	U McGill	Codirige le <i>Ludmer Center for Neuroinformatics and Mental Health</i> , titulaire d'une chaire professorale James McGill et a présidé l' <i>International Genetic Epidemiology Society</i> en 2019.	Volets 2 et 3
Yann Joly (co-chercheur principal)	U McGill	Directeur de recherche au Centre de génomique et politiques de l'U McGill, préside le Groupe de travail sur la bioéthique de l' <i>International Human Epigenome Consortium</i> et codirige le <i>Regulatory and ethics work stream</i> du <i>Global Alliance for Genomics and Health</i> .	Volet 1
Catherine Laprise (chercheuse principale)	UQAC	Titulaire de la Chaire de recherche du Canada de niveau 1 en génomique de l'asthme et des maladies allergiques, cotitulaire de la Chaire de recherche en santé durable du Québec et dirige le Centre intersectoriel en santé durable de l'UQAC.	Volets 1, 2 et 3
Milla Rautio	UQAC	Anciennement titulaire de la Chaire de recherche du Canada de niveau 2 en écologie aquatique boréale et polaire, dirige le projet <i>Polar knowledge Canada</i> et codirige ArcticNet.	Volet 1
Hélène Vézina	UQAC	Directrice du projet BALSAC de 2010 à 2023 et travaille au développement de GENE, une plateforme multisectorielle pour la recherche de pointe en sciences biomédicales et sociales.	Volets 1 et 3
Service des technologies de l'information		Ces services vont contribuer à l'expertise pour le développement de la structure informatique conjointement avec des employés et employés engagés pour ce volet, à la curation des données et la création des métadonnées en formant le personnel nécessaire à cette étape et à la pérennisation de l'infrastructure.	
Services de la bibliothèque	UQAC		Volet 1
Mutualisation des infrastructures majeures de recherche			
Centre de génomique et politiques	U McGill	Évaluation des approbations éthiques liées à chaque ensemble de données pour déterminer lesquels peuvent être versés dans DESIIR et selon quel niveau de sécurité. Élaboration du cadre de gouvernance pour la gestion des données hébergées dans DESIIR.	Volet 1
ÉCOBES	Cégep de Jonquière	Le Centre ÉCOBES contribue à DESIIR par le biais de données de recherche sur trois projets et par une ressource humaine pour la curation des données.	Volet 1
Ville Saguenay		Ville Saguenay contribue par le biais de données (environnement physique, santé physique et santé psychosociale) et par une ressource humaine pour la curation des données.	Volet 1
SD4Health Calcul Québec		DESIIR sera intégré à l'infrastructure infonuagique et sécurisé de SD4Health qui est lui-même au sein de Calcul Québec.	Volet 1

Abréviations: CHU = Centre hospitalier universitaire, ÉCOBES = Centre d'Étude des Conditions de vie et des BESOINS de la population - Recherche et transfert du Cégep de Jonquière, U = Université

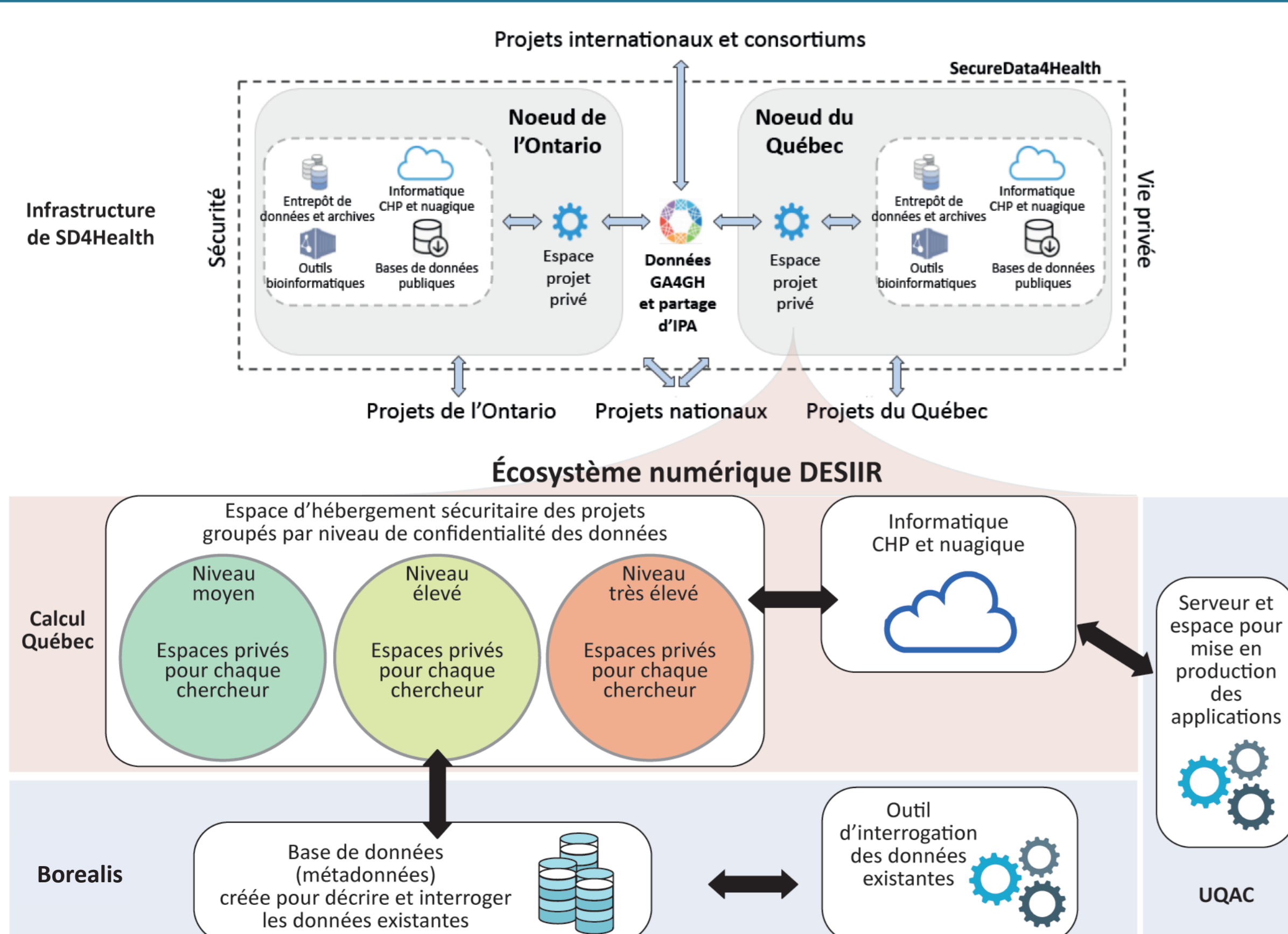


Figure 3. Schéma de l'infrastructure numérique de DESIIR

Références

[1] : World Health Organisation. One Health. <https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/one-health> (2017).

Remerciements

