Partenariat scientifique France-Québec

Soutenir les cohortes, mobiliser les données, transformer la santé : perspectives du FRQ

Carole Jabet, PhD
VP Recherche, direction scientifique Santé, FRQ
2026-09-04

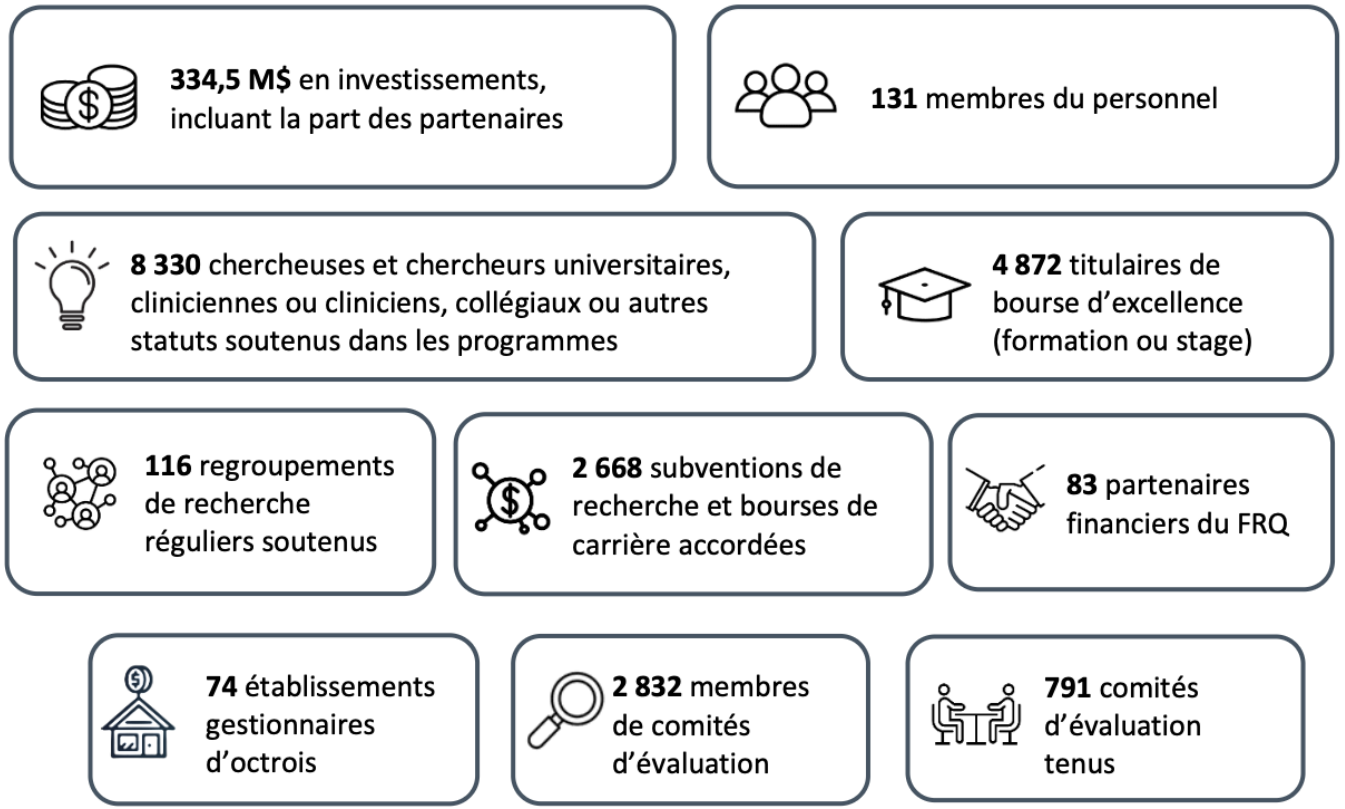
Académie nationale de médecine

Fonds de recherche Québec

Les Premières Nations et les Inuit sont des gardiennes et gardiens et des porteuses et porteurs de savoirs autochtones traditionnels et contemporains. Le Fonds de recherche du Québec (FRQ) reconnait l'importance de ces savoirs pour une recherche ouverte sur le monde. Le FRQ reconnait que l'approche holistique des Premières Nations et des Inuit favorise les recherches intersectorielles visées par les trois secteurs du Fonds : Nature et technologie, Santé et Société et Culture.

Le FRQ rappelle que les recherches collaboratives et participatives avec les Premières Nations et les Inuit ont ouvert la voie à un changement de la recherche sur les peuples autochtones à la recherche avec, pour et par les premiers concernés. De plus, le FRQ reconnait la complémentarité des savoirs scientifiques et autochtones dans la co-construction de nouvelles connaissances en réponse aux défis de société.

La recherche en santé au sein du FRQ: objectifs et champs d’action



FRQ – soutient la recherche en santé « pour-par-avec »

Une recherche qui vibre avec la société et sa diversité, pour une **Santé Durable, ressource essentielle** au développement individuel et à la prospérité socioéconomique

334M$ total FRQ – 134M$ secteur Santé (40%)

Fonds de recherche Québec

Santé durable
Fonds de recherche du Québec

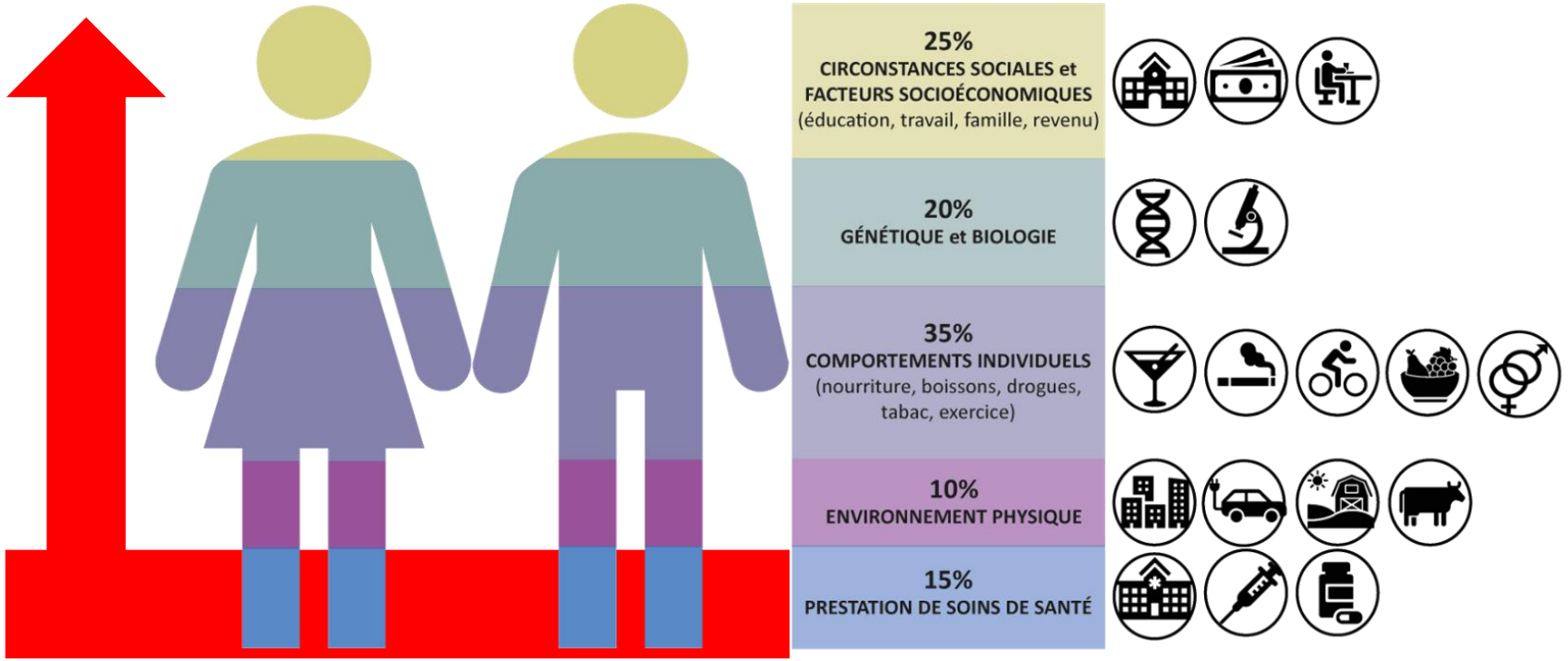
Secteur Santé – FRQ

- Contribuer à la recherche visant à maintenir un état de santé optimal chez les individus

- Anticiper l'avenir de la santé en comprenant les tendances émergentes et la transformation absolument nécessaire des approches en soins de santé

Déterminants de la santé d'une personne:

bien au-delà du champ biomedical



Modifié de: Steven A. Schroeder, We Can Do Better — Improving the Health of the American People, NEJM, 2007. & Michael H. Friebe, Healthcare in need of innovation: exponential technology and biomedical entrepreneurship as solution providers, Event: SPIE Medical Imaging, 2020.

Ce que le FRQ entend par Santé Durable

Maintenir une santé optimale, en réduisant le fardeau évitable et en augmentant la résilience des systèmes et des milieux.

- **Meilleure prise en compte des déterminants de santé**
  Agir en amont: promotion, prévention, interventions précoces, réduction des inégalités…
- **Santé publique complète**
  Surveiller, protéger, anticiper les risques et les crises (infectieux, environnement, climats, substances, etc.).
- **Systèmes qui apprennent**
  Des services et politiques qui s'améliorent en continu grâce aux données, à l'évaluation, aux parcours réels.
  Transformation des approches, intégration de nouveaux acteurs
- **Santé planétaire et co-bénéfices**
  Améliorer la santé humaine en agissant aussi sur les écosystèmes, l'environnement bâti, les expositions…

Santé durable ≠ « une thématique »

C'est une entreprise **participative** – décideurs (multisecteurs) – professionnels de santé – chercheurs – représentants patients et citoyens

C'est une entreprise multi-inter-trans-disciplinaires

Ce que ça change pour la communauté de recherche

Le centre de gravité actuel

- La maladie: souvent le point de départ unique
- L'innovation : souvent une techno
- L'impact: souvent une publication
- La donnée, souvent une fin en soi
- La prévention souvent réduite à "comportements individuels"
- …

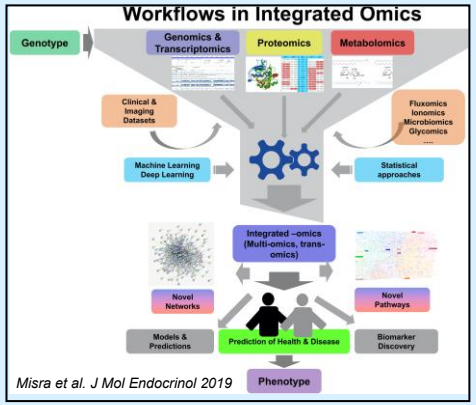
Les dimensions à amplifier

- Le maintien d'une santé optimale (tout au long de la vie)
- Des solutions multi-niveaux (milieux, politiques, services)
- Une santé publique complète (promotion, prévention, surveillance, protection)
- Des systèmes apprenants (évaluer, ajuster, mettre à l'échelle)
- Des co-bénéfices santé-environnement (santé planétaire)

Besoin de données populationnelles diversifiées et élargies

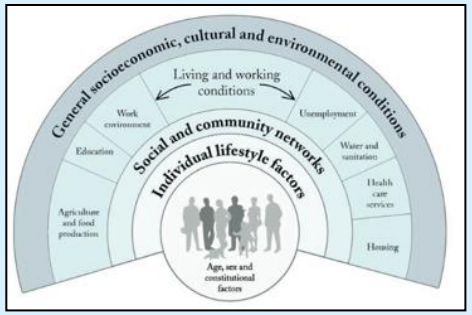
SANTÉ DURABLE - THÈMES PRIORITAIRES POUR TRANSFORMER NOS APPROCHES DE SANTÉ

IA en santé – santé numérique



Intégration massive de données massives
… **Santé de précision**

Recherche **en milieu de vie**: un acteur de changement

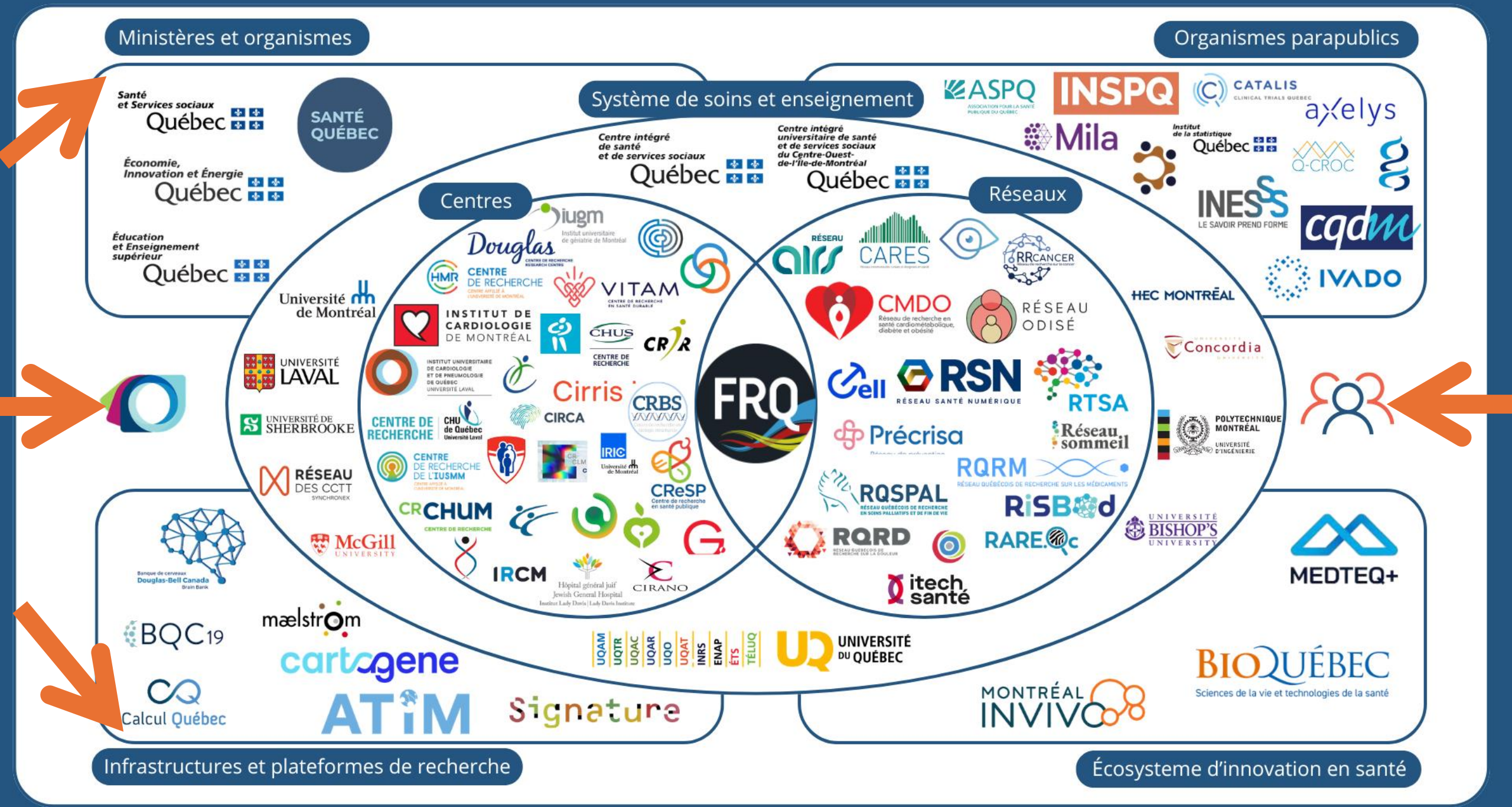


Santé des populations
Santé publique moderne: promotion prévention, protection, surveillance

***Les* Santé mentale**

Interventions / soins … connaissances et innovations sociales; cliniques; technologiques; médicamenteuses …

L’écosystème de la recherche en Santé


Ministères et organismes
Organismes parapublics
Système de soins et enseignement
Centres
Réseaux
Infrastructures et plateformes de recherche
Écosysteme d'innovation en santé
Santé et Services sociaux Québec
SANTÉ QUÉBEC
Économie, Innovation et Énergie Québec
Éducation et Enseignement supérieur Québec
Centre intégré de santé et de services sociaux Québec
Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux du Centre-Ouest-de-l'île-de-Montréal Québec
ASPQ
INSPQ
CATALIS
axelys
Mila
Institut de la statistique Québec
Q-CROC
INESSS
LE SAVOIR PREND FORME
cqdm
IVADO
FRQ
iugm
Douglas
HMR
CENTRE DE RECHERCHE
VITAM
Université de Montréal
INSTITUT DE CARDIOLOGIE DE MONTRÉAL
CHUS
CRCHUS
CRIR
UNIVERSITÉ LAVAL
INSTITUT UNIVERSITAIRE DE CARDIOLOGIE ET DE PNEUMOLOGIE DE QUÉBEC
Cirris
CRBS
UNIVERSITÉ DE SHERBROOKE
CENTRE DE RECHERCHE CHU de Québec Université Laval
CIRCA
CENTRE DE RECHERCHE DE L'IUSMM
IRIC
CReSP
RÉSEAU DES CCTT
CRCHUM
McGill UNIVERSITY
IRCM
Hôpital général juif Jewish General Hospital
CIRANO
RÉSEAU AIRS
CARES
RRCANCER
CMDO
RÉSEAU ODISÉ
HEC MONTRÉAL
Concordia
Cell
RSN
RÉSEAU SANTÉ NUMÉRIQUE
RTSA
Précrisa
Réseau sommeil
POLYTECHNIQUE MONTRÉAL
RQRM
RQSPAL
RiSBad
RQRD
RARE.Qc
UNIVERSITÉ BISHOP'S
itech santé
MEDTEQ+
Banque de cerveaux Douglas-Bell Canada Brain Bank
BQC19
mælstrom
cartagene
Calcul Québec
ATiM
Signature
UQAM UQTR UQAC UQAR UQO UQAT INRS ENAP ÉTS TÉLUQ
UNIVERSITÉ DU QUÉBEC
MONTRÉAL INVIVO
BIOQUÉBEC
Sciences de la vie et technologies de la santé

INFORMATION POPULATIONNELLE AU CŒUR DE NOTRE STRATÉGIE

=> COHORTES ET BIOBANQUES

Un écosystème riche et organique

Au fil des besoins scientifiques, cliniques et de santé publique — avec la participation des citoyens.

~20

Initiatives d'envergure mobilisées ensemble

biobanques/cohortes

solutions technologiques

43 000

participants dans CARTaGENE

cohortes de trajectoires (NuAge)

POPULATIONS ET TRAJECTOIRES

52

biobanques en oncologie
+ VIH, Parkinson, Alzheimer

MALADIES ET ORGANES

3 700

cerveaux Douglas–Bell
+ tissus respiratoires spécialisés

COLLECTIONS SPÉCIALISÉES

53 129

échantillons BQC19

+ Maelstrom et ATiM en appui

CRISES ET CAPACITÉS TRANSVERSALES

Diversité populationnelle ● collections ● établissements ● géographique

Fonds de recherche Québec

Santé durable
Fonds de recherche du Québec

Un investissement collectif majeur

≈ 300 M$

de financement mobilisé depuis la création des initiatives documentées

≈ 1000

personnes formées au sein de ces infrastructures

> 1 400

chercheurs soutenus, au Québec et à l'international

Des milliers

de citoyens ont confié temps, données et biospécimens à la recherche

Santé populationnelle ● Science ouverte ● Contrat social (moral)

Donner la portée à cet investissement : comprendre les freins

- Repérage incomplet des ressources
- Processus d’accès variables
- Métadonnées et standards hétérogènes
- Expertises de données rares et dispersées
- Financement discontinu; coûts fixes durables

Comment lever les freins sans compromettre la diversité scientifique?

Trois modèles, mêmes leviers

FR

FRANCE COHORTES

Infrastructure nationale fédérée

Services numériques communs
Portail de demandes d'accès
Chaînage avec le SNDS
Gouvernance propre aux cohortes

CH

SWISS BIOBANKING

Plateforme nationale de qualité

Standards et labels
Jeux de données harmonisés
Catalogue national NExT
Outils de coûts et de conformité

FI

FINBB / FINGENIOUS

Coopérative de biobanques publiques

Point d'entrée unique
Accès aux échantillons et données
Intégration hôpitaux–universités
Service aux chercheurs et à l'industrie

- **VISIBILITÉ**
- **STANDARDS**
- **ACCÈS**
- **INFRASTRUCTURE DE DONNÉES**

Le chantier CCBQ – Le Consortium des Biobanques et Cohortes du Québec

CE QUI RESTE LOCAL

- Direction et identité scientifiques
- Lien avec les participants
- Décisions éthiques et d'accès
- Gestion et conservation des biospécimens et des données
- Partenariats et financement propres

CBBCQ

Mutualiser

CE QUI DEVIENT COMMUN

- Répertoire et point d'entrée lisible
- Standards, qualité et principes FAIR
- Expertises données, statistique et informatique
- Visibilité et développement de partenariats
- Animation, veille et apprentissage collectif

UN POINT D'ENTRÉE LISIBLE ● MOINS DE DUPLICATION ● PLUS DE RÉUTILISATION

Fonds de recherche Québec

Santé durable
Fonds de recherche du Québec

Autre élément de perspective
Numériser les biobanques

Le biospécimen demeure la source; la donnée devient de plus en plus l’interface de circulation.

01

PRÉSERVER

Biospécimens précieux et limités

02

ANALYSER

Analyses de base standardisées

03

ENRICHIR

Retour de données prévu dans processus d’accès

04

MOBILISER

Exploration et accès sécurisés aux données

LE SIGNAL INTERNATIONAL

490 640 génomes complets dans UK Biobank; la protéomique populationnelle change à son tour d’échelle.

BQC19 — LA PREUVE DE CONCEPT QUÉBÉCOISE

Génomique • transcriptomique • protéomique • métabolomique • immunosérologie • données cliniques — repérables avant même la demande d’accès.

En conclusion

- Un écosystème riche, diversifié, mais organique
- Volonté de mutualisation pour augmenter la **découvrabilité des collections**
  - Repérer
  - Combiner
  - Analyser
  - Transformer
- Science ouverte responsable
  - Confiance des participants
  - Souveraineté des données
  - Pérennité
- Notre succès: les questions de santé auxquelles l'écosystème permet de répondre — pas seulement le nombre d'échantillons qu'il conserve.

Fonds de recherche Québec
Santé durable
Fonds de recherche du Québec

MERCIS

Pierrette Gaudreau, Directrice scientifique – Biobanque de la cohorte NuAge Professeur titulaire, Département de médecine, Université de Montréal; Chercheuse CRCHUM

Ariane Ménard, Conseillère en communication, FRQ
Audrey Asselin, Technicienne principale en communication, FRQ
Gabriela Birsan, Technicienne principale en communication, FRQ

A tous les intervenants de cette série de webinaires

A l'Académie Nationale de Médecine

Le dialogue France–Québec se poursuit

Découvrabilité des cohortes, banques de données et biobanques.

6

WEBINAIRES

4 SEPT. → 18 DÉC. 2026

✓ Écosystèmes et stratégies

02 CONSTANCES × CARTaGENE

03 INSPIRE-T × NuAge

04 Vieillissement cognitif et Alzheimer

05 Environnement et santé respiratoire

06 Banques de cerveaux

Une initiative du Fonds de recherche du Québec et de l'Académie nationale de médecine de France

Programme et inscriptions → frq.gouv.qc.ca