Assembly of First Nations

473 Albert Street, 8th Floor
Ottawa, Ontario K1R 5B4
Telephone: (613) 241-6789 Fax: (613) 241-5808
http://www.afn.ca

Assemblée des Premières Nations

473, rue Albert, 8e Étage
Ottawa (Ontario) K1R 5B4
Téléphone: (613) 241-6789 Télécopieur: (613) 241-5808
http://www.afn.ca

ASSEMBLÉE GÉNÉRALE ANNUELLE
20, 21 ET 22 JUILLET 2010, WINNIPEG (MANITOBA)

Résolution nº 30/2010

TITRE :	**Entente de partage des données : Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) et Brogan Consulting Inc.**
OBJET :	Brogan – Entente de partage des données sur les services de santé non assurés
PROPOSEUR(E) :	Arlen Dumas, Chef, nation crie de Mathias Columbe, Man.
COPROPOSEUR(E) :	Maureen Chapman, Chef, Première Nation de Skawahlook, C.-B.
DÉCISION :	Adoptée à l'unanimité

ATTENDU QUE :

A. La Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada a conclu une entente avec Brogan Consulting Inc., une entreprise internationale de données pharmaceutiques, portant sur la communication de données sur les services de santé non assurés (SSNA) des Premières Nations sans le consentement des Premières Nations. L'entente consiste à transmettre des données sur les SSNA à Brogan à des fins de marketing pharmaceutique, ce qui nuit au contrôle des Premières Nations sur les données.

B. Les responsables des SSNA ont décidé de vendre des données sur la santé des Premières Nations en échange de services sans avoir organisé une consultation ni obtenu un consentement préalable auprès des Premières Nations. De plus, ils ont préféré ne pas faire participer les Premières Nations à leurs activités durant toute cette période et ils n'ont prêté aucune attention aux principes de Propriété, Contrôle, Accès et Possession.

C. Brogan fournit des analyses et des rapports trimestriels à la DGSPNI consacrés à des questions particulières sans avoir obtenu préalablement le consentement, l'autorisation ou l'interprétation des Premières Nations, et elle propose, sur son site Web, des données sur les SSNA aux entreprises pharmaceutiques qui souhaitent acheter ou commander une recherche utilisant des données sur la santé des Premières Nations.

D. Des données sur les SSNA ont été pour la première fois cédées à Brogan en 2001 sans en avertir les Premières Nations et d'autres renseignements sur les Premières Nations ont peut-être été divulgués et exploités commercialement par Brogan sans en informer les Premières Nations.

E. Les responsables des SSNA diffusent des renseignements en vertu de la *Loi sur l'accès à l'information* (LAI). Le gouvernement du Canada et Brogan n'ont pas tenu compte des intérêts collectifs des

Copie certifiée d'une résolution adoptée le 22e jour de juillet 2010 à Winnipeg (Manitoba)

SHAWN A-IN-CHUT ATLEO, CHEF NATIONAL

Premières Nations en matière de protection de la vie privée (qui ne sont pas reconnus par le gouvernement fédéral) et des codes d'éthique nationaux et internationaux portant sur l'utilisation des données sur la santé dans la recherche (qui sont reconnus par le gouvernement fédéral).

F. Les responsables des SSNA n'ont pas évité la divulgation malgré le fait que la demande de Brogan constitue une ingérence abusive dans les activités des SSNA et ils ont poursuivi leurs allégations consistant à imputer des pressions relatives aux Premières Nations alors qu'un argument d'« ingérence abusive »aurait pu être avancé. Les responsables des SSNA ont aussi préféré encourir des frais pour modifier les données afin de les rendre anonymes, obtenir un avis juridique, conclure une entente avec Brogan et demander à Statistique Canada d'entreprendre un long examen des données et de l'entente afin de déterminer si la protection de la vie privée était menacée.

G. Une partie du budget des SSNA a été détournée pour ces dépenses au lieu d'être consacrée à l'amélioration de l'état de santé des Premières Nations et l'ajout de coûts d'administration constitue une « ingérence abusive » dans les activités des SSNA.

H. La décision des responsables des SSNA de créer et de vendre des dossiers à Brogan à des fins commerciales nuit à la relation entre les Premières Nations et les SSNA, pourrait avoir des effets néfastes sur les programmes et négociations à venir et place les SSNA dans une situation de conflit d'intérêts entre ses intérêts commerciaux, ses obligations en vertu de l'AIPRP et son obligation fiduciaire envers les Premières Nations. Toutes ces situations sont considérées comme une « ingérence abusive » dans les activités des SSNA et constituent un argumentation solide pour refuser toute divulgation de données des SSNA auprès de Brogan.

I. Les responsables des SSNA ont choisi de ne pas informer les Premières Nations au sujet de la vente de données sur les SSNA effectuée depuis sept ans et ils ont signé une nouvelle entente de cinq ans, assortie d'une éventuelle prolongation de deux ans, avec Brogan en 2007.

J. Les responsables des SSNA ont décidé de vendre des données sur la santé des Premières Nations en échange de services sans avoir organisé une consultation ni obtenu un consentement préalable auprès des Premières Nations. Ils ont aussi préféré ne pas faire participer les Premières Nations à leurs activités durant toute cette période et n'ont prêté aucune attention aux principes de PCAP (propriété, contrôle, accès et possession).

K. Les Premières Nations sont conscientes qu'il existe de sérieuses imperfections dans la gestion et le logiciel du programme des SSNA lorsque les responsables des SSNA rendent les données anonymes, les divulguent et les utilisent à diverses fins sans aucune considération éthique. De plus, elles sont préoccupées par les conséquences néfastes de ces divulgations.

L. Les responsables des SSNA sont tenus responsables envers les Premières Nations de tout préjudice (physique, psychologique, social, économique, légal, relationnel et d'amour-propre) causé par la divulgation de données sur la santé. Ils violent l'obligation fiduciaire que les gouvernements ont envers les Premières Nations concernant la garde des données sensibles sur la santé des Premières Nations

et ils sont responsables envers les Premières Nations de l'utilisation de leurs données sur la santé, tout en étant aussi complices de l'exploitation des données des Premières Nations.

POUR CES MOTIFS, les Chefs en assemblée :

1. Enjoignent l'APN de demander à Santé Canada – Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits (DGSPNI) de rendre compte de toutes les divulgations de données sur la santé des Premières Nations afin de pouvoir évaluer l'ampleur du problème et d'envisager des solutions en conséquence.

2. Enjoignent l'APN d'informer aussi le ministre de la Santé du besoin urgent de rendre les données sur la santé des Premières Nations divulguées par le gouvernement moins vulnérables et de la nécessité de confier aux Premières Nations le contrôle des données sur la santé des Premières Nations (par exemple une organisation des Premières Nations et non le gouvernement fédéral) en vue de protéger ces données contre les demandes de renseignements présentées en vertu de la *Loi sur l'accès à l'information*.

3. Enjoignent l'APN de faire respecter les principes PCAP dans toutes les activités concernant les données sur la santé des Premières Nations par l'intermédiaire du Comité de gouvernance de l'information des Premières Nations.

4. Enjoignent l'APN de demander par écrit au ministre de la Santé de mettre immédiatement fin au contrat avec Brogan et d'entamer des négociations avec Santé Canada afin de s'assurer qu'aucune entente ou qu'aucun contrat ne sera conclu unilatéralement par la DGSPNI pour communiquer n'importe quelle donnée sur les SSNA des Premières Nations sans se conformer à un processus prévoyant l'obtention d'un consentement préalable donné en connaissance de cause par les Premières Nations ainsi que des retombées confirmées parmi les Premières Nations, tel que défini par les Chefs en assemblée de l'APN.

Copie certifiée d'une résolution adoptée le 22e jour de juillet 2010 à Winnipeg (Manitoba)

SHAWN A-IN-CHUT ATLEO, CHEF NATIONAL