



ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE Les 3, 4 et 5 septembre 2025, Winnipeg (MB)

Résolution n° 16/2025

TITRE: Opposition à l'Initiative canadienne de soins de santé de précision

OBJET: Santé; génomique; gouvernance des données

PROPOSEUR(E): Derek Nepinak, Chef, Première Nation Anishinabe de Minegozibe, Man.

COPROPOSEUR(E): Andre Bear, mandataire, Première Nation de Little Black Bear, Sask.

DÉCISION: Adoptée; 5 opposition; 5 abstention

ATTENDU QUE :

- A. En vertu de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (Déclaration des Nations Unies) :
- i. Article 18 : Les peuples autochtones ont le droit de participer à la prise de décisions sur des questions qui peuvent concerner leurs droits, par l'intermédiaire de représentants qu'ils ont eux-mêmes choisis conformément à leurs propres procédures, ainsi que le droit de conserver et de développer leurs propres institutions décisionnelles.
 - ii. Article 19 : Les États se concertent et coopèrent de bonne foi avec les peuples autochtones intéressés – par l'intermédiaire de leurs propres institutions représentatives – avant d'adopter et d'appliquer des mesures législatives ou administratives susceptibles de concerner les peuples autochtones, afin d'obtenir leur consentement préalable, donné librement et en connaissance de cause.
 - iii. Article 31 (1) : Les peuples autochtones ont le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur patrimoine culturel, leur savoir traditionnel et leurs expressions culturelles traditionnelles ainsi que les manifestations de leurs sciences, techniques et culture, y compris leurs ressources humaines et génétiques, leurs semences, leur pharmacopée, leur connaissance des propriétés de la faune et de la flore, leurs traditions orales, leur littérature, leur esthétique, leurs sports et leurs jeux traditionnels et leurs arts visuels et du spectacle. Ils ont également le droit de préserver, de contrôler, de protéger et de développer leur propriété intellectuelle collective de ce patrimoine culturel, de ce savoir traditionnel et de ces expressions culturelles traditionnelles.

Copie certifiée d'une résolution adoptée le 5^e jour de septembre 2025 à Winnipeg (MB)

Cindy Woodhouse

CINDY WOODHOUSE NEPINAK, CHEFFE NATIONALE

16 – 2025

Page 1 de 3

- B.** L'appel à l'action n° 18 de la Commission de vérité et réconciliation stipule ce qui suit :
- i.** Nous demandons au gouvernement fédéral, aux gouvernements provinciaux et territoriaux ainsi qu'aux gouvernements autochtones de reconnaître que la situation actuelle sur le plan de la santé des Autochtones au Canada est le résultat direct des politiques des précédents gouvernements canadiens, y compris en ce qui touche les pensionnats, et de reconnaître et de mettre en application les droits des Autochtones en matière de soins de santé tels qu'ils sont prévus par le droit international et le droit constitutionnel, de même que par les traités.
- C.** En vertu des principes de PCAP® (propriété, contrôle, accès et possession), les Premières Nations ont le droit de posséder, de contrôler et d'accéder aux informations concernant leurs nations, ce qui est fondamental au droit inhérent des Premières Nations à l'autodétermination et à la souveraineté des données les concernant.
- D.** En octobre 2023, le gouvernement du Canada a annoncé un investissement de 15 millions de dollars sur cinq ans pour créer la bibliothèque pancanadienne du génome humain (BPGH). Cette base de données génomiques nationale, la première de ce type, vise à centraliser la gestion et le partage des données génomiques dans l'ensemble du pays. La BPGH est développée dans le cadre de partenariats, notamment avec les Instituts de recherche en santé du Canada, Génome Canada, l'Alliance de recherche numérique du Canada et CGEn (la plateforme nationale canadienne pour le séquençage et l'analyse du génome).
- E.** En février 2025, le gouvernement du Canada a annoncé la Stratégie canadienne pour la génomique, soutenue par un financement fédéral de 175,1 millions de dollars sur sept ans (à partir de 2024-2025). Cette stratégie vise à renforcer le leadership mondial du Canada dans le domaine de la génomique en accélérant la transition de la recherche vers des applications concrètes dans les domaines de la santé (médecine personnalisée, traitements des maladies rares), de l'agriculture et de la durabilité de l'environnement.
- F.** En mars 2025, Génome Canada (avec le soutien du gouvernement du Canada) a lancé l'Initiative canadienne de soins de santé de précision (ICSP) afin de rassembler la plus grande collection de données génomiques humaines jamais constituée au Canada, soit plus de 100 000 génomes représentant la diversité de la population canadienne. L'ICSP est financée par un investissement fédéral initial de 81 millions de dollars et un investissement total de 200 millions de dollars est prévu dans le cadre de partenariats. L'initiative a pour objectif d'améliorer les soins de santé grâce à la médecine de précision.
- G.** La centralisation et le partage des données génomiques sans la gouvernance et le consentement explicites des Premières Nations risquent de violer la souveraineté des données des Premières Nations et de répéter les schémas coloniaux d'extraction des données. En l'absence de mécanismes de surveillance des Premières Nations ou d'obligation de rendre compte, les initiatives actuelles peuvent entraîner une utilisation abusive, de fausses déclarations et/ou un accès non autorisé à des informations génomiques autochtones par des tiers, d'une manière allant à l'encontre des lois, des valeurs et des intérêts des Premières Nations.

Copie certifiée d'une résolution adoptée le 5^e jour de septembre 2025 à Winnipeg (MB)

Cindy Woodhouse

CINDY WOODHOUSE, CHEFFE NATIONALE

16 – 2025

Page 2 de 3

POUR CES MOTIFS, les Premières Nations-en-Assemblée :

1. Enjoignent à l'Assemblée des Premières Nations (APN) de s'opposer officiellement à l'inclusion, à la collecte et à l'utilisation des données génomiques des Premières Nations dans la structure actuelle et la mise en œuvre de l'Initiative canadienne de soins de santé de précision (ICSP), et notamment de la Bibliothèque pancanadienne du génome humain, qui s'est déroulée sans consultation ou consentement véritable des Premières Nations et sans respect des principes de PCAP® et de la *Déclaration des Nations Unies sur les droits des peuples autochtones* (Déclaration des Nations Unies).
2. Enjoignent à l'APN de collaborer avec le Centre de gouvernance de l'information des Premières Nations afin d'identifier et d'évaluer les bibliothèques de données génomiques contrôlées par les Autochtones ou les cadres de gouvernance qui soutiennent la souveraineté des données des Premières Nations, reflètent les principes de PCAP® et s'alignent sur les valeurs culturelles et les protocoles des Premières Nations.
3. Demandent au gouvernement du Canada d'interrompre immédiatement la collecte et l'utilisation des données génomiques des Premières Nations dans le cadre de l'ICSP et des projets connexes, jusqu'à ce qu'une consultation significative soit menée auprès des Premières Nations et que des mécanismes officiels de gouvernance et de consentement des Premières Nations, ainsi que d'obligation de rendre compte, soient mis en place. Cette résolution n'empêche pas les Premières Nations de choisir de s'associer à ces initiatives selon leurs propres conditions.
4. Exhortent toutes les agences fédérales et tous les partenaires impliqués dans des initiatives concernant les données génomiques à reconnaître et à respecter les droits inhérents des Premières Nations sur leurs propres données dans ce domaine, tel que stipulé dans la Déclaration des Nations Unies, et à soutenir le développement et la mise en œuvre de structures de gouvernance des données dirigées par les Premières Nations, tant à l'échelle nationale que mondiale.

Copie certifiée d'une résolution adoptée le 5^e jour de septembre 2025 à Winnipeg (MB)

Cindy Woodhouse

CINDY WOODHOUSE, CHEFFE NATIONALE

16 – 2025

Page 3 de 3