



LA PLUS GRANDE COHORTE POPULATIONNELLE DU QUÉBEC

Soutenir les efforts de recherche avec des données et des échantillons biologiques de haute qualité provenant de 43 000 individus

Contactez-nous

Pour plus d'informations

514.343.6393

access@cartagene.qc.ca

cartagene.qc.ca



UN IMPACT RÉEL SUR LA SANTÉ

La mission de CARTaGENE

CARTaGENE a été développé pour établir une biobanque populationnelle concurrentielle à l'échelle internationale pour faciliter l'émergence de nouveaux projets de recherche. Ces études vont générer de nouvelles connaissances dans le domaine de la santé pour et sur le Québec, le Canada et la communauté internationale. En agissant comme un tremplin, les scientifiques peuvent développer leurs questions de recherche en enquêtant sur la génomique, la métabolomique, l'épigénomique et l'environnement dans les maladies chroniques complexes et les traits quantitatifs.

C'est quoi CARTaGENE?

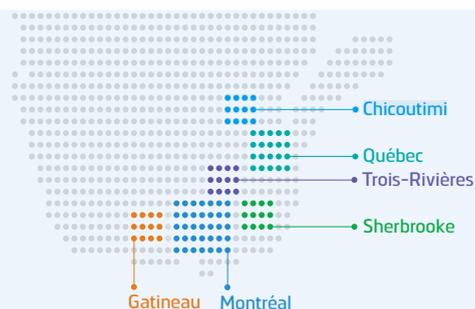
CARTaGENE est une infrastructure à financement public, chapeauté par le Centre Hospitalier Universitaire Sainte-Justine (CHU-SJ). Elle a été créée pour faciliter et soutenir les efforts de recherche en santé humaine et est à la disposition **de tous les chercheurs du secteur public et privé**. L'infrastructure possède à la fois un **mandat opérationnel** et un **mandat scientifique**.

Son **mandat opérationnel** comprend :

- Le recrutement des participants et le maintien de la cohorte
- La conception de l'étude, le contenu du questionnaire
- L'éthique et la gouvernance
- La curation et entreposage des données
- La gestion des échantillons
- Le protocole de recherche et le développement de plateformes
- Les communications
- L'accès et la gestion des données et des échantillons

Son **mandat scientifique** comprend :

- Le suivi longitudinal permet l'exploration de la génétique, du mode de vie et/ou des déterminants environnementaux dans la progression des maladies et traits communs. Il fournit l'échantillonnage pour les études génotypiques pour lesquels les endophénotypes peuvent être étudiés.
- Les efforts d'harmonisation par Maelstrom permettent l'étude des maladies moins courantes par l'accès à un très large échantillon grâce à la cohorte canadienne Partenariat Espoir pour Demain (CPTP).



Que contient CARTaGENE?

Une cohorte prospective populationnelle qui a recruté **43 000** participants, de 40 à 69 ans, provenant de six régions métropolitaines du Québec (Montréal, Sherbrooke, Québec, Chicoutimi, Gatineau et Trois-Rivières). Ces régions représentent un territoire qui comprend environ les deux tiers de la population du Québec, assurant une puissance statistique suffisante pour aider les chercheurs à disséquer les contributions des variantes communes et de l'environnement aux maladies chroniques.

L'infrastructure se compose d'une base de données (santé, mode de vie, démographie, données environnementales et nutritionnelles) et d'une biobanque (échantillons d'ADN, d'ARN, de sang, de sérum, de plasma et d'urine).

Partenaires financiers



Pourquoi CARTaGENE?

Réduit les coûts et accélère la découverte en contribuant à la conception et la mise en œuvre des protocoles de recherche.

Fournit une plateforme pour l'élaboration de stratégies en médecine personnalisée et des initiatives de santé publique.

Favorise les collaborations scientifiques entre CARTaGENE et d'autres biobanques ce qui encourage l'échange de données.

Soutien des demandes de subvention pour des questions liées à la santé nécessitant des données humaines et des échantillons.

Services

Accès aux données et échantillons de participants avec consentement large.

Données et échantillons collectés de manière standardisée et de haute qualité.

Recontact de participants pour des projets satellites.

Bioinformatique et analyses statistiques.

Accès accéléré aux données administratives de la RAMQ et de l'ISQ.

43 000 participants

40-69
Âge des participants

6 régions

CARTaGENE : une biobanque concurrentielle à l'échelle internationale qui facilite la recherche sur les maladies chroniques complexes et les caractères quantitatifs connexes.

CARTaGENE.QC.CA  UN IMPACT RÉEL SUR LA SANTÉ

Caractéristiques uniques

L'accès est ouvert à tous

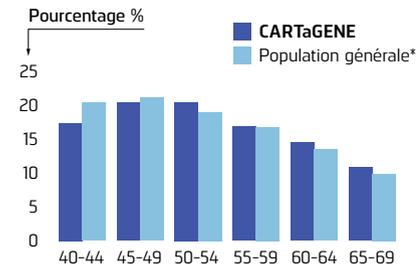
La cohorte est aléatoire et représentative de la population

Une des quelques cohortes dans le monde offrant un accès ouvert à tous les chercheurs.

Tout chercheur du secteur public et privé ayant un projet sur la santé humaine est bienvenu à faire une demande d'accès.

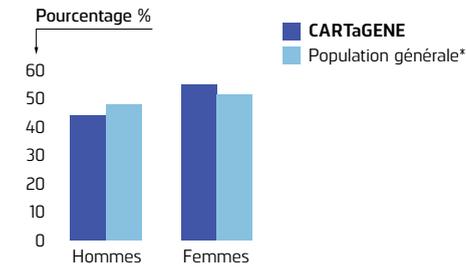
Les participants représentent 1% de la population du Québec.

Distribution des âges



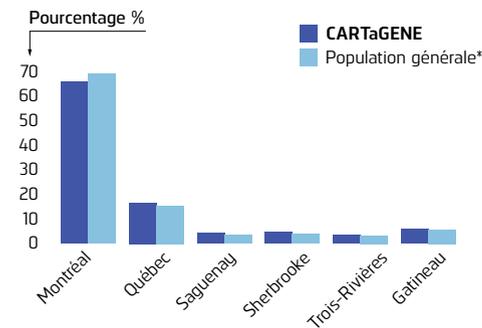
*Recensement 2006
Données CARTaGENE, N=43 000

Distribution des sexes



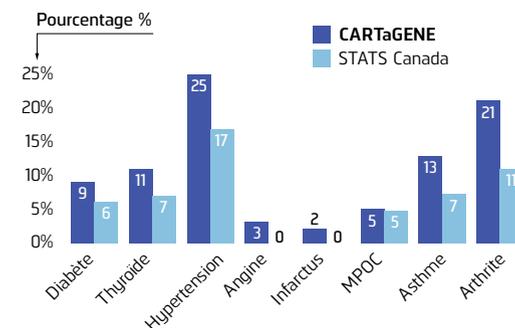
*Recensement 2006
Données CARTaGENE, N=43 000

Représentation des régions



*Recensement 2006
Données CARTaGENE, N=43 000

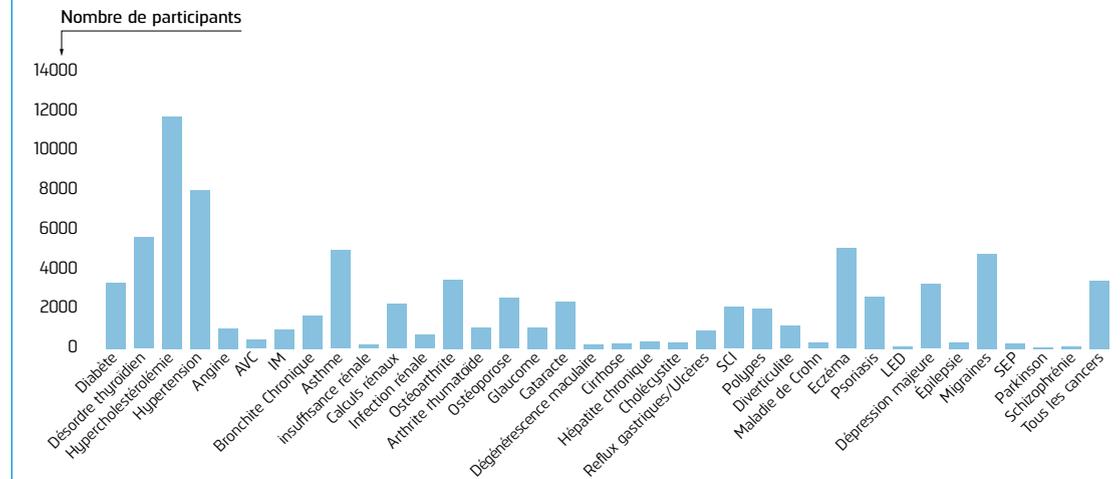
Maladies les plus rapportées



Données CARTaGENE de la Phase A, N= 20 000

Non centrée sur une maladie

Contient un échantillon large et représentatif des maladies chroniques dans la population



AVC : accident vasculaire cérébral ; IM : Infarctus du myocarde ; SCI : Syndrome du côlon irritable ; LED : Lupus érythémateux disséminé ; SEP : Sclérose en plaques

43 000 participants recrutés en deux phases

Population phénotypée en profondeur

La cohorte populationnelle la plus phénotypée.

Centrée sur les traits quantitatifs et les endophénotypes, représentant des stades intermédiaires et héréditaires des maladies chroniques.

Une des plus grandes collections de matériel biologique de la population générale en Amérique du nord.

Accès à des données généalogiques grâce à la collaboration avec BALSAC.

Accès aux données de la RAMQ incluant : hospitalisations, diagnostics, chirurgies, prescriptions.

Historique résidentiel complet permettant l'estimation d'exposition et la biosurveillance.

Accès aux données génétiques.

Le consentement

Les participants signent un consentement large permettant un suivi longitudinal (pour >50 ans) en utilisant la base de données administratives de la RAMQ.

Des suivis annuels réguliers reliés à la santé sont prévus.

Les projets de recherche satellites sont également possibles.

NOTRE ÉQUIPE

Sébastien Jacquemont, M.D.
Directeur Scientifique

Anne-Monique Nuyt, M.D.
Directrice Scientifique Associée

Alexandra Obadia LL.B., LL.M.
Directrice générale

Catherine Boileau, Ph.D.
Épidémiologie

Yves Payette, M.Sc.
Curateur et gestion des données

Geneviève David, M.Sc.
Éthique et communications

Nolwenn Noisel, Ph.D.
Opérations et sciences environnementales

Thibault de Maillard, M.Sc.,
Bioinformatique et biostatistique

Gabrielle Thauvette, B.Sc.
Analyse de données

Maria Barone, B.Admin.
Administration et finances

70% des variables CARTaGENE sont harmonisées avec quatre biobanques régionales canadiennes par le CPTP. 300 000 échantillons et données seront disponibles, représentant la population canadienne.

CARTaGENE.QC.CA



UN IMPACT RÉEL SUR LA SANTÉ

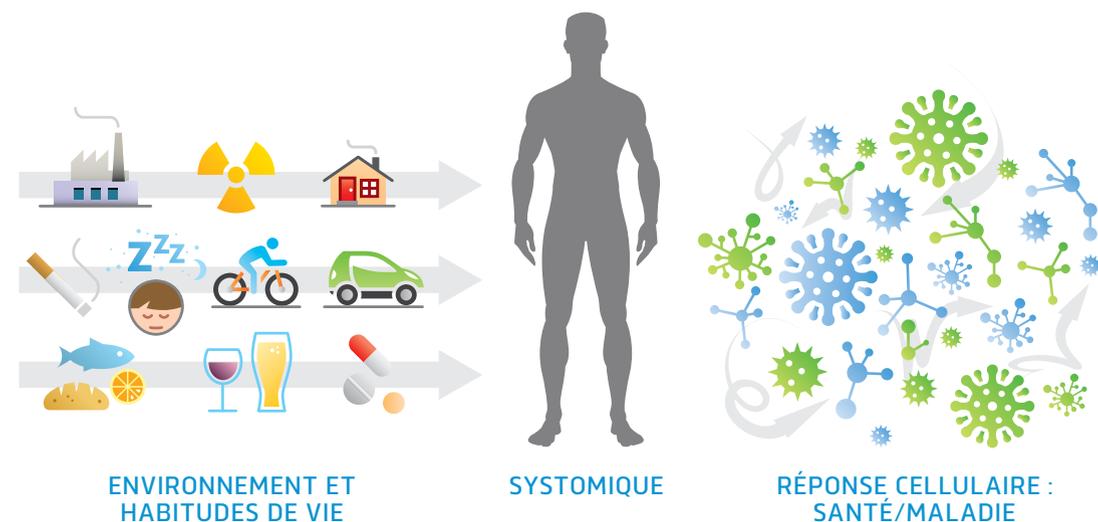
Données recueillies

Questionnaire de santé (43 000 participants)

Identification du participant
Facteurs démographiques et socio-économiques
Habitudes de vie
Santé mentale
Environnement psychosocial
Historique médical personnel et familial
Historique des soins médicaux
Médicaments prescrits et autres produits
Santé des femmes et des hommes

Mesures physiques (20 004 participants)

Test cognitif
Mesures anthropométriques
Bioimpédance
Force de préhension
Densité osseuse
Fonction pulmonaire
Pression sanguine
Rigidité artérielle
Électrocardiogramme au repos partiel (4-dérivations)



Données recueillies

Mesures biochimiques et hématologiques (30 000 participants)

Hémogramme
Profil lipidique, électrolytes, glucose, hémoglobine glyquée, ALT, AST, GGT, créatinine, acide urique, albumine, T-4 libre, TSH

Variables environnementales (12 189 participants)

Historique résidentiel et professionnel complet avec les code postaux à 6 caractères
Évaluation de l'exposition
Mesures de la qualité de l'eau et de l'air
Exposition professionnelle
Modélisation géospatiale pour évaluer l'exposition individuelle

Variables nutritionnelles (10 005 participants)

150 variables sur la quantité et la fréquence des aliments sur 10 000 individus qui ont rempli le questionnaire canadien sur l'historique diététique (DHQ-II) couvrant la dernière année.

Échantillons biologiques (>300 000 échantillons ; entreposés à la Biobanque Génome Québec de Chicoutimi)

Plasma (PST, Na Citrate, EDTA-Supelco, EDTA)
Sérum (SST)
ADN du sang complet (EDTA)
ARN du sang complet (tubes Tempus)
Urine (cryovials 2 ml)
Érythrocytes (culot)
Culture cellulaire acide citrate dextrose 2 ml

Généalogie

Les dossiers généalogiques de certains participants de CARTaGENE peuvent être consultés par notre partenariat avec BALSAC.

ALT : alanine aminotransférase
AST : aspartate aminotransférase
GGT : gamma-glutamyltranspeptidase
TSH : Thyroïdostimuline
SST : tube séparateur du sérum
EDTA : acide éthylène diamine tétraacétique

Génomique

Génotypage à haute densité
Séquençage d'ARN (RNA-Seq)
Séquençage d'exomes



Questionnaire de santé
43 000
participants

Mesures physiques
20 004
participants

Biochimie et hématologie
30 000
participants

Variables nutritionnelles
10 005
participants

Variables environnementales
12 189
participants

Échantillons biologiques
30 000

Comment faire une demande d'accès?

Vue d'ensemble

L'accès aux données et échantillons requiert l'approbation du Comité d'accès aux données et échantillons (SDAC). Au cours de ce processus, vous allez interagir, au besoin, avec le coordonnateur de l'accès (access@cartagene.qc.ca) pour compléter votre demande. Le sous-comité CARTaGENE, évaluera la faisabilité de votre projet et fera une recommandation au comité SDAC. Le comité SDAC est un comité indépendant composé de sept membres, dont des épidémiologistes génétiques (2), des généticiens (2), un biostatisticien, des épidémiologistes (2) et d'un avocat qui se réunissent au moins quatre fois par an. Une fois l'accès accordé, un contrat sera écrit. Les frais d'accès doivent être réglés avant que le contrat soit exécuté et que les échantillons/données soient transférés. Le délai pour obtenir l'accès aux données/échantillons est dépendant du projet, mais prend généralement de 2 à 4 mois.

Procédure

1. L'inscription et l'approbation se font sur le portail d'accès

www.sdac.cartagene.qc.ca

2. Évaluation

3. Contrat

Documents requis :

1. Formulaire d'application

2. Protocole de recherche détaillé

3. CV du chercheur principal

4. Approbation éthique

Exemples de sujets de recherche

Profil **métabolique** urinaire
Maladie **rénale** chronique Rhumatism
Cardiométabolique
Ostéoporose et vieillissement accéléré
Test **diagnostique** clinique Généalogie
Récepteur de **l'hormone de croissance** humaine
Données concrètes
Déterminants génétiques et de la santé
Séquençage de **l'exome** Biomarqueurs
Maladie **cardiaque congénitale**
Génomique de la scoliose pédiatrique
Recherche sur **l'efficacité** comparative
Cartographie fine du cancer du sein
Epigénétique
Risque de maladie cardiovasculaire
Études d'association pangénomiques
Exposition



Statistiques CARTaGENE

Concordance entre les données auto-déclarées sur les maladies diagnostiquées dans l'enquête de base de CARTaGENE et les données médico-administratives de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ)*.

Prévalence (%)

Maladies chroniques	CARTaGENE	RAMQ	Concordance**
Diabète	7,6	8	0,45 (Modérée)
Hypertension	25	22,8	0,7 (Excellente)
AVC ¹	1,65	2,06	0,45 (Modérée)
Ostéoarthrite	16,1	20,5	0,31 (Bonne)
Dépression	16,7	18,4	0,45 (Modérée)
Schizophrénie	0,38	0,82	0,48 (Modérée)
MPOC ²	1,65	2,06	0,45 (Modérée)

Prévalence (%)

Cancers	CARTaGENE	RAMQ	Concordance**
Sein	1,76	1,9	0,9 (Presque parfaite)
Poumon	0,27	0,48	0,61 (Modérée)
Côlon	0,42	0,7	0,55 (Modérée)
Prostate	0,89	1,26	0,79 (Excellente)
Col de l'utérus	0,66	0,38	0,2 (Bonne)
Utérus	0,39	0,19	0,31 (Bonne)

Les diagnostics déclarés par les participants ont été comparés aux données MED-ÉCHO pour les services à l'acte et les données d'hospitalisation de ces mêmes individus, avant leur entrevue pour l'enquête CARTaGENE.

La base de données MED-ÉCHO est une base de données hospitalières qui contient le sommaire de congé d'hôpital sur toutes les procédures effectuées, ainsi que des données démographiques, date d'admission et départ et jusqu'à 15 diagnostics.

Concordance entre les données auto-déclarées dans l'enquête de base de CARTaGENE sur la prise de médicaments et les données de la RAMQ.

Analyse sur 90 jours	Tous médicaments (N=5594)		
	Fréquences (%)		
Classe de médicament	CARTaGENE	RAMQ	Concordance**
Tractus alimentaire et métabolisme	48,16	32,3	0,57 (Modérée)
Le système sanguin et les organes qui le constituent	3,99	4,06	0,82 (Presque parfaite)
Système cardiovasculaire	39,45	38,34	0,9 (Presque parfaite)
Système génito-urinaire et hormonal	12,46	11,46	0,81 (Presque parfaite)
Système nerveux	28,67	26,83	0,7 (Excellente)

* RAMQ : la base de données de la Régie de l'assurance maladie du Québec contient de l'information sur les services médicaux (diagnostics et services à l'acte) reçus par tous les résidents du Québec.

** Le coefficient kappa mesure la concordance au-delà de la chance, entre les données auto-déclarées et les données médico-administratives de la RAMQ. Un coefficient kappa de 0,4 indique une concordance pauvre à moyenne, 0,41-0,6, une bonne concordance, 0,61-0,8 une excellente concordance et 0,81-1,0, presque parfaite concordance.

1. AVC : Accident vasculaire cérébral.
2. MPOC : Maladie pulmonaire obstructive chronique.

Autres services



Projets de recontact

Nous avons approuvé deux demandes d'accès qui nécessitent de recontacter nos participants et d'autres sont attendues dans le futur. Chaque demande d'accès faisant appel au recontact de nos participants est évaluée par le sous-comité CARTaGENE et les décisions d'accès sont rendues projet par projet. Si le projet nécessite également des données individuelles sur les participants et/ou des échantillons biologiques, la demande est évaluée comme une demande d'accès régulière. Il est également possible de recontacter des participants CARTaGENE sélectionnés pour des études distinctes et plus spécialisées. Ces demandes sont évaluées par CARTaGENE sur une base individuelle et les participants ne peuvent pas être sur-sollicités pour d'autres programmes, au détriment de la réussite à long terme de CARTaGENE.

Pour des informations spécifiques sur les projets de recontact, veuillez vous renseigner à access@cartagene.qc.ca.

Exemples de projets de recontact

Dépression et maladie métabolique, Institut universitaire de santé mentale Douglas, Université McGill.

Alliance canadienne cœurs et cerveaux sains, étude multicentrique, Partenariat canadien contre le cancer (CPAC).

