



First Session
Thirty-ninth Parliament, 2006

SENATE OF CANADA

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

Social Affairs, Science and Technology

Chair:
The Honourable ART EGGLETON, P.C.

Wednesday, October 25, 2006 (in camera)
Thursday, October 26, 2006

Issue No. 7

Future business of the committee

and

Second meeting on:

Bill C-5, An Act respecting the establishment of the Public
Health Agency of Canada and amending certain acts

WITNESSES:
(See back cover)

Première session de la
trente-neuvième législature, 2006

SÉNAT DU CANADA

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

Affaires sociales, des sciences et de la technologie

Président :
L'honorable ART EGGLETON, C.P.

Le mercredi 25 octobre 2006 (à huis clos)
Le jeudi 26 octobre 2006

Fascicule n° 7

Travaux futurs du comité

et

Deuxième réunion sur :

Le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé
publique du Canada et modifiant certaines lois

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE
AND TECHNOLOGY

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Chair*

The Honourable Wilbert J. Keon, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck	* Hays
Carstairs	(or Fraser)
Champagne, P.C.	* LeBreton, P.C.
Cochrane	(or Comeau)
Cook	Pépin
Cordy	Nancy Ruth
Fairbairn, P.C.	Trenholme Counsell

*Ex officio members

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Carstairs was substituted for that of the Honourable Senator Cowan (*October 25, 2006*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES
ET DE LA TECHNOLOGIE

Président : L'honorable Art Eggleton, C.P.

Vice-président : L'honorable Wilbert J. Keon

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck	* Hays
Carstairs	(ou Fraser)
Champagne, C.P.	* LeBreton, C.P.
Cochrane	(ou Comeau)
Cook	Pépin
Cordy	Nancy Ruth
Fairbairn, C.P.	Trenholme Counsell

*Membres d'office

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité :

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du Comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

Le nom de l'honorable sénateur Carstairs est substitué à celui de l'honorable sénateur Cowan (*le 25 octobre 2006*).

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, October 25, 2006
(9)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met in camera at 4:05 p.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Carstairs, Champagne, P.C., Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Keon, Pépin, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (11).

In attendance: From the Library of Parliament Research Branch: Howard Chodos and Tim Riordan Raaflaub, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

Pursuant to rule 92(2)(e) the committee proceeded in camera for the purpose of considering a draft agenda.

It was agreed that staff be permitted to stay.

At 5:05 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

OTTAWA, Thursday, October 26, 2006
(10)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met at 10:48 a.m. this day, in room 705, Victoria Building, the Chair, the Honourable Art Eggleton, P.C., presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Callbeck, Champagne, P.C., Cochrane, Cordy, Eggleton P.C., Fairbairn P.C., Pépin, Nancy Ruth and Trenholme Counsell (9).

Other senator present: The Honourable Senator Watt (1).

In attendance: From the Library of Parliament Research Branch: Sonya Norris, Science and Technology Division and Nancy Miller-Chenier, Research Analysts, Political and Social Affairs Division.

Also present: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Thursday, September 28, 2006, the committee continued its examination on Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain Acts. (*See Issue No. 6, Thursday, October 19, 2006, for the full text of the Order of Reference.*)

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 25 octobre 2006
(9)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à huis clos, à 16 h 5, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Callbeck, Carstairs, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Keon, Pépin, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (11).

Également présents : De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Howard Chodos et Tim Riordan Raaflaub, analystes, Division des affaires politiques et sociales.

Conformément à l'alinéa 92(2)e) du Règlement, le comité siège à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour.

Il est convenu d'autoriser le personnel à rester dans la salle.

À 17 h 5, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le jeudi 26 octobre 2006
(10)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 48, dans la salle 705 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Art Eggleton, C.P. (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Callbeck, Champagne, C.P., Cochrane, Cordy, Eggleton, C.P., Fairbairn, C.P., Pépin, Nancy Ruth et Trenholme Counsell (9).

Autre sénateur présent : L'honorable sénateur Watt (1).

Également présentes : De la Direction de la recherche parlementaire de la Bibliothèque du Parlement : Sonya Norris, analyste, Division des sciences et de la technologie, et Nancy Miller-Chenier, analyste, Division des affaires politiques et sociales.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 28 septembre 2006, le comité poursuit son examen du projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois. (*Le texte complet de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 6 des délibérations du comité du jeudi 19 octobre 2006.*)

*WITNESSES:**Public Health Agency of Canada:*

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

Assembly of First Nations:

Dr. Valerie Gideon, Director of Health;

Dr. Kim Barker, Special Public Health Advisor.

Inuit Tapiriit Kanatami:

Mary Simon, President;

John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, Director of Health.

Mary Simon and Valerie Gideon each made a statement. Together the witnesses answered questions.

Dr. David Butler-Jones made a statement and answered questions.

At 12:29 p.m., pursuant to rule 92(2)(f) the committee proceeded in camera for the purpose of discussing a draft report.

At 12:51 p.m., it was agreed that the committee adjourn to the call of the Chair.

ATTEST:

*TÉMOINS :**Agence de santé publique du Canada :*

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.

Assemblée des Premières nations :

Valerie Gideon, directrice des Services de santé;

Dre Kim Barker, conseillère spéciale en santé publique.

Inuit Tapiriit Kanatami :

Mary Simon, présidente;

John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, directrice de la santé.

Mary Simon et Valerie Gideon font chacune une déclaration. Ensemble, les témoins répondent aux questions.

Le Dr David Butler-Jones fait une déclaration puis répond aux questions.

À 12 h 29, conformément à l'alinéa 92(2)f) du Règlement, le comité poursuit la séance à huis clos afin de discuter d'un projet de rapport.

À 12 h 51, il est convenu que le comité suspende ses travaux jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

La greffière du comité,

Josée Thérien

Clerk of the Committee

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 26, 2006

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts, met this day at 10:48 a.m. to give consideration to the bill.

Senator Art Eggleton (*Chairman*) in the chair.

[*English*]

The Chairman: I call to order this meeting of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. We are continuing this morning with hearings with respect to Bill C-5, respecting the establishment of the Public Health Agency of Canada and amending certain acts.

Before I welcome our witnesses, I want to note that our colleague Senator Watt, no stranger to the North, is with us today. I also want to note the presence of two members of the House of Commons who are with us and who are familiar with these issues and with the witnesses speaking today. Nancy Karetak-Lindell is the member for Nunavut, and Tina Keeper, who is the member for Churchill, is with us today.

With us today is Dr. Kim Barker, a public health adviser to the Assembly of First Nations. Dr. Barker previously worked for the Ontario Ministry of Health for long-term care as a physician manager in the public health division. Before that, she spent six years in East Africa as a medical consultant to UNICEF. Her work for the Assembly of First Nations focuses on developing a framework for public health for First Nations, with a strong emphasis on disease surveillance issues.

With Dr. Barker is Dr. Valerie Gideon, who is a member of the Mi'kmaq Nation. Dr. Gideon holds the position of senior director of health and social development at the Assembly of First Nations in Ottawa. Dr. Gideon previously held the position of director of the First Nations Centre at the National Aboriginal Health Organization. She was named chair of the Aboriginal Peoples Health Research Peer Review Committee of the Canadian Institute of Health Research in 2004. She is a graduate of McGill University; in 2000, she received a Ph.D., and previously completed a Master of Arts at the university. She is a founding member of the Canadian Society of Telehealth.

Representing Inuit Tapiriit Kanatami, is its President Mary Simon. She is no stranger to many of us here. Ms. Simon has had a very distinguished public record. She has devoted her life's work toward gaining further recognition of Aboriginal rights and promoting the study of northern affairs.

Ms. Simon started out with the CBC as a northern service producer and announcer. She has gone on to serve in many capacities, but perhaps the most noted is as the first Ambassador for Circumpolar Affairs between 1994 and 2003. She was also Canadian Ambassador to Denmark. I remember meeting with her

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 26 octobre 2006

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, à qui a été renvoyé le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois, se réunit aujourd'hui à 10 h 48 pour en étudier la teneur.

Le sénateur Art Eggleton (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président : Je déclare ouverte la séance du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. Nous poursuivons ce matin nos audiences portant sur le projet de loi C-5, Loi concernant l'Agence de santé publique du Canada et modifiant certaines lois.

Avant de souhaiter la bienvenue à nos témoins, je tiens à faire remarquer que notre collègue le sénateur Watt, qui connaît bien le Nord, est ici aujourd'hui. Je veux aussi souligner la présence de deux députés qui connaissent bien les questions que nous allons aborder aujourd'hui et les témoins que nous allons entendre. Nancy Karetak-Lindell, députée du Nunavut, et Tina Keeper, députée de Churchill, sont ici aujourd'hui.

La Dre Kim Barker, conseillère en santé publique de l'Assemblée des Premières nations, est avec nous aujourd'hui. La Dre Barker a été médecin en chef à la division de la santé publique du ministère de la Santé de l'Ontario et s'occupait des soins à long terme. Auparavant, elle a été conseillère médicale auprès de l'UNICEF en Afrique orientale pendant six ans. Le travail qu'elle effectue auprès de l'Assemblée des Premières nations consiste à élaborer un cadre pour la santé publique des Premières nations, axé sur les questions de surveillance épidémiologique.

Mme Valerie Gideon, qui est membre de la Nation miçmaque, accompagne la Dre Barker. Mme Gideon est directrice principale de la santé et des services sociaux à l'Assemblée des Premières nations à Ottawa. Elle occupait auparavant le poste de directrice du Centre des Premières nations de l'Organisation nationale de la santé autochtone. En 2004, elle a été nommée présidente du Comité d'évaluation par les pairs de la recherche en santé des peuples autochtones des Instituts de recherche en santé du Canada. Elle a obtenu une maîtrise ès arts puis, en 2000, un doctorat de l'Université McGill. Elle est l'un des membres fondateurs de la Société canadienne de télésanté.

Mary Simon est ici pour représenter Inuit Tapiriit Kanatami, organisation dont elle est la présidente. Bon nombre d'entre nous la connaissent déjà. Mme Simon s'est taillé une excellente réputation par son activité au sein de la vie publique. Elle a toujours travaillé à faire reconnaître les droits des Autochtones et à promouvoir l'étude des affaires du Nord.

Mme Simon a commencé sa carrière comme productrice et animatrice au service du Nord de la SRC. Elle a ensuite occupé de nombreuses fonctions, et on l'a peut-être surtout remarquée en tant que première ambassadrice aux Affaires circumpolaires, entre 1994 et 2003. Elle a aussi été ambassadrice du Canada au

in Denmark. Ms. Simon was also a member of the Joint Public Advisory Committee of NAFTA's Commission for Environmental Cooperation. She was formerly a Chancellor of Trent University. In 2001, she was appointed counsel for the International Council for Conflict Resolution with the Carter Center. She has had a broad range of experience and made many contributions both in this country and internationally.

Ms. Simon was also one of the senior Inuit negotiators during the repatriation of the Canadian Constitution. She has received many awards, including the Order of Canada, the National Order of Quebec, and recognition from Greenland and other organizations.

We are pleased to have Mary Simon with us today.

Mary Simon, President, Inuit Tapiriit Kanatami: Good morning. I am pleased to be here today to speak to this committee. I wish to extend my thanks to you, Mr. Chairman, for the opportunity to do so.

As many of you probably know, ITK is the national voice for Inuit in Canada, representing approximately 55,000 Inuit living in various parts of Inuit Nunaat, which is what we call the different regions of the Arctic, which means the land of the Inuit. There are 53 Inuit communities located in the Canadian Arctic, an expanse we commonly refer to, as I said, Inuit Nunaat.

Fifty-one of those 53 communities are located along the Arctic coastline. There are four Inuit regions within Inuit Nunaat represented by the four Inuit land claims organizations. They are the Inuvialuit Regional Corporation in Nunarput in the Northwest Territories, Nunavut Tunngavik Incorporated in Nunavut, Makivik Corporation in Nunavik in northern Quebec, and the government of the Nunatsiavut, which is the newly formed government in Newfoundland and Labrador. ITK works closely with these member organizations and others to protect the rights and interests of Inuit and to ensure that our important place in the fabric of Canada is considered in processes impacting the people we collectively represent.

ITK has a long history of approaching federal matters in a non-partisan manner. ITK aims to work collaboratively and develop solutions that are Inuit-specific and thus best serve our distinctive needs and circumstances. This approach extends to today's proceedings.

With respect to developing Inuit-specific solutions, ITK is advocating for the inclusion of appropriate references and mechanisms for Inuit in different federal acts, regulations, policies and programs that address health and other issues in Canada at the national level.

Danemark. Je me souviens de l'avoir rencontrée dans ce pays. Mme Simon a aussi été membre du Comité consultatif public mixte de la Commission de coopération environnementale de l'ALENA. Elle a été chancelière de l'Université Trent. En 2001, elle a été nommée conseillère membre de l'International Council for Conflict Resolution du Carter Center. Elle a beaucoup d'expérience et elle a apporté une contribution importante, à l'échelle tant nationale qu'internationale.

Mme Simon a aussi été l'un des négociateurs principaux pour les Inuits à l'occasion du rapatriement de la Constitution canadienne. Elle a reçu de nombreuses distinctions, notamment l'Ordre du Canada, l'Ordre national du Québec et des témoignages de reconnaissance de la part du Groenland et d'autres organisations.

Nous sommes très heureux d'accueillir Mary Simon aujourd'hui.

Mary Simon, présidente, Inuit Tapiriit Kanatami : Bonjour. Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui pour témoigner devant le comité. Je veux vous remercier, monsieur le président, de m'avoir offert l'occasion de le faire.

Comme bon nombre d'entre vous le savent probablement déjà, ITK est l'organisation porte-parole des Inuits du Canada à l'échelle nationale et elle représente environ 55 000 Inuits vivant dans diverses régions du Nunaat inuit, comme nous appelons les différentes régions de l'Arctique, expression qui signifie la terre des Inuits. Il y a 53 collectivités inuites dans l'Arctique canadien, région que nous appelons couramment, comme je l'ai dit, Nunaat inuit.

Cinquante et une de ces 53 collectivités sont situées sur le littoral de l'Arctique. Le Nunaat inuit compte quatre régions, représentées par les quatre organisations inuites de revendications territoriales. Ces organisations sont la Inuvialuit Regional Corporation de Nunarput, dans les Territoires du Nord-Ouest, Nunavut Tunngavik Incorporated au Nunavut, la Société Makivik au Nunavik, dans le Nord du Québec, ainsi que le gouvernement du Nunatsiavut, le gouvernement nouvellement formé à Terre-Neuve-et-Labrador. ITK collabore étroitement avec ces organisations membres et avec d'autres pour assurer la protection des droits et des intérêts des Inuits et garantir qu'on tient compte de la place importante qu'occupent les Inuits au sein de la collectivité canadienne dans le cadre des processus qui ont des répercussions sur les peuples que nous représentons ensemble.

ITK aborde depuis longtemps des questions de compétence fédérale d'un point de vue apolitique. ITK favorise la collaboration et cherche à élaborer des solutions qui sont propres aux Inuits, et qui peuvent donc s'adapter au mieux à notre situation et à nos besoins particuliers. Pour nous, l'audience d'aujourd'hui s'inscrit dans cette démarche.

En ce qui concerne la mise au point de solutions propres aux Inuits, ITK prône l'inclusion de références et de mécanismes appropriés pour les Inuits dans les lois, règlements, politiques et programmes fédéraux traitant de questions nationales, notamment de la santé.

Inuit are faced with an incomplete national health framework which has a number of challenging gaps and weaknesses. For example, the Auditor General of Canada, dating back to 1993, has on a number of occasions pointed out the problems and risks that result from the lack of a legislative base for the non-insured health benefits program that operates for Inuit and other Aboriginal people.

Particularly with respect to ensuring financial accountability and a clear, coherent base for provisions of the necessary range of benefits to Inuit, the NIHB program lacks definition of purpose, expected results and anticipated outcomes. In fact, the same observation holds true for the complete range of health programs provided by Health Canada to Inuit. Both the department and Inuit, in my view, would benefit from a sound legislative base defining the nature and scope of programs to be provided to Inuit.

Inuit had a great interest in public health at the national, regional and community levels. We are very supportive of sustaining and enhancing the public health dimensions of overall health care. Public health represents a component of the health care system that targets prevention and promotion. Preventing disease and promoting health in a population rather than focusing solely on treatment is a vital front-end investment in health.

Further, public health considers population health and the determinants of health, those various factors that have enormous impact on the health of a population such as employment, housing, education and mental wellness. This approach is very much consistent with an Inuit world view of health as it is holistic in nature.

Given the range and scope of public health concerns that Inuit are facing, it is likely that Inuit needs in the area of public health are unique in comparison to that of the general Canadian population. Further, Inuit are much more vulnerable to both positive and negative consequences that can flow from legislative policy and resource allocation decisions that are made in the public health field.

I would like to give you some examples of how underlying public health problems are experienced in our communities across Inuit Nunaat. The incidents of meningitis among Aboriginal peoples and Inuit in the Northwest Territories is 7 per cent in the first eight years of life, some 200 times that of the general Canadian population. The territory of Nunavut experienced its first recorded death linked to HTLV-1 or human T-cell lymphotropic virus type 1, in 2005. This communicable disease can be sexually transmitted. It is an area of great concern, as sexually transmitted infection rates in Nunavut are generally higher than the Canadian population. For example, chlamydia rates in Nunavut are 2,500 per 100,000 compared to 188 per 100,000 in Canada generally. That is more than 13 times the Canadian average.

Les Inuits sont servis par un réseau national de santé incomplet, qui présente un certain nombre de lacunes et de faiblesses posant un réel défi. Le vérificateur général du Canada, par exemple, a signalé à maintes occasions depuis 1993 les problèmes et les risques résultant de l'absence de fondements législatifs pour les services de santé non assurés administrés au bénéfice des Inuits et d'autres peuples autochtones.

En ce qui a trait, particulièrement, à la responsabilité financière et à une base claire et cohérente régissant la fourniture de l'éventail de services nécessaires pour les Inuits, les SSNA manquent de précision quant à leurs buts, aux résultats attendus et aux effets anticipés. En fait, la même observation s'applique à l'ensemble des programmes de santé offerts aux Inuits par Santé Canada. À mon avis, tant le ministère que les Inuits tireraient avantage d'un fondement législatif solide définissant la nature et la portée des programmes fournis aux Inuits.

Les Inuits s'intéressent de près à la santé publique, que ce soit à l'échelle nationale, régionale ou communautaire. Nous souscrivons entièrement à l'idée d'appuyer et de mettre en valeur la dimension « santé publique » des soins de santé globaux. La santé publique est une composante du système de soins de santé qui vise la prévention et la promotion. Prévenir les maladies et promouvoir la santé de la population, plutôt que de concentrer tous les efforts sur les traitements est un investissement immédiat nécessaire en santé.

En outre, la santé publique tient compte de la santé des populations et des déterminants de la santé, des facteurs qui ont des répercussions très importantes sur la santé d'une population, notamment l'emploi, le logement, l'éducation et le bien-être mental. Cette approche correspond largement à l'opinion que se font les Inuits de la santé, puisqu'elle est de nature holistique.

Étant donné la diversité et la portée des questions de santé publique touchant les Inuits, on peut affirmer que leurs besoins en matière de santé publique sont distincts et, par conséquent, uniques par comparaison à ceux de l'ensemble de la population canadienne. Qui plus est, les Inuits sont beaucoup plus directement touchés par les conséquences positives et les effets négatifs qui peuvent découler des décisions prises dans le domaine de la santé publique à l'égard des lois, des politiques et de l'allocation des ressources.

Permettez-moi de vous donner quelques exemples de la manière dont les problèmes sous-jacents à la santé publique affectent nos collectivités dans tout le Nunaat inuit. L'incidence de la méningite chez les peuples autochtones et les Inuits des Territoires du Nord-Ouest est de 7 p. 100 pour les huit premières années de la vie; elle est donc 200 fois supérieure environ à l'incidence chez la population canadienne en général. Le territoire du Nunavut a enregistré en 2005 un premier décès attribuable au HTLV-1, le virus T-lymphotrope humain. Il s'agit d'une maladie transmissible sexuellement. C'est un dossier fort inquiétant car le taux d'infection, relativement aux maladies transmissibles sexuellement, est généralement plus élevé au Nunavut qu'au sein de la population canadienne en général. Ainsi, le taux de chlamydia au Nunavut est de 2 500 cas pour 100 000 habitants, ce qui est 13 fois plus élevé que la moyenne canadienne de 188 cas pour 100 000 habitants.

Tuberculosis remains a concern for all Inuit even though advances have been made in immunization. Recently, one of our communities faced a serious resurgence of this preventable disease and those working in public health were faced with great challenges due to communication gaps across the system. The system did respond, but we must learn from this experience so that it informs future responses.

Today, Inuit rates for tuberculosis are 71 cases per 100,000 whereas for the general Canadian population it is five per 100,000 — that is 14 times the Canadian average.

These are just representative examples. I can summarize by saying that no informed health observer would challenge that Inuit in Canada face a range and depth of public health problems that exceed almost all other Canadians.

There are a number of factors that contribute to the particular sensitivity and/or exposure of Inuit to public health problems. These include demographic factors and pressures including a young population, lower health status, lower levels of education and high incidence of poverty, as well as jurisdictional coordination and communication issues. Inuit live in a number of provinces and territories under various land claims agreements with health services provided to them at the community, regional and federal levels. This context makes it difficult to provide a seamless comprehensive health service on the ground.

As well, with regard to human resources, there is a lack of trained personnel to work in the health care system. There is rapid staff turnover with attendant recruitment and relocation difficulties and linguistic and cultural barriers that result from a lack of sufficiently trained Inuit personnel, as well as isolation and high cost factors.

Inuit Nunaat is vast. Our communities are geographically isolated and often served by small nursing stations. Specialized care and treatment is only available in larger centres at great distance and expense. Infrastructure costs, capital and maintenance, are also very high.

These factors contribute to there being little slack or give in the public health regime in Inuit Nunaat. In the event of a public-health crisis such as a pandemic, Inuit are likely to face challenges beyond anything experienced in Southern Canada.

This bill gives parliamentarians a rare opportunity to shape federal law in relation to public health. It is an important opportunity to acknowledge the specific circumstances, needs and views of Inuit. Inuit support the objectives and substance of this bill and congratulate those who have worked on its development. We believe that the same logic and motivation that forms Bill C-5 for Canada as a whole could very usefully

La tuberculose demeure une source de préoccupation pour tous les Inuits, malgré les progrès réalisés sur le plan de l'immunisation. Récemment, une de nos collectivités était aux prises avec une résurgence marquée de cette maladie qu'il est possible de prévenir, et les travailleurs de la santé publique ont dû relever des défis importants en raison du manque de communication au sein du système. Le système a réagi, mais nous devons tirer les leçons de cette expérience pour les appliquer aux réactions futures.

À l'heure actuelle, le taux de tuberculose chez les Inuits est de 71 cas pour 100 000 habitants; il est donc 14 fois plus élevé que la moyenne canadienne de cinq cas pour 100 000 habitants.

Ce ne sont là que quelques exemples représentatifs. Je résumerai en disant qu'aucun observateur de la santé bien renseigné ne contesterait le fait que les Inuits du Canada font face à des problèmes d'une diversité et d'une complexité qui dépassent ce à quoi font face presque tous les autres Canadiens au chapitre de la santé.

Un certain nombre de facteurs contribuent à la sensibilité particulière des Inuits aux problèmes de santé publique, ainsi qu'au fait qu'ils y sont davantage exposés. Il s'agit notamment des facteurs et des pressions démographiques : une population jeune, un état de santé amoindri, un degré de scolarité faible, une prévalence élevée de la pauvreté ainsi que des questions de compétence, de coordination et de communication. Les Inuits vivent dans plusieurs provinces et territoires, et ils sont assujettis à différentes ententes de règlement des revendications territoriales; les services de santé leur sont fournis à l'échelle communautaire, régionale et fédérale. Dans ce contexte, il est difficile de fournir sur le terrain des services de santé complets et uniformes.

De même, en ce qui concerne les ressources humaines, il y a pénurie de personnel formé au travail dans le système des soins de santé. Le taux de roulement du personnel est élevé, ce qui engendre des difficultés au chapitre du recrutement et du déplacement des employés, et il y a des obstacles linguistiques et culturels découlant de la pénurie de personnel inuit suffisamment formé, ainsi que des facteurs que sont l'isolement et les coûts élevés.

Le Nunaat inuit est vaste. Nos collectivités sont éloignées et, dans bien des cas, servies par de petits dispensaires. Les soins et les traitements spécialisés ne sont offerts que dans les grands centres, ce qui, du fait de l'éloignement, entraîne des dépenses très élevées. Les coûts liés aux infrastructures, tant en capital qu'en entretien, sont extrêmement élevés.

Ces facteurs font qu'il n'y a presque pas de marge de manœuvre dans le secteur de la santé publique au Nunaat inuit. S'ils devaient faire face à une crise, par exemple à une pandémie, les Inuits seraient probablement aux prises avec un défi beaucoup plus important que ce qu'on a connu dans le Sud du Canada.

Le projet de loi offre aux parlementaires une rare occasion de préciser la loi fédérale en matière de santé publique. C'est une occasion importante de reconnaître la situation, les besoins et les points de vue des Inuits. Les Inuits sont en faveur des objectifs et du contenu du projet de loi et félicitent ceux qui ont contribué à son élaboration. Nous croyons que la démarche logique et les motifs qui ont présidé à l'élaboration du projet de loi C-5 pour

and effectively be replicated at a smaller yet efficient and effective scale to meet federal government responsibilities in relation to Inuit public health.

As you are likely aware, Health Canada has been given the primary mandate to provide health services to Inuit at the federal level through the First Nations and Inuit Health Branch. There are other pan-Aboriginal health organizations such as the National Aboriginal Health Organization.

These do not substitute for a more focused approach to Inuit public health issues for the following reasons: They are not defined around or focused on public health. They are not legislated and therefore lack security of purpose and maximum transparency and accountability. They are not sufficiently Inuit-specific or Inuit-oriented and they are only marginally aimed at bridging disparities through interjurisdictional collaboration. I am not in any way contesting that these organizations all do valuable work, but none is in a position to provide a complete and comprehensive Inuit health service operating at the national level.

By way of conclusion, Mr. Chairman, ITK proposes that Bill C-5 be amended in three particular respects. First, the inclusion within the Public Health Agency of Canada of a chief Inuit public health officer, reporting to the Chief Public Health Officer of Canada. The officer should be of adequate seniority within the agency. The holder of the office should have an understanding of Inuit, our regions and respective jurisdictions, and have professional qualifications in the field of public health. Second, a requirement that the Minister of Health consult with Inuit representatives when establishing various advisory and other committees under section 14 of the bill with a view to finding and acting on the best way to secure appropriate Inuit participation and input into such committees. Finally, a requirement that an Inuit public health section be added to the annual report on the state of public health in Canada to be provided to Parliament by the agency.

It is worth noting that the proposed chief Inuit public health officer would serve a vital role in communicating and identifying mechanisms to address Inuit-specific public health issues at a federal level. Closing gaps in Inuit health status is fundamental, and public health has an important role to play.

There might also be an amendment to the bill's recitals to provide explicit reference to the importance and relevant responsibilities at the national level associated with Inuit public health issues. ITK has not drafted these amendments

l'ensemble du Canada pourraient être utilement et efficacement reproduits à une échelle plus petite, mais efficiente et efficace, pour permettre au gouvernement fédéral de prendre ses responsabilités en matière de santé publique des Inuits.

Vous savez sans doute que Santé Canada a reçu le mandat principal de fournir des services de santé aux Inuits au pallier fédéral par l'intermédiaire de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits. Il existe d'autres organisations de santé visant l'ensemble des Autochtones comme l'Organisation nationale de la santé autochtone.

Il ne s'agit pas de substituts à une démarche axée sur les questions de santé publique inuites, pour les raisons suivantes : ces organisations ne sont pas définies en fonction de la santé publique ou axées sur celle-ci. Elles n'ont pas un fondement législatif et ne jouissent donc d'aucune sécurité quant à leur objectif, et la transparence ainsi que la responsabilisation ne sont pas optimales. Elles ne sont pas assez propres aux Inuits ou orientées vers les Inuits, et elles ne visent que de manière marginale à combler les écarts par la collaboration entre sphères de compétences. Je ne veux en aucun cas nier que ces organisations font un travail précieux, mais aucune d'entre elles n'est en mesure de fournir un service de santé public complet et intégral à l'échelle nationale.

Pour conclure, monsieur le président, ITK propose que le projet de loi C-5 soit modifié sous trois aspects particuliers. Premièrement, l'inclusion dans l'Agence de santé publique du Canada du poste d'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, relevant de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. La personne occupant ce poste devrait avoir une expérience suffisante au sein de l'Agence. Elle devrait bien connaître les Inuits, leurs régions et domaines de compétence respectifs, et elle devrait posséder des qualifications professionnelles dans le domaine de la santé publique. Deuxièmement, une exigence portant que, dans l'établissement de divers comités consultatifs et autres en vertu de l'article 14 de la Loi, le ministre de la Santé doit consulter des représentants des Inuits dans le but de trouver et de mettre en pratique le meilleur moyen d'assurer la participation appropriée et l'apport des Inuits à de tels comités. Enfin, une exigence selon laquelle une section portant sur la santé publique des Inuits devrait être ajoutée au rapport annuel que déposera l'Agence de santé publique du Canada devant le Parlement.

Il convient de signaler que l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits qui fait l'objet de notre proposition jouerait un rôle vital dans la communication et la détermination des mécanismes visant le traitement des dossiers de santé publique s'appliquant aux Inuits à l'échelon fédéral. Il est essentiel de combler l'écart relatif à l'état de santé des Inuits, et la santé publique a un rôle important à jouer à cet égard.

On pourrait aussi modifier les attendus du projet de loi pour y inclure un renvoi explicite à l'importance des dossiers inuits de santé publique et aux responsabilités qui y sont associées à l'échelle nationale. ITK n'a pas rédigé une ébauche de ces

for the purpose of this presentation, but would be willing to collaborate in doing so if that were requested by this committee.

I would be pleased to take questions if you have them, and I thank you for the opportunity to appear before you. I have with me Mr. John Merritt who may be able to answer some technical questions that I may not be able to answer.

The Chairman: Thank you very much. Welcome to John Merritt as well. He is here as legal counsel to ITK.

Before I go to the Assembly of First Nations presentation I want to note that our speaker of last week is back with us today, Dr. David Butler-Jones, the Chief Public Health Officer. If you are agreeable I will ask him to say a few words at the end to respond to the presentations we have heard today.

Valerie Gideon, Director of Health, Assembly of First Nations: Thank you for the opportunity to speak to you this morning. I would like to express regrets from the National Chief, Phil Fontaine, who is on his way back from Australia today. As well, I thank you for the opportunity to speak a year ago on the mental wellness report, and also for the fact that our input was well considered by the committee and reflected in the report. I want to express my appreciation, since this is my first opportunity to do so.

Today I will quickly address some of the specifics about the bill, but similar to President Simon I want to talk about the broader public health context for First Nations, which is an area of direct federal responsibility.

The Assembly of First Nations is the national representative organization for approximately 750,000 First Nations living in reserves, also off reserve and in northern territories. While we understand that this is mainly a machinery bill, we would like to speak to specific proposed sections of it, as we believe these sections would have impacts on First Nations governments. In terms of the broader public health context, there is a lack of jurisdictional clarity and accountability among federal, provincial, territorial and First Nations governments in terms of their areas of responsibility.

First Nations governments must also be recognized as having inherent Aboriginal and treaty rights and bylaw-making capacity in the area of protecting the public health and safety of their membership. It is quite important to recognize these particular rights in the context of this bill.

Treaty 6 has a medicine-chest clause in the bill, which is certainly the foundation for First Nations expression of the need to recognize the treaty right to health. Currently, the federal government does not recognize this particular right but maintains a role in providing health services to First Nations directly as a matter of policy. First Nations maintain

modifications aux fins du présent exposé, mais serait tout à fait disposé à collaborer en ce sens si le comité lui en faisait la demande.

Je serai heureuse de répondre à vos questions, et je vous remercie de l'occasion qui m'est offerte de témoigner devant vous. M. John Merritt m'accompagne, et il pourra répondre aux questions techniques auxquelles je ne pourrai répondre moi-même.

Le président : Merci beaucoup. Nous souhaitons la bienvenue à M. Merritt aussi. Il est ici à titre de conseiller juridique d'ITK.

Avant de passer à l'exposé de l'Assemblée des Premières nations, je souhaite faire remarquer que l'un des intervenants de la semaine dernière est parmi nous encore aujourd'hui, le Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique. Si vous êtes d'accord, je vais lui demander de dire quelques mots à la fin en réaction aux exposés d'aujourd'hui.

Valerie Gideon, directrice des services de santé, Assemblée des Premières nations : Merci de l'occasion que vous nous offrez de témoigner devant vous ce matin. Je veux vous présenter les excuses de notre Chef national, Phil Fontaine, qui est sur le chemin du retour d'un voyage en Australie. Par ailleurs, je souhaite vous remercier de l'occasion de témoigner, il y a un an, au sujet du rapport sur le bien-être mental, ainsi que du fait que le comité a bien tenu compte de nos suggestions, qui se sont reflétées dans le rapport. Je tenais à vous remercier aujourd'hui, puisque c'est la première occasion que j'ai de le faire.

Je vais aujourd'hui aborder rapidement certains points précis concernant le projet de loi, mais, comme Mme Simon, je veux parler du contexte général de la santé publique des Premières nations, domaine qui relève directement du gouvernement fédéral.

L'Assemblée des Premières nations est l'organisation qui représente, à l'échelle nationale, environ 750 000 membres des Premières nations qui vivent dans des réserves, mais aussi à l'extérieur des réserves et dans les territoires du Nord. Nous comprenons qu'il s'agit d'un projet de loi surtout technique, mais nous aimerions parler de certains articles proposés de ce projet de loi, puisque nous pensons que ces articles auront des répercussions sur les gouvernements des Premières nations. Dans le contexte global de la santé publique, il y a un manque de clarté et de responsabilité en ce qui concerne les domaines de responsabilité des gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et des Premières nations.

Il faut par ailleurs reconnaître aux gouvernements des Premières nations leurs droits autochtones et issus de traités, ainsi que leur capacité d'adopter des règlements dans le domaine de la protection de la santé publique et de la sécurité de leurs membres. Il est très important de reconnaître ces droits particuliers dans le contexte du projet de loi.

Il découle du traité n°6 une disposition relative aux médicaments dans le projet de loi, qui est certainement le fondement de l'expression par les Premières nations du besoin de reconnaître le droit à la santé découlant du traité. À l'heure actuelle, le gouvernement fédéral ne reconnaît pas ce droit particulier, mais il continue de jouer un rôle dans la prestation

that the federal Crown has a responsibility under its fiduciary obligation to provide health care to First Nations regardless of where they live. Irrespective of federal responsibility, public health services for First Nations are organized in a manner that promotes more fragmented delivery, jurisdictional ambiguity and continued poor health.

As part of the public health context, it is important to note that the majority of First Nations governments have negotiated health transfer agreements, which means they have a direct responsibility for providing health services and programs to their membership.

As noted also by President Simon, there is a lack of federal government legislative authority in the area of public health. For example, medical officers of health that are currently employed by the First Nations and Inuit health branch of Health Canada are not recognized in the majority by provincial public health acts, which limits their ability to act in the context of outbreaks.

There is also the phenomenon of First Nations populations moving in and out of their communities and crossing jurisdictional boundaries in the area of health care. Furthermore, there is a lack of multi-jurisdictional agreements to clarify roles and responsibilities in that particular context with respect to First Nations public health.

Another key factor in public health service delivery to First Nations is the chronic underfunding of the federal First Nations health-funding envelope, which is capped at 3 per cent annual growth rate, which compares to the 6.6 per cent growth rate of the Canadian health and social transfers. This means we face annual shortfalls because we cannot keep up with the basic cost drivers of population growth and inflation. I have included in the package some background information on the fiscal imbalance we are currently facing, so I will not go into further detail now.

Our vision for an improved public health system for First Nations is simple: It is a vision that means an organized approach would drive the delivery of public health services to our populations and would overcome the current legislative and jurisdictional hurdles. The approach must respect the diversity of First Nations communities and their inherent jurisdiction as governments. We must ensure that there is an adequate and equitable standard of care that is offered to First Nations regardless of where they live, regardless of which province or territory provides their secondary and tertiary levels of services.

des services de santé aux Premières nations directement en vertu de ses politiques. Les Premières nations continuent d'affirmer que le gouvernement fédéral a la responsabilité, dans le cadre de son obligation de fiduciaire, de fournir des soins de santé aux membres des Premières nations, peu importe où ils vivent. Les services de soins en santé publique offerts aux Premières nations sont structurés d'une manière qui favorise une prestation fragmentée, l'ambiguïté sur le plan des compétences et la persistance de la mauvaise santé, ce qui dénote que le gouvernement fédéral ne prend pas ses responsabilités.

Dans le contexte de la santé publique, il est important de faire remarquer que la plupart des gouvernements des Premières nations ont négocié des ententes de transfert en santé, ce qui veut dire que la prestation des services et programmes de santé aux membres des Premières nations relève directement d'eux.

Comme l'a aussi fait remarquer Mme Simon, le pouvoir législatif du gouvernement fédéral n'est pas suffisamment bien défini dans le domaine de la santé publique. Ainsi, les médecins hygiénistes qui travaillent actuellement à la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada ne sont pas reconnus par la majorité des lois provinciales en matière de santé publique, ce qui limite leur capacité d'agir en cas d'épidémie.

Autre phénomène, dans le domaine des soins de santé : il y a des mouvements de population entre les collectivités de Premières nations et entre les régions qui relèvent des différents gouvernements. En outre, il n'y a pas d'ententes intergouvernementales précisant les rôles et les responsabilités relatifs à la santé publique des Premières nations dans ce contexte particulier.

Le sous-financement chronique de l'enveloppe fédérale destinée à la santé des Premières nations, limitée à un taux de croissance annuel de 3 p. 100, comparativement à 6,6 p. 100 pour les transferts canadiens en matière de santé et de services sociaux, constitue un autre facteur important quant à la prestation des services de santé publique aux Premières nations. Cela signifie que nous faisons face à des manques à gagner chaque année, puisque nous ne sommes pas en mesure de nous adapter aux facteurs de base d'augmentation des coûts que sont la croissance de la population et l'inflation. Je fournis, dans les documents que je vous ai remis, des renseignements de base sur le déséquilibre budgétaire auquel nous devons faire face à l'heure actuelle, et je n'en parlerai donc pas davantage maintenant.

Nous avons une vision simple pour l'amélioration du système de santé publique des Premières nations : il s'agit d'une vision qui suppose qu'on aurait recours à une démarche structurée pour la prestation des services de santé publique à nos populations, une démarche qui permettrait de surmonter les obstacles actuels qui découlent des lois et des sphères de compétence. Cette démarche doit tenir compte de la diversité des communautés de Premières nations et de leurs pouvoirs à titre de gouvernement. Nous devons faire en sorte d'offrir aux membres des Premières nations, peu importe où ils vivent, peu importe quelle est la province ou le territoire qui leur fournit les services secondaires ou tertiaires, des soins répondant à des normes adéquates et équitables.

Public health services must extend to First Nations who live away from reserves by increasing their access to current provincial and territorial programming. We must ensure that provincial, territorial and even pan-Canadian public health surveillance systems protect the interests of First Nations in terms of their collective privacy rights as governments.

Over the past 18 months, we have been developing a comprehensive public health framework for First Nations. Such a framework has never been undertaken before; the document will be published next month. The vision, of course, is simple. It focuses on the need for common standards, equitable capacity and clear authorities. The exact components are included in the graph in the presentation. It is slide seven, I believe.

The public health system for First Nations does not need to be a separate system. When we are talking about a First Nations public health framework, we are not talking about setting up 633 different First Nations public health systems; we are talking about the need to have separate recognition of First Nations jurisdiction, but certainly interaction, harmonization, integration toward a common purpose that makes sense and will see the closing of the current gap in terms of health disparities among our populations.

We need to have a collaborative and coordinated infrastructure, which means sharing resources and information. We need to determine on what core functions federal, provincial, territorial and First Nations governments would agree to collaborate.

Our framework is not intended to be prescriptive. We offer six options for First Nations to be able to exercise their jurisdiction, either inherent or delegated, through bylaw making authority under section 81.1 of the Indian Act. There will be different ways in which First Nations communities will be ready to express and exercise this jurisdiction. I will not go through all the options, but I want to raise the importance of also recognizing self-governing First Nations, particularly in the North, that are excluded from many current federal health care programs.

In the public health framework, we recommend the development of a public health act for First Nations. The objectives of this act would be to clarify the roles and responsibilities of the various players in the system. This would be particularly important, for example, in the areas of emergency preparedness or pandemic influenza planning. We wish to enable flexible governance and implementation options for First Nations governments.

Another objective is to set up some economies of scale in terms of health commissions or secretariats that could support First Nations at a regional or a sub-regional level, for example a treaty level. This could encompass environmental health and help to support regulations in the areas of safe drinking water.

Il faut offrir des services de santé publique aux membres des Premières nations qui ne vivent pas dans les réserves, en leur offrant un meilleur accès aux programmes actuels des provinces et des territoires. Nous devons nous assurer que des systèmes provinciaux, territoriaux et même pancanadiens de surveillance de la sécurité publique protègent les intérêts des Premières nations au chapitre des droits à la protection des renseignements personnels dont ils jouissent à titre de gouvernement.

Au cours des 18 derniers mois, nous avons élaboré un cadre global pour la santé publique des Premières nations. C'est la première fois qu'on élabore un tel cadre; le document sera prêt le mois prochain. La vision, bien entendu, est simple. Elle a pour objet le besoin de normes communes, d'une capacité juste et de pouvoirs bien définis. Le graphique qui fait partie de l'exposé présente les composantes de cette vision en détail. C'est la septième diapo, je crois.

Le système de santé publique des Premières nations n'a pas à être un système à part. Lorsque nous parlons d'un cadre de santé publique des Premières nations, nous ne parlons pas de la mise en place de 633 systèmes de santé publique différents; nous parlons du besoin de faire reconnaître la compétence propre aux Premières nations, mais aussi, c'est sûr, d'interaction, d'harmonisation et d'intégration en vue d'un objectif commun qui ait du sens et qui permette de refermer l'écart actuel, en matière de santé, qui caractérise nos peuples.

Nous avons besoin d'une infrastructure axée sur la collaboration et la coordination, ce qui suppose qu'on partage les ressources et qu'on diffuse l'information. Nous devons déterminer les principales fonctions pour lesquelles les gouvernements fédéral, provinciaux, territoriaux et des Premières nations accepteraient de collaborer.

Notre cadre n'a pas pour but d'être prescriptif. Nous présentons plutôt six options permettant aux Premières nations d'exercer leur pouvoir, qu'il soit inhérent ou délégué, par l'intermédiaire de la capacité d'adopter des règlements en vertu de l'article 81.1 de la Loi sur les Indiens. Les communautés des Premières nations seront prêtes à formuler ce pouvoir et à l'exercer de différentes manières. Je ne vais pas énumérer toutes les options, mais je veux souligner l'importance de reconnaître les Premières nations autonomes, surtout dans le Nord, qui sont exclues de bon nombre de programmes fédéraux de soins de santé.

Dans le cadre de santé publique, nous recommandons l'élaboration d'une loi sur la santé publique des Premières nations. L'objectif de cette loi serait de préciser les rôles et les responsabilités des différents intervenants du système. Cela serait particulièrement important, par exemple, dans les domaines de la protection civile et de la planification relative à la pandémie d'influenza. Nous souhaitons offrir aux gouvernements des Premières nations une certaine souplesse en matière de gouvernance et des choix quant à la mise en œuvre.

Un autre objectif est de faire en sorte qu'on puisse réaliser des économies d'échelle par rapport aux commissions ou secrétariats de la santé qui pourraient appuyer les Premières nations à l'échelle régionale ou infra-régionale, par exemple, à l'échelle d'un traité. Cet objectif pourrait inclure l'hygiène du milieu et permettre d'appuyer des règlements concernant la salubrité de l'eau potable.

The act would also compel federal-provincial-territorial governments to in some manner share First Nations data that they currently hold with First Nations governments, which is not currently the case. We do not have access to our existing data that is held by these governments at this time, be it data held within electronic health records surveillance systems or even administrative databases. As noted earlier, the act would ensure the protection of the collective privacy interests of First Nations governments.

Speaking specifically to Bill C-5, we wish to note that there has not been a specific process of inclusion or consultation of First Nations in the development of the bill. In fact, this is our first opportunity to be officially consulted.

The bill should honour the federal fiduciary obligation to First Nations, and there are several ways in which that could be done. The bill does not clarify authorities of First Nations and Inuit health branch medical officers of health who are employed by Health Canada at this time. It does not address current jurisdictional gaps in First Nations public health roles and responsibilities. It does not ensure that the minister reports to Parliament specifically on his or her performance regarding First Nations public health, again despite the fact that this is a direct federal responsibility. It does not provide capacity for the Public Health Agency of Canada to compel provinces and territories to share that health data, which for our purposes would include First Nations data.

There are specific sections of the bill that I would like to bring to your attention in which we feel that our interests could be better represented and the potential impacts on First Nations governments and citizens could be addressed. Under clause 12 the Chief Public Health Officer is to report to the minister every six months. This could include First Nations public health issues. As well, the bill does not have a provision for consultation with First Nations governments. This could be included within the context of the bill today. Under clause 14, the minister can strike advisory committees. There is no requirement to include First Nations on any of those committees. In clause 15, the minister has regulatory powers over public health information. Clause 15(b) should recognize and include the collective privacy rights of First Nations when collecting information and distributing it, particularly when it has a First Nations focus or implication, and penalties for contravention of the violation of collective privacy right to First Nations should be specified.

La loi proposée pousserait aussi les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux à diffuser, d'une quelconque manière, les données relatives aux Premières nations en leur possession avec les gouvernements des Premières nations. Ce n'est actuellement pas le cas. Nous n'avons pas accès aux données nous concernant et qui sont en possession de ces gouvernements à l'heure actuelle, que ce soit les données des systèmes de surveillance des dossiers médicaux ou même des bases de données administratives. Comme je l'ai déjà mentionné, la loi garantirait la protection des intérêts collectifs des gouvernements des Premières nations en ce qui concerne les renseignements personnels.

En ce qui a trait précisément au projet de loi C-5, nous souhaitons faire remarquer qu'il n'y a pas eu de processus propre d'inclusion ou de consultation des Premières nations dans le cadre de l'élaboration du projet de loi. En réalité, l'audience d'aujourd'hui constitue la première consultation officielle des Premières nations.

Le projet de loi devrait être l'occasion, pour le gouvernement fédéral, de remplir son obligation de fiduciaire envers les Premières nations, et il existe plusieurs façons de le faire. À l'heure actuelle, le projet de loi ne précise pas les pouvoirs dont disposent les médecins hygiénistes de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits qui travaillent à Santé Canada. Il n'aborde pas les lacunes liées aux sphères de compétence qui existent à l'heure actuelle au chapitre des rôles et des responsabilités des Premières nations en matière de santé publique. Il ne prévoit pas que le ministre doit rendre des comptes au Parlement expressément en ce qui concerne son rendement au chapitre de la santé publique des Premières nations, encore une fois, malgré le fait qu'il s'agisse d'une responsabilité du gouvernement fédéral. Il n'offre pas à l'Agence de santé publique du Canada la capacité d'obliger les provinces et territoires à lui communiquer leurs données en matière de santé, qui, aux fins qui nous intéressent, incluraient les données sur les Premières nations.

J'aimerais attirer votre attention sur certains articles précis du projet de loi dans le cadre desquels nous pensons que nos intérêts pourraient être mieux représentés et qu'il serait possible de traiter des répercussions éventuelles sur les gouvernements et les citoyens des Premières nations. En vertu de l'article 12, l'administrateur en chef de la santé publique doit faire rapport au ministre tous les six mois. Il serait possible de faire en sorte que ce rapport porte entre autres sur les questions de santé publique des Premières nations. De même, le projet de loi ne comporte pas de disposition prévoyant la consultation des gouvernements des Premières nations. On pourrait créer une telle disposition dans le contexte du projet de loi aujourd'hui. Selon l'article 14, le ministre peut constituer des comités consultatifs. Il n'y a aucune exigence selon laquelle des membres des Premières nations doivent faire partie de ces comités. L'article 15 prévoit que le ministre dispose des pouvoirs de réglementation en ce qui concerne l'information relative à la santé publique. L'alinéa 15b) devrait reconnaître et inclure les droits collectifs des Premières nations à la protection des renseignements personnels au moment de la collecte et de la diffusion de l'information, surtout lorsque cette information porte sur les Premières nations ou a des conséquences pour elles, et l'on devrait fixer dans cet alinéa des pénalités pour la violation de ces droits.

In conclusion, if clauses 12 and 14 of the bill do not specifically refer to First Nations public health interests, this could be done through the development of policy frameworks, that is, regulations that would guide the bill's implementation, but First Nations would need to be meaningfully engaged at the outset of the development of those policy frameworks or regulations. Clause 15 could be amended by adding a subsection (c), which we have drafted to read, "the protection of information of a First Nation, group of First Nations or self-governing First Nations."

Finally, a commitment should be made by Health Canada and the Public Health Agency of Canada to work with the Assembly of First Nations and First Nations governments in the development of a public health act for First Nations that would address the gaps that the bill cannot currently address as a machinery bill. We would pursue amendment of Bill C-5 to accommodate any requirements for adjustments based on the Public Health Act that we would develop jointly.

Thank you for your time this morning. We will be pleased to answer any questions.

The Chairman: Thank you very much for your input.

I have a procedural question. I am puzzled as to why, at what might be considered the eleventh hour of the consideration of Bill C-5, this representation is being made for the first time. You did not appear before the House of Commons committee on Bill C-5. Bill C-5 was introduced in the last Parliament, known as Bill C-75. The Public Health Agency of Canada has been around since the Order-in-Council of 2004, so it is two years old.

Has either of your organizations made representations to the minister, the Public Health Agency or Health Canada? Is this the first time you have had an opportunity to say any of these things?

Ms. Gideon: This is our first opportunity. We brought forward some of the issues we have with Bill C-5 with the Public Health Agency directly. At the beginning of the development of the health protection legislative renewal piece, which is probably almost a decade old — although I am not an expert on its history — there was a round of consultations where Health Canada recognized the need to discuss the implications of the legislative renewal package with First Nations. On March 31, 2003, one-day session was convened, and to my knowledge, that was the only other time we were engaged in the discussions concerning the overall scope of the proposed public health legislation package. I believe that Bill C-5 is parcelling out of the Public Health Agency's authorities within that particular package. No, we did not have an opportunity to speak to the House of Commons standing committee on the bill.

Pour conclure, si les articles 12 et 14 du projet de loi ne traitent pas précisément des intérêts des Premières nations en matière de santé publique, il faudrait le faire par l'intermédiaire de l'élaboration de cadres stratégiques, c'est-à-dire de règlements visant à baliser l'application de la loi, mais en faisant en sorte que les Premières nations participent largement, dès le début, à l'élaboration de ces cadres stratégiques ou de ces règlements. Il serait possible de modifier l'article 15 en ajoutant l'alinéa c), dont nous avons rédigé une ébauche : « la protection des renseignements concernant une Première nation, un groupe de Premières nations ou une Première nation autonome ».

Enfin, Santé Canada et l'Agence de santé publique du Canada devraient s'engager à travailler avec l'Assemblée des Premières nations et les gouvernements des Premières nations à l'élaboration d'une loi sur la santé publique des Premières nations qui permettrait de combler les lacunes que le projet de loi à l'étude ne permet pas de combler, puisqu'il s'agit d'un projet de loi de nature technique. Nous continuerions de prôner la modification du projet de loi C-5 pour qu'il tienne compte de toute modification fondée sur la Loi sur la santé publique que nous élaborerions conjointement.

Merci d'avoir pris le temps de nous écouter ce matin. Nous serons heureux de répondre à vos questions.

Le président : Merci beaucoup de votre témoignage.

J'ai une question de procédure à poser. Je n'arrive pas à comprendre pourquoi, à ce qu'on pourrait voir comme la onzième heure de l'examen du projet de loi C-5, c'est la première fois qu'on formule ces observations. Vous n'avez pas témoigné devant le comité de la Chambre des communes qui s'est penché sur le projet de loi C-5. Le projet de loi C-5 a été déposé au cours de la législature précédente; il s'agissait alors du projet de loi C-75. L'Agence de santé publique du Canada existe depuis le décret de 2004, il y a deux ans.

L'une de vos organisations a-t-elle présenté son point de vue au ministre, à l'Agence de santé publique ou à Santé Canada? Est-ce que c'est la première fois que vous avez l'occasion de dire quoi que ce soit à ce sujet?

Mme Gideon : C'est effectivement la première fois. Nous avons présenté directement à l'Agence de santé publique certains points qui, pour nous, posent problème au sujet du projet de loi C-5. Au début du processus d'élaboration d'un texte pour le renouvellement législatif de la protection de la santé, il y a probablement environ dix ans — bien que je ne sois pas spécialiste de l'historique de ce texte — il y a eu une série de consultations dans le cadre desquelles Santé Canada a reconnu le besoin de discuter des répercussions du document de renouvellement législatif avec les Premières nations. Le 31 mars 2003, on a organisé une séance d'une journée, et, à ma connaissance, il s'agit de la seule fois où nous avons participé à des discussions concernant la portée globale de l'ensemble des textes législatifs proposés au sujet de la santé publique. Je crois que le projet de loi C-5 fractionne les pouvoirs de l'Agence de santé publique dans le cadre de ces textes particuliers. Non, nous n'avons pas eu l'occasion de témoigner devant le comité permanent de la Chambre des communes qui s'est penché sur le projet de loi.

Ms. Simon: Mr. Chairman, I was elected in July, so I do not have a lot of previous information. Onalee Randall, director of the health department in ITK, is here with me and I will ask her to answer your question.

Onalee Randall, Director of Health, Inuit Tapiriit Kanatami: We were not approached. We had discussions with the Public Health Agency of Canada and we provided a written submission on the overarching legislation in 2004. The input provided to that overarching bill was similar to what we presented today, but we have not given specific input on Bill C-5 until today.

Senator Callbeck: Thank you for your input here this morning. I was going to ask whether you had been approached and whether you had any input into Bill C-5; obviously you did not.

With these advisory committees, I take it there is nothing in the legislation that says that you will have input into any of them.

Ms. Gideon: That is correct.

Senator Callbeck: How are you supposed to get your input into this? What is the process?

Ms. Gideon: We have approached Dr. David Butler-Jones to see if we can participate in the public health network that the Public Health Agency has been currently developing. I am assuming that will be mainly the advisory committee structure implemented under this bill. Of course, I cannot confirm that.

We have received a proposal for how we may become involved in the process. The only way to do it would be for us to push the bureaucracy and hope for a positive reception. There is nothing that would obligate the agency to do it. I am not saying they would not do it, but it is a struggle for us. It would be better to be recognized in the legislation in order to guarantee a long-term commitment.

Senator Callbeck: You say you have received a proposal from the Public Health Agency as to how this would work?

Ms. Gideon: We have submitted one proposal and they are responding back, yes. It is just very recently, within the last few days.

Senator Callbeck: So you have not had time to look at it to know if you are happy with it or not?

Ms. Gideon: No; but it is in the context of expert groups, so it does not give us a decision-making role over Public Health Agency initiatives. We would just be providing feedback; we would not be on a governing council level.

Mme Simon : Monsieur le président, j'ai été élue en juillet, et je ne dispose donc pas de beaucoup de renseignements sur ce qui s'est passé avant. Onalee Randall, la directrice du service de santé d'ITK, m'accompagne, et je vais lui demander de répondre à votre question.

Onalee Randall, directrice de la santé, Inuit Tapiriit Kanatami : Personne n'est venu nous voir. Nous avons discuté avec l'Agence de santé publique du Canada, et nous avons présenté un document sur le projet de loi omnibus en 2004. Les suggestions que nous avons présentées alors étaient semblables à celles que nous avons présentées aujourd'hui, mais nous n'avons présenté aucune idée spécifique quant au projet de loi C-5 avant aujourd'hui.

Le sénateur Callbeck : Merci d'être venues témoigner ici ce matin. J'avais l'intention de vous demander si on avait sollicité votre participation et si vous aviez eu l'occasion de formuler des suggestions au sujet du projet de loi C-5; ce n'est évidemment pas le cas.

Je suppose qu'il n'y a rien dans la loi qui prévoit que vous devez participer aux travaux des comités consultatifs.

Mme Gideon : C'est exact.

Le sénateur Callbeck : Comment êtes-vous censée vous y prendre pour avoir votre mot à dire là-dessus? Quel est le processus?

Mme Gideon : Nous sommes allés voir le Dr David Butler-Jones pour voir si nous pouvions participer au réseau de santé publique que l'Agence de santé publique est en train d'élaborer. Je présume qu'il s'agit de la majeure partie de la structure de comité consultatif qu'on mettra en œuvre dans le cadre du projet de loi. Évidemment, je ne peux le confirmer.

Nous avons reçu une proposition quant à la manière dont nous pouvions participer au processus. La seule manière pour nous de le faire serait d'exercer des pressions sur la bureaucratie et d'espérer obtenir une réponse positive. Rien n'oblige l'agence à le faire. Je ne dis pas qu'elle ne le ferait pas, mais il s'agit pour nous d'une lutte. Il serait préférable que nous soyons reconnus par la loi, de façon à garantir un engagement à long terme.

Le sénateur Callbeck : Vous dites que vous avez reçu une proposition de la part de l'Agence de santé publique sur le fonctionnement du processus?

Mme Gideon : Nous avons formulé une proposition et ils répondent, oui. C'est tout récent, ça s'est passé au cours des derniers jours.

Le sénateur Callbeck : Vous n'avez donc pas eu le temps d'examiner cette proposition pour voir si elle vous convient ou non?

Mme Gideon : Non; cependant, cette proposition a été formulée dans le contexte des groupes de spécialistes, et elle ne nous offre donc pas de jouer un rôle dans la prise de décisions en ce qui concerne les initiatives de l'Agence de santé publique. Nous ne ferions que fournir une rétroaction; nous ne ferions pas office de conseil de direction.

Ms. Simon: The same thing holds for us. As I was saying in my presentation, one way of addressing that issue is to create, within the Public Health Agency, a chief Inuit public health officer who would work with the Chief Public Health Officer of Canada. That way, we would be assured of our involvement and input into this area. We made some very specific recommendations to address that.

Senator Cordy: Those of us who have been on the committee for a while understand the dismal state of health care within the First Nations community. We have learned that through our first study on the health care system overall, and then certainly when we did mental health, mental illness and addictions.

I am very interested in your point about ensuring the minister reports to Parliament regarding First Nations public health. Is there any reporting that goes on right now? I cannot remember anything coming to us in the Senate, but perhaps it has.

Ms. Gideon: The department files its annual reports in the same manner as all other federal departments. It also produces an annual statistical profile on First Nations in Canada. That is not a requirement that the First Nations and Inuit health branch has, but it is something they have done over the last three or four years to be able to demonstrate whether or not there is any health status improvements. However, it does not relate back to their performance in any way with respect to the services that they are obligated to provide.

Senator Cordy: As I understand, it does not include whether or not things are working.

Ms. Gideon: No, it does not. It gives the infant mortality rate or the rates of tuberculosis and so forth. In fact, the department itself — I am speaking to the First Nations and Inuit health branch because the Public Health Agency is new — has set goals in terms of strategy, such as the elimination of tuberculosis. When that objective was not met, it just changed the objective in the strategy and changed it on its website without reporting back on why it could not achieve that objective.

A lot of these things are subjective targets included within Treasury Board submissions. Beyond annual reports, there is no public reporting on what it is they do.

Senator Cordy: We are getting statistics, but not the stories behind them, is that right?

Ms. Gideon: That is correct.

Ms. Randall: I would just add, regarding the federal reporting that FNIB does, ITK has been advocating strongly for the past four years and, as Ms. Gideon said, it now comes out as a First Nations report. It previously came out as a First Nations and Inuit report with no Inuit data. There is very limited Inuit data available on public health. From the information

Mme Simon : C'est comme nous. Comme je l'ai dit dans mon exposé, l'une des façons de régler ce problème serait de créer, au sein de l'Agence de santé publique, un poste d'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, qui travaillerait en collaboration avec l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. De cette façon, nous serions assurés de pouvoir participer et de pouvoir formuler des suggestions. Nous avons déjà formulé certaines recommandations très précises quant à ce problème.

Le sénateur Cordy : Ceux et celles qui font partie de notre comité depuis un certain temps savent que le système de santé est mal en point chez les communautés des Premières nations. Nous l'avons appris au cours de notre première étude du système de santé en général, puis, évidemment, lorsque nous avons abordé les questions de la santé mentale, de la maladie mentale et de la dépendance.

Ce que vous avez dit au sujet du fait de s'assurer que le ministre rende des comptes au Parlement au sujet de la santé publique des Premières nations m'intéresse beaucoup. Est-ce que c'est le cas à l'heure actuelle? Je ne me souviens pas d'en avoir entendu parler au Sénat, mais peut-être nous en a-t-on déjà parlé.

Mme Gideon : Le ministère dépose un rapport annuel comme tous les autres ministères fédéraux. Il établit aussi chaque année un profil statistique des Premières nations du Canada. Ce n'est pas une obligation pour la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, mais c'est quelque chose qu'on fait depuis trois ou quatre ans pour pouvoir vérifier si l'état de santé s'est amélioré. Cependant, le profil statistique n'est aucunement mis en lien avec le rendement du ministère en ce qui concerne les services qui doivent être fournis.

Le sénateur Cordy : D'après ce que je comprends, le rapport n'indique pas si les choses fonctionnent ou non.

Mme Gideon : Non. Le rapport indique le taux de mortalité infantile, le taux de tuberculose et ainsi de suite. En réalité, le ministère lui-même — je parle de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits, puisque l'Agence de santé publique est une nouvelle organisation — s'est donné des objectifs stratégiques, comme l'élimination de la tuberculose. Lorsqu'on s'est aperçu qu'on n'atteindrait pas cet objectif, on a simplement modifié la stratégie et changé les objectifs figurant sur le site Web, sans expliquer les raisons pour lesquelles on n'avait pas atteint cet objectif.

Il s'agit dans beaucoup de cas de buts subjectifs qui font partie des présentations au Conseil du Trésor. Mis à part les rapports annuels, le ministère ne rend pas de comptes à la population.

Le sénateur Cordy : Nous obtenons des statistiques, mais nous ne savons pas ce qu'elles cachent, n'est-ce pas?

Mme Gideon : C'est exact.

Mme Randall : Je voudrais ajouter, au sujet du rapport de la DGSPNI à l'échelle nationale, que ITK exerce de fortes pressions depuis quatre ans, et que, comme Mme Gideon l'a dit, il s'agit maintenant d'un rapport sur les Premières nations. C'était auparavant un rapport sur les Premières nations et les Inuits, dans lequel il n'y avait aucune donnée sur les Inuits. Les données

provided by President Simon, most of that is territorial data and it is certainly not consistent, although we believe it is representative of the Inuit population.

Senator Cordy: I think you both mentioned protection of First Nations privacy rights. Would that be in addition to what is currently available to all Canadian citizens? I am not sure what you mean by that statement. Can we collect data and not make it public or can we not collect data — if we are looking at public health in terms of determining what avenues we should take to make the health care system better for First Nations people?

Ms. Gideon: That is a complex question. Essentially, in the same way that the federal government understands that the provincial government has jurisdiction over its information — and that you would respect that in the development of this particular federal legislation — similarly, First Nations governments have jurisdiction over their information. However, their rights to that information or their rights to the protection of that information are not recognized.

Essentially, yes, you could extract First Nations data from databases and report on it. Generally, it is understood within the federal government that First Nations will react very negatively politically if they use their information and publish it without their collective permission. There is nothing that really entrenches that responsibility of the federal government to protect that information.

Senator Cordy: It is happening now but it is not enshrined in legislation. Is that correct?

Ms. Gideon: That is correct. It is not even enshrined in a policy. Right now, it is the fear of political fallout.

Ms. Simon: Historically, when health issues were addressed with Inuit, there was no consent asked for any kind of information that went public. People were not aware of it. We are trying to change that situation. We are not suggesting we are going to be outside the system, but we need to have a process where there has been a lack of any kind of consent. When information goes public, people must be informed what kind of information is going public concerning their health.

Senator Cordy: Would that also include being made aware beforehand that information will be collected?

Ms. Simon: Yes.

disponibles sur la santé publique des Inuits sont très limitées. D'après les renseignements fournis par Mme Simon, il s'agit surtout de données pour les territoires, qui ne sont certainement pas uniformes, quoique nous croyons qu'elles sont représentatives de la population inuite.

Le sénateur Cordy : Je crois que vous avez toutes deux parlé de la sauvegarde des droits à la protection des renseignements personnels des Premières nations. Est-ce que ces droits s'ajouteraient à ceux dont jouissent tous les citoyens canadiens? Je ne suis pas sûre d'avoir bien compris ce que vous avez dit. Est-il possible pour nous de recueillir des données sans les rendre publiques ou nous est-il interdit de recueillir des données — si nous nous penchons sur la question de la santé publique afin de déterminer les moyens à prendre pour améliorer le système de santé des peuples des Premières nations?

Mme Gideon : Il s'agit d'une question complexe. Essentiellement, de la même manière que le gouvernement fédéral reconnaît que l'information en question relève du gouvernement provincial — et qu'il faut respecter la compétence du gouvernement provincial dans l'élaboration de la législation fédérale — l'information sur les Premières nations relève des gouvernements des Premières nations. Les droits des Premières nations concernant les renseignements personnels de leurs membres ou la protection de ces renseignements ne sont cependant pas reconnus.

Oui, essentiellement, il est possible d'extraire des données sur les Premières nations des bases de données et de les présenter dans un rapport. De manière générale, on sait, au gouvernement fédéral, que les Premières nations vont réagir très négativement sur le plan politique si l'on utilise les renseignements qui les concernent et qu'on les publie sans la permission de l'ensemble des Premières nations. Il n'existe pas vraiment de mécanismes qui garantissent que le gouvernement fédéral assume la responsabilité de protéger ces renseignements.

Le sénateur Cordy : C'est comme ça que les choses se passent à l'heure actuelle, sans que cela soit inscrit dans la loi. Est-ce exact?

Mme Gideon : C'est exact. Cela ne fait même pas l'objet d'une politique. Le problème, à l'heure actuelle, c'est la peur des répercussions négatives sur le plan politique.

Mme Simon : Historiquement, lorsqu'on a abordé des questions relatives à la santé des Inuits, on n'a jamais demandé leur consentement afin de rendre tout type d'information publique. Les gens n'avaient pas connaissance de ce qui se produisait. Nous tentons maintenant de modifier la situation. Nous ne sommes pas en train de dire que nous n'allons pas faire partie du système, mais nous avons besoin d'un processus là où il y a eu absence de toute forme de consentement. Lorsqu'on rend de l'information publique, les gens doivent savoir quel type d'information concernant leur santé est rendue publique.

Le sénateur Cordy : Est-ce que ce processus consisterait aussi à informer les gens avant de recueillir les renseignements en question?

Mme Simon : Oui.

Senator Trenholme Counsell: This is a very important presentation. I think it points to glaring gaps in some of the consultation and the problems with the initial consultation that went on in the initial preparation of the bill. However, that is history.

Perhaps you saw me going through pages. I am trying to understand the composition of the governing council. Dr. David Butler-Jones can fill us in on that.

I am addressing, on page 5, your first point with regard to a chief Inuit public health officer reporting to the chief public health officer of Canada. I will give you a comment and ask you to respond. I think of Canada as all of us, and I cannot see that within that agency, you could have two chiefs.

What is the composition of the council? If it is not there now, whether at a high level within the council reporting to the Chief Public Health Officer of Canada, there could be better and, from your point of view, satisfactory representation of the Inuit First Nations on this governing council, rather than having two chiefs — which I think we all know does not always work well.

Ms. Simon: We talked about that question. We wanted to be able to explain it to you when we were here today — how this chief Inuit public health officer would fit into the present mechanisms that are in place with the Public Health Agency of Canada.

In our view, the chief Inuit public health officer would take on a facilitated role, specifically in the area of policy, interjurisdictional coordination and facilitate those necessary discussions that need to happen between Inuit, provinces, territories and federal government in developing approaches to address disparities in public health.

We acknowledge that the Chief Public Health Officer for all of Canada works with the relevant chief medical officers from the provinces and territories, but this arrangement does not mean Inuit participation and input into public health matters is happening. I outlined previously in my presentation some specific situations that impact on Inuit that are distinctive and unlike that of any other Aboriginal group. This warrants, in our view, an Inuit approach. That is why we were proposing that this recommendation be put forward.

Senator Trenholme Counsell: You are bringing very important insight and information to our attention. If the input from the Inuit, from First Nations or any province or territory is inadequate, it behoves us, as members of the Parliament of

Le sénateur Trenholme Counsell : Vous soulevez un point très important. Je pense que vous mettez le doigt sur des manques criants dans une partie du processus de consultation, ainsi que sur les problèmes de la première série de consultations, qui a eu lieu lors de la première rédaction du projet de loi. Tout cela, cependant, est du passé.

Vous avez peut-être remarqué que je feuilletais des documents. Ce que j'essaie de faire, c'est de comprendre la composition du conseil de direction. Le Dr David Butler-Jones peut peut-être nous aider à ce sujet.

Je m'arrête, à la page 5, sur le premier point que vous abordez, concernant l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits, qui relève de l'administrateur en chef de la santé publique du Canada. Je vais formuler un commentaire et vous demander d'y réagir. Lorsque je songe au Canada, je songe à nous tous, et j'ai du mal à imaginer que l'Agence puisse avoir deux administrateurs en chef.

Quelle est la composition du conseil? Si le conseil n'est pas représentatif à l'heure actuelle, par exemple, à un niveau élevé, au sein du conseil relevant de l'administrateur en chef et de la santé publique du Canada, il serait possible de rendre le conseil plus représentatif des Inuits et des Premières nations, pour que, de votre point de vue, cette représentation soit satisfaisante, plutôt que d'avoir deux administrateurs en chef — ce qui, je pense que nous le savons tous, ne fonctionne pas toujours très bien.

Mme Simon : Nous avons déjà abordé cette question. Nous voulions être en mesure de pouvoir vous l'expliquer aujourd'hui — comment l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits s'intégrerait aux mécanismes en place à l'heure actuelle à l'Agence de santé publique du Canada.

De notre point de vue, l'administrateur en chef de la santé publique des Inuits jouerait le rôle d'un intermédiaire, surtout dans le domaine des politiques et de la coordination entre les différents gouvernements, et il favoriserait les discussions qui doivent avoir lieu entre les Inuits, les provinces, les territoires et le gouvernement fédéral pour l'élaboration de méthodes visant à combler les écarts au chapitre de la santé publique.

Nous savons que l'administrateur en chef de la santé publique responsable de l'ensemble du Canada travaille avec les médecins en chef des provinces et des territoires, mais cet arrangement ne garantit pas que les Inuits participent et contribuent aux débats sur la santé publique. Dans mon exposé, je vous ai donné un aperçu de certaines situations précises qui ont des répercussions sur les Inuits, répercussions qui sont distinctes et que ne connaissent pas les autres groupes autochtones. Cet état de fait justifie, à notre avis, l'adoption d'une démarche propre aux Inuits. C'est pourquoi nous proposons de présenter cette recommandation.

Le sénateur Trenholme Counsell : Vous nous faites part d'idées et de renseignements très importants. Si l'on ne tient pas suffisamment compte du point de vue des Inuits, des Premières nations, d'une province ou d'un territoire, il nous appartient, à

Canada, as members of this committee, to ask why and to do what we can to ensure your input is adequate. I see that as falling short of another chief.

On the other hand, I think we must take a very hard look at this. What you are telling us today is exceedingly important. This is not just public health; it is health. Everything to do with children, mothers, families and water; all of these things are not always handled well. You do not want to be at the end of the line; you want to be equal with every other Canadian. How we can make that happen, a level playing field for all Canadians?

Ms. Simon: I appreciate your comments, because what you are saying is very accurate. No matter what health area you are looking at, the information that we are getting and the statistics that we are getting in terms of the numbers compared to other Canadians is very dramatic. The level of suicide rates in the Arctic do not compare to any other parts of Canada. There is a reason for that. They are related to other issues such as health factors and social conditions. We need to close that gap that we often find ourselves in.

Senator Trenholme Counsell: Mr. Chairman, the input from our distinguished colleague Senator Keon yesterday went to this very point. We were talking about population health. If Canada is going to do better on the world index and population health, we need to know where to start.

This presentation this morning is exceedingly important for the committee. We must ensure this inadequacy and misrepresentation is corrected.

[Translation]

Senator Champagne: On reading your recommendations, I noted that for a variety of reasons, technical and otherwise, in sections 12 and 14, no direct reference is made to First Nations. You would be reassured somewhat if there was a reference to First Nations from the very beginning of the regulations. Agreed?

Ms. Gideon: Certainly it would be better than what we now have. We would prefer to see this entrenched in the law. If not, we are prepared to work on developing the regulations. I understand that for some sections, there will not be any regulations at all. That decision will be left in the hands of the bureaucrats when the time comes to formulate certain policies. This will leave us in a less secure position, but if this is included in public regulations to assist with the implementation of a bill, then it is feasible.

Senator Champagne: As the Chair was saying, the 11th hour is truly upon us. It is indeed very unfortunate that you did not take part in the study of this bill when it was before the House of Commons. We understand your concerns clearly and we will have to find some way to reassure you. However,

nous, les députés et les membres du comité, de découvrir pourquoi et de faire ce que nous pouvons pour nous assurer qu'on tienne suffisamment compte de votre point de vue. À mon avis, cela ne justifie pas qu'on ait deux administrateurs en chef.

Cependant, je crois que nous devons examiner cela très attentivement. Ce que vous nous dites aujourd'hui est extrêmement important. Il ne s'agit pas simplement de santé publique; il s'agit de santé. Tout ce qui a trait aux enfants, aux mères, aux familles et à l'eau; on ne s'occupe pas toujours bien de ces choses. Vous ne souhaitez pas vous trouver derrière; vous voulez être sur un pied d'égalité avec les autres Canadiens. Comment pouvons-nous faire en sorte que tous les Canadiens soient égaux?

Mme Simon : J'apprécie vos commentaires, parce que ce que vous dites est très exact. Qu'on envisage n'importe quel domaine de la santé, les renseignements et les statistiques que nous obtenons sont tragiques, comparativement au reste du Canada. Le taux de suicide dans l'Arctique ne se compare pas à celui des autres régions du pays. Cela s'explique. Le taux de suicide est lié à d'autres questions, comme les facteurs de la santé et les conditions sociales. Il faut que nous arrivions à combler l'écart qui nous caractérise souvent.

Le sénateur Trenholme Counsell : Monsieur le président, notre distingué collègue, le sénateur Keon, a abordé ce point précis hier. Nous parlons de la santé de la population. Si nous voulons que le Canada obtienne une meilleure note par rapport à l'indice mondial de la santé de la population, nous devons déterminer où il faut commencer.

L'exposé de ce matin est extrêmement important pour le comité. Nous devons nous assurer que tout le monde est bien représenté, de façon adéquate.

[Français]

Le sénateur Champagne : En lisant les recommandations que vous nous présentez, je constate que pour toutes sortes de raisons, techniques ou autres, dans les sections 12 et 14, il n'est pas directement question des Premières nations. Vous seriez quand même rassurés si, dès le début de la rédaction de cette réglementation, ou faisait référence aux Premières nations, n'est-ce pas?

Mme Gideon : C'est certainement une meilleure option que celle qu'on a maintenant. On préférerait que ce soit écrit dans la loi. Sinon, on serait capable de travailler avec le développement de la réglementation. Je comprends qu'il y ait des sections où il n'y aura pas de réglementation comme telle, c'est entre les mains des bureaucrates, au moment où ils vont élaborer certaines politiques. Cela va nous donner un peu moins de sécurité, mais si c'est dans des réglementations publiques qui sont démontrées comme offrant du soutien dans la mise en œuvre du projet de loi, c'est faisable.

Le sénateur Champagne : Comme le disait monsieur le président, nous sommes vraiment à la 11^e heure. Je trouve extrêmement dommage que vous n'ayez pas participé à l'étude de ce projet de loi lorsqu'il était à la Chambre des communes. Nous avons tous très bien compris votre inquiétude et il va nous falloir

it is important that the bill moves forward and not be sent back to the House of Commons with amendments. That is my view at the present time. But I would not want you to leave here saying that we do not care about the outcome, because that is not at all the case.

[English]

The Chairman: That is an important point for the committee to consider. Are we going to deal with the issues I think most of you said were legitimate through amendment, or deal with them through observations that can find their way either into policy or into regulations?

I am sensing from the witnesses that the first choice is to carve it in stone and put it in the legislation. It is interesting to hear their comments about the other alternative, because we will have to consider that when we finish with our presentations this morning.

Ms. Gideon: It is important to look at the precedent this could set for us. The reason we are here at the 11th hour is because there is no entrenchment of responsibility or process that enables us to be assured that we will participate. It is very difficult for us to access these fora. That is why I thanked the committee on the mental wellness report, because that set an important precedent for us. It was important for us to have a specific session on First Nations and Inuit interests, and you see it in the report. This will hopefully assure we are part of the commission once it is established.

There is no precedent for our inclusion in the health care legislation, even to the extent of a mention or a specific reporting of the minister to Parliament. I understand the decision the committee needs to take, but I want to stress how important this is to us. We need that first step. We need that first precedent.

Ms. Simon: It is very important to ensure that when you talk about Aboriginal people that it is specific to both First Nations and Inuit. We find ourselves many times in any legislation or policy or program announcements that if Inuit are not specifically mentioned, everybody assumes we are included in the First Nations. There is nothing we say against that, we just want to have a clear understanding that Inuit have very specific issues and priorities also. Anything you do, we want to ensure Inuit-specific issues are recognized also.

Senator Champagne: I stand corrected.

trouver une façon de vous rassurer. Cependant, il est important que le projet de loi aille de l'avant, sans qu'on doive le retourner à la Chambre des communes avec des amendements. C'est ma façon de le voir en ce moment, mais je ne voudrais pas que vous partiez en disant que nous nous en fichons éperdument parce que ce n'est vraiment pas le cas.

[Traduction]

Le président : Il s'agit d'un point important que le comité doit envisager. Allons-nous régler les questions qui, je pense, sont légitimes aux yeux de la plupart d'entre vous, par le moyen de modifications apportées à la loi, ou allons-nous formuler des observations qui pourront se refléter soit dans les politiques, soit dans les règlements?

J'ai le sentiment que les témoins penchent pour le premier choix : graver cela dans la pierre et l'inscrire dans la loi. Il est intéressant d'entendre leurs commentaires au sujet de l'autre choix, parce que nous devons en tenir compte lorsque nous aurons fini d'entendre les témoignages de ce matin.

Mme Gideon : Il est important d'envisager le précédent que cela constituerait pour nous. La raison pour laquelle nous nous trouvons ici, à la onzième heure, c'est qu'il n'y a ni responsabilité garantie, ni processus qui nous permettent de nous assurer que nous pourrions participer. Il est très difficile pour nous d'accéder à ces tribunes. C'est la raison pour laquelle j'ai remercié le comité du rapport sur la santé mentale, parce que ce rapport a représenté un important précédent pour nous. La tenue d'une séance particulière sur les intérêts des Premières nations et des Inuits était importante pour nous, ce qu'on peut voir dans le rapport. Nous espérons que cela garantira notre participation à la commission, une fois qu'elle sera créée.

Il n'y a pas de précédent concernant notre inclusion dans la législation sur la santé, ni même de mention ou de rapport particulier du ministre devant le Parlement. Je comprends la décision que le comité doit prendre, mais je tiens à souligner l'importance que revêt cela pour nous. Nous avons besoin de ce premier pas. Nous avons besoin de ce précédent.

Mme Simon : Il est très important de s'assurer que, lorsqu'on parle des peuples autochtones, on parle précisément des Premières nations et des Inuits. Il nous arrive souvent de constater que lorsque les Inuits ne sont pas précisément mentionnés dans une annonce relative à une loi, une politique ou un programme, tout le monde pense que nous faisons partie des Premières nations. Nous n'avons rien à redire à ce sujet, mais nous souhaitons que les gens comprennent clairement que les Inuits font face à des problèmes qui leur sont propres, et qu'ils ont leurs propres priorités. Dans tout ce que vous faites, nous souhaitons nous assurer de faire reconnaître les particularités des Inuits.

Le sénateur Champagne : J'accepte la rectification.

[Translation]

Senator Pépin: If I understand correctly, being involved in the drafting of the regulations — if there are in fact some in the bill — remains a priority for you. You want to be in control when decisions affecting First Nations and Inuit are made.

You also talked about wanting to be involved in a specific report, as well as about the need to educate First Nations on program participation. Otherwise, you say that they might feel they are being targeted in the report and might feel different than others.

Ms. Gideon: It is clear that in the past, information was not used consistently or in a manner that was in our best interest. Information was used against us. Therefore, it is very important for us to have some control over information.

Senator Pépin: At all levels of the decision-making process.

Ms. Gideon: Basically, yes.

[English]

Senator Fairbairn: My question follows on the comments that all of my colleagues have made. We have an opportunity, short of amendment, to make statements when moving this bill back into the Senate.

I know there is a difference between Inuit people and other Aboriginal groups. You have a problem with getting information from the government and health agencies in the manner you wish to. You also have a difficulty in that there is no person or group to whom you can express your concerns and views in such a way as to get action rather than simply passing on thoughts.

Where would you see that connecting link? What kind of position would you want a person in to speak on your behalf?

Ms. Gideon: The fact that the First Nations and Inuit Health Branch is not recognized as a health system creates difficulty for us. It is a branch of Health Canada, a federal department subject to all rules, procedures and policies of all departments. Those are not adapted to the fact that FNIHB is our health system. It is like the Alberta health department or the Quebec health department. That creates many barriers to the system being responsive and effective.

I think you are talking about an ombudsman-type role. It is not something we have considered specifically for health. It is a concept that would be interesting, but overall I think First Nations want their own jurisdiction in the area of health care recognized and to have the health system that is intended to support them recognized as a health system.

That is a broader issue that would need to be considered in the context of the public health act for First Nations that we are proposing. We would need to consider what the appropriate

[Français]

Le sénateur Pépin : Si je comprends bien, la priorité reste votre participation aux règlements — s'il y en a dans le projet de loi — pour que vous soyez quand même en contrôle lorsque des décisions sont prises relativement aux Premières nations et aux Inuits.

Vous avez également parlé d'un rapport spécifique en disant que vous aimeriez en faire partie, et vous avez parlé de l'éducation qu'on doit faire auprès des Premières nations concernant leur participation à ces programmes. Parce qu'autrement ils pourraient se sentir ciblés dans le rapport, puisque les incidences sont tellement importantes, et ils pourraient se sentir différents des autres.

Mme Gideon : Effectivement, l'information dans le passé n'a pas été utilisée d'une manière consistante et dans notre intérêt. Cela a été utilisé contre nous. C'est donc très important pour nous d'avoir un niveau de contrôle sur l'information.

Le sénateur Pépin : À tous les niveaux de décision.

Mme Gideon : Oui, c'est essentiellement cela.

[Traduction]

Le sénateur Fairbairn : La question que je veux poser découle des commentaires de mes collègues. Le fait que le Sénat se penche de nouveau sur le projet de loi en question nous offre l'occasion, sans avoir à le modifier, de faire des déclarations à ce sujet.

Je sais qu'il y a une différence entre les Inuits et les autres groupes autochtones. Vous avez de la difficulté à faire en sorte que le gouvernement et les organismes de la santé vous fournissent des renseignements de la manière que vous souhaitez. Autre problème auquel vous faites face : il n'y a pas de personnes ou de groupes à qui vous puissiez vous adresser pour exprimer vos préoccupations et vos points de vue de façon à faire bouger les choses plutôt que de simplement transmettre des idées.

Où voyez-vous le lien? Quel est le poste que vous souhaiteriez voir occupé par votre porte-parole?

Mme Gideon : Le fait que la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits ne soit pas reconnue à titre de système de santé pose problème pour nous. Il s'agit d'une direction générale de Santé Canada, qui est un ministère fédéral assujéti aux mêmes règles, procédures et politiques que les autres ministères. Celles-ci ne sont pas adaptées au fait que la DGSPNI constitue notre système de santé. Pour nous, c'est comme le ministère de la Santé pour l'Alberta ou le Québec. Cela empêche, de nombreuses façons, le système de réagir et d'être efficace.

Je crois que vous parlez d'une sorte d'ombudsman. Ce n'est pas quelque chose que nous avons envisagé précisément pour la santé. C'est une idée qui serait intéressante, mais, dans l'ensemble, je crois que les Premières nations souhaitent faire reconnaître leur compétence en matière de santé et faire reconnaître le système de santé qui doit leur venir en aide comme un vrai système de santé.

Il y a une question de portée plus générale qu'il faudrait envisager dans le contexte de la loi sur la santé publique des Premières nations que nous proposons. Nous devrions déterminer

mechanism would be, whether it would be national, or even regional, which would allow for a better working relationship with provincial and territorial health systems, which carry all the secondary and tertiary levels of care for our population.

I am not specifically answering your question, but it would be interesting to think about it from the context of the public health agency, if there were a specific individual responsible for First Nations public health in the context of the agency's functioning. The role would not necessarily be public health, because the provinces, territories and First Nations governments have a role in that, but that would be an interesting proposal.

The Chairman: Do you see the framework for public health about which you are speaking as a separate entity altogether? How do you see it relating to the public health agency of Canada?

Ms. Gideon: The public framework lays out all the parameters relevant to public health for First Nations. The public health agency has a defined role and functions, but the provincial and territorial governments also have a role with respect to public health service delivery to First Nations, and First Nations governments have jurisdiction over public health. Our framework lays out those roles and responsibilities and provides options for improving the current system in terms of creating a better continuum — that is, harmonization.

An example of an enabling mechanism is multi-jurisdictional agreements. In the context of pandemic-influenza planning, there would be an agreement laying out the responsibilities of the Ontario government, Ontario First Nations, the First Nations and Inuit Health Branch and the public health agency. The framework talks about all the foundational components, so it is bigger than Bill C-5.

Senator Fairbairn: I am troubled by this because this is a major part of our country. It is also a group that, over time, has had severe difficulties with health issues.

The fact that you were not part of the of the development of this bill or of addressing it before it was passed by the House of Commons indicates that you need to have a connecting link to the government. There is a process of some sort here, but oddly enough you are not part of it.

Where is your place, in an advisory capacity, in the system? At this point, it does not seem that there is a connecting place, and there should be in order for you to be part of one of the important issues, in addition to literacy and education.

This is a foundation issue with your people. There must be a presence from you within the national picture. Where is that most likely to be helpful to you?

quel serait le mécanisme approprié, à l'échelle nationale ou même régionale, qui permettrait d'améliorer la relation de travail avec les systèmes de santé provinciaux et territoriaux, qui offrent tous les soins de santé secondaires et tertiaires à notre population.

Je ne réponds pas directement à votre question, mais il serait intéressant d'y réfléchir dans le contexte de l'agence de santé publique, s'il y avait une personne responsable de la santé publique des Premières nations dans le contexte du fonctionnement de l'agence. Le rôle de cette personne ne concernerait pas nécessairement la santé publique, puisque les gouvernements des provinces, des territoires et des Premières nations assument ce rôle, mais il s'agirait d'une proposition intéressante.

Le président : Est-ce que vous envisagez le cadre de santé publique dont vous parlez comme une chose tout à fait indépendante? Quels liens envisagez-vous avec l'Agence de santé publique du Canada?

Mme Gideon : Le cadre public définit tous les paramètres touchant la santé publique des Premières nations. L'Agence de santé publique a un rôle et des fonctions définis, mais les gouvernements provinciaux et territoriaux ont aussi un rôle à jouer quant à la prestation des services de santé publique aux Premières nations, et la santé publique relève de la compétence des gouvernements des Premières nations. Notre cadre définit ces rôles et responsabilités, et il offre des choix pour l'amélioration du système actuel en vue de créer un meilleur continuum — c'est-à-dire une plus grande harmonisation.

Les ententes intergouvernementales constituent un exemple de mécanisme habilitant. Dans le contexte de la planification en vue de la pandémie d'influenza, il pourrait y avoir une entente précisant les responsabilités du gouvernement de l'Ontario, des Premières nations de l'Ontario, de la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits et de l'Agence de santé publique. Le cadre porte sur toutes les composantes fondamentales, il est donc plus général que le projet de loi C-5.

Le sénateur Fairbairn : Ce que vous dites me trouble, parce que c'est une partie très importante de notre pays. Il s'agit aussi d'un groupe qui, au fil du temps, a connu de graves problèmes de santé.

Le fait que vous n'avez pas pris part à l'élaboration du projet de loi ou à son examen avant son adoption par la Chambre des communes indique que vous avez besoin d'un lien avec le gouvernement. Il y a une espèce de processus en place, mais, bizarrement, vous n'en faites pas partie.

Quelle est la place qui vous revient, au sein d'une organisation consultative, dans le système? À l'heure actuelle, il ne semble pas y avoir de point de rencontre, alors qu'il devrait y en avoir un pour que vous puissiez participer aux débats sur les questions importantes, outre l'alphabétisation et l'éducation.

Il s'agit d'une question fondamentale liée à votre peuple. Vous devez être présents sur la scène nationale. Où cela peut-il vous être le plus utile?

Ms. Simon: What you have said is very important, as are the other comments made by senators. How do we link our people to the government? That is always a big question on many levels, but it is particularly important on health.

I said earlier that we would like the creation of an Inuit public health officer that would help facilitate this process and the link you are talking about. However that is set up, it is important that the person or people who will create this link have professional qualifications in the field of public health. It is important to ensure not only that those people are sensitive to our culture and way of life but also that they have the required professional capacity.

The third recommendation that we made, which relates to the fact that we think the Inuit public health section be added to the annual report that is provided to Parliament by the agency on the state of public health in Canada, would help to bring those issues forward, specifically about our issues.

In addition, this is a process of many other levels that we are working on regarding health issues. One of the things we also have been exploring within ITK — we wanted to separate the two because this is very specific to Bill C-5 — is looking into discussing with the Government of Canada a health act for Inuit. We have had these discussions for some time now. We will be pursuing that further in the future. In fact, I have a meeting with the Minister of Health to talk about that.

I want Mr. Merritt to elaborate a bit more on that.

John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated, Inuit Tapiriit Kanatami: I have two points to raise. President Simon mentioned the broader need for wider Inuit health legislation. I know a couple of senators earlier talked about privacy considerations, as did the Assembly of First Nations.

When the First Nations Inuit health program a couple of years ago was dealing with the impact of new privacy legislation — electronic data legislation — the consequence of that was that Inuit and First Nations people were confronted with an expectation that they would sign elaborate consent forms to try to regulate the use of information.

We had the example in the Inuit world where, effectively, monolingual, Inuktitut-speaking senior citizens were going to be asked, with the help of a public health nurse, to decipher and sign a four-page English legal document as to the use of personal health data. ITK's position at that time was that this was absurd, that wherever this goes into terms of societal

Mme Simon : Ce que vous avez dit est très important, comme les autres commentaires des sénateurs. Comment établir un lien entre notre peuple et le gouvernement? C'est toujours une grande question dans de nombreux domaines, mais c'est particulièrement important lorsqu'il s'agit de la santé.

J'ai dit déjà que nous aimerions voir créer le poste d'agent de la santé publique des Inuits, qui pourrait faciliter le processus et établir le lien dont vous parlez. Peu importe la forme que cela prendra, il est important que la personne ou les gens qui établiront ce lien possèdent des qualifications professionnelles dans le domaine de la santé publique. Il est important de s'assurer que ces gens sont non seulement sensibles à notre culture et à notre mode de vie, mais aussi qu'ils possèdent les capacités professionnelles requises.

L'application de la troisième recommandation que nous avons formulée, concernant l'adjonction d'une section sur la santé publique des Inuits au rapport annuel sur l'état de la santé publique au Canada, présenté par l'Agence au Parlement, contribuerait à attirer l'attention sur ces questions, sur les questions qui nous concernent.

En outre, nous travaillons à un processus touchant de nombreux autres niveaux, en ce qui concerne les questions de santé. L'une des possibilités que nous avons examinées à l'ITK — nous voulions aborder les deux possibilités séparément parce que celles-ci touchent très précisément le projet de loi C-5 — est de négocier avec le gouvernement du Canada la création d'une loi sur la santé des Inuits. Nous discutons de ces choses depuis un certain temps maintenant. Nous allons continuer de le faire dans l'avenir. En fait, j'ai rendez-vous avec le ministre de la Santé pour en discuter.

J'aimerais que M. Merritt précise un peu cette question.

John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated, Inuit Tapiriit Kanatami : Il y a deux points que je souhaite soulever. Mme Simon a parlé d'un besoin important d'élargissement de la législation sur la santé des Inuits. Je sais que certains sénateurs ont parlé plus tôt des questions relatives à la protection des renseignements personnels, et que l'Assemblée des Premières nations l'a fait aussi.

Il y a deux ou trois ans, lorsque le programme de la santé des Premières nations et des Inuits faisait face aux répercussions de la nouvelle législation sur la protection des renseignements personnels — la législation concernant les données en format électronique — la conséquence de cette loi a été que les peuples inuits et des Premières nations ont été confrontés à l'attente qu'ils allaient devoir signer des formulaires de consentement compliqués pour essayer de réglementer l'utilisation des renseignements.

Nous avons donné l'exemple du monde inuit où, dans les faits, les citoyens âgés qui ne parlent que l'inuktitut allaient se voir demander de déchiffrer, avec l'aide d'une infirmière de la santé publique et de signer un document juridique de quatre pages en anglais portant sur l'utilisation de renseignements sur leur santé. À l'époque, ITK a dénoncé l'absurdité de cette situation, en disant

balancing of principles, to ask little old ladies in small communities to sign a document in a foreign language to govern the use of health data is a system gone wild.

That is a perfect example that, wherever the balancing is, this should take place in a public law — either that or in the context of the professional ethics of the health professionals administering these things. However, it is absurd to get to the point where you are investing the resources, the time, the money, the use of health professionals, who are already very much stretched to provide basic health care, to turn them into people who have to interpret complex legal propositions.

We said we need legislation to deal with this. If there has to be a balancing act between privacy issues and use of data for public health services, we expect to see that in the context of a well thought out statute. That is an example where privacy issues bring home the consequences of there being what amounts to a total gap in the delivery of very important health services to First Nations and Inuit people.

Second, a number of senators talked about the possibility of there being regulations to backfill on some of these issues, short of amending the act. I appreciate that the committee gets its legal advice from the Law Clerk, and appropriately so. I would invite you to consider that section 15 of the bill at the moment is very narrow. The regulation-making section in the bill at the moment would not, it appears to me, allow you to make the kind of changes through regulation that ITK has suggested you make by amending the bill itself.

I appreciate that is an issue of legal interpretation. However, I listened with interest to the AFN's proposals and I think some of them would be difficult to fit in within the regulations as well. Obviously, it would be a more secure legal result to amend the bill itself.

Senator Watt: I have not participated in this committee before. I appreciate the fact that Dr. Simon has invited me to hear what she has to say, along with the First Nations.

As the chairman said, he was quite surprised to learn that this is your first participating in the formulation of this bill. It is at a very late stage; it is already at second reading.

If this bill is passed — and I imagine there is no hesitation by committee members to allow it to do so, if it is satisfactory and can be worked out — you are not in there. I think the Constitution explicitly states that you have to be consulted before the government makes any move in any field.

que peu importe ce que cela avait à voir avec l'équilibre des principes sociétaux, le fait de demander à des petites vieilles des petits villages de signer un document rédigé dans une langue étrangère pour régir l'utilisation des données sur la santé était le signe que le système s'était emballé.

Il s'agit d'un exemple parfait de ce que, peu importe où se trouve le point d'équilibre, cela devrait se faire dans le contexte d'une loi ou encore, dans le contexte de l'éthique des professionnels de la santé chargés d'administrer ces choses. Cependant, il est absurde d'aller jusqu'à investir les ressources, le temps, l'argent, le travail des professionnels de la santé, qui ont déjà beaucoup à faire pour fournir les soins de santé de base, et de les mettre dans la situation où ils doivent interpréter des textes juridiques complexes.

Nous avons dit qu'il faut avoir recours à une loi pour régler ce problème. S'il faut une loi pour trouver le point d'équilibre entre les questions relatives à la protection des renseignements personnels et l'utilisation de données dans le cadre des services de santé publique, nous nous attendons à ce qu'on l'on produise un texte législatif réfléchi. Il s'agit d'un exemple où les questions de protection des renseignements personnels ont pour conséquence un manque complet dans la prestation de services de santé très importants aux Premières nations et au peuple inuit.

Par ailleurs, un certain nombre de sénateurs ont parlé de la possibilité de faire des règlements pour régler certains des problèmes en question, plutôt que de modifier la loi. Je comprends que le comité obtient des conseils juridiques du légiste, comme il se doit. Je vous inviterais à examiner l'article 15 du projet de loi, qui, à l'heure actuelle, a une portée très réduite. Il me semble que l'article du projet de loi qui donne l'autorité réglementaire ne vous permettrait pas, à l'heure actuelle, de procéder, par voie réglementaire, aux modifications que ITK a suggéré que vous apportiez au projet de loi lui-même.

Je comprends qu'il s'agit d'une question d'interprétation juridique. Cependant, j'ai écouté avec intérêt les propositions formulées par l'APN, et je crois que certaines d'entre elles seraient aussi difficiles à intégrer dans un cadre réglementaire. De toute évidence, les résultats seraient plus sûrs, sur le plan juridique, si on modifiait le projet de loi lui-même.

Le sénateur Watt : C'est la première fois que je participe au comité. J'apprécie le fait que Mme Simon m'ait invité pour que je puisse entendre ses propos, ainsi que ceux des Premières nations.

Comme le président l'a dit, il a été très surpris d'apprendre qu'il s'agit aujourd'hui de votre première occasion de participer à l'élaboration du projet de loi. Il s'agit d'une étape très avancée du processus; le projet de loi en est à la seconde lecture.

Si l'on adopte le projet de loi — et j'imagine que les membres du comité n'hésiteront pas à en permettre l'adoption, si le projet de loi est satisfaisant et qu'on peut s'en accommoder — vous ne figurerez pas dedans. Je crois que la Constitution dit clairement que le gouvernement doit vous consulter avant de faire quoi que ce soit dans n'importe quel domaine.

Taking that into account, if the committee made recommendations before third reading to suspend this until such time as the other matters are taken care of, the issues you have raised, would that be satisfactory to you? Or would you recommend to the committee to allow this bill to deal with the issues you have raised after the fact? What does that mean? Could you elaborate on that?

Ms. Gideon: If the bill goes through as is, essentially what it means is that I will have to constantly rely on bureaucratic goodwill to ensure that First Nations interests are secured in the context of the Public Health Agency's work. That is a risky business, but it is my business.

It means that the status quo will continue and that we have to continue to struggle and raise awareness and work through political mechanisms to be able to have our feedback included. That is what it means.

It also means that we might be able to secure some expert representation on the public health network's various groups. However, that is difficult for us to do because there are several dozens of expert groups and we do not have the capacity to participate in all of those effectively.

Going back to Senator Fairbairn's point, being represented at the governing council level would allow us more security than having a specific secretariat within the agency, with a bureaucratic lead who is subject to the governing council's direction. That would be the most effective process for us. It also would be the most feasible because of our capacity challenges.

Ms. Simon: As you know, in our own society, there are a lot of issues that we are faced with in terms of health services. We have many barriers to overcome. Trying to deal with this after the fact will likely be very difficult.

I support what Dr. Gideon is saying in terms of her perception and her understanding. If we can start the process, at least in terms of our participation through this committee hearing, that would be good. I am not sure how you, as a Senate committee, would address our concerns. If it proceeds with no changes, it will be an uphill battle for us.

Senator Watt: Mr. Merritt indicated that there might be a way of dealing with it, if I understood correctly, even though it would be hard to make an amendment to the regulations. I should like to get his reaction on whether he feels you have enough time to put forward a possible amendment that both the Inuit and First Nations would be happy to live with? We do not have much time.

Mr. Merritt: As President Simon said, the amendments that Inuit are suggesting here are actually pretty short amendments, in terms of their drafting requirements. As a consequence, we would be happy to draft those.

Compte tenu de cela, si le comité formule la recommandation, avant la troisième lecture, d'interrompre le processus jusqu'à ce que les autres questions soient réglées, les questions que vous avez soulevées, seriez-vous satisfait? Ou alors recommanderiez-vous au comité de permettre l'adoption du projet de loi pour ensuite régler les questions que vous avez soulevées? Qu'est-ce que cela veut dire? Pouvez-vous nous donner des détails là-dessus?

Mme Gideon : Si le projet de loi est adopté tel quel, cela veut dire essentiellement que je devrai constamment compter sur la bonne volonté des bureaucrates pour que les intérêts des Premières nations soient protégés dans le contexte du travail de l'Agence de santé publique. C'est une affaire risquée, mais c'est l'affaire dont je m'occupe.

Cela signifie que le statu quo demeurera, et que nous devons continuer de lutter, de sensibiliser les gens et de travailler dans le cadre des mécanismes politiques pour obtenir qu'on tienne compte de nos idées. C'est ce que cela veut dire.

Cela veut aussi dire que nous arriverons peut-être à nous faire représenter par des spécialistes au sein des différents groupes du réseau de la santé publique. Cependant, c'est une tâche difficile pour nous, parce qu'il y a plusieurs dizaines de groupes de spécialistes et que nous n'avons pas la capacité de participer efficacement à tous ces groupes.

Pour en revenir au point soulevé par le sénateur Fairbairn, nous obtiendrions davantage de sécurité en étant représentés au conseil de direction, plutôt qu'en ayant un secrétariat particulier au sein de l'Agence, dont le directeur devrait suivre les directives du conseil de direction. Il s'agirait du processus le plus efficace pour nous. Ce serait par ailleurs le plus pratique, compte tenu de nos capacités limitées.

Mme Simon : Comme vous le savez, notre propre société fait face à toutes sortes de problèmes concernant les services de santé. Nous devons surmonter de nombreux obstacles. Tenter de régler ces problèmes après l'adoption du projet de loi sera très difficile.

Je suis en faveur de ce que Mme Gideon dit, de sa perception et de sa compréhension des choses. Si nous arrivons à lancer le processus, du moins en ce qui concerne notre participation à cette audience du comité, ce serait une bonne chose. Je ne sais pas comment le comité sénatorial aborderait nos préoccupations. S'il décide de n'apporter aucun changement, nous devons lutter avec ardeur.

Le sénateur Watt : M. Merritt a indiqué qu'il y avait peut-être une façon de régler le problème, si j'ai bien compris, même s'il était difficile d'apporter des changements aux règlements. J'aimerais savoir s'il pense que vous disposez de suffisamment de temps pour présenter une éventuelle modification qui ferait l'affaire tant des Inuits que des Premières nations. Nous n'avons pas beaucoup de temps.

M. Merritt : Comme Mme Simon l'a dit, les modifications que proposent les Inuits sont assez limitées, en ce qui concerne le temps que cela prendrait pour les rédiger. Par conséquent, nous serions heureux de les rédiger.

Our perception was that this is a very short bill; and the real issue is whether senators would want to put those changes in, in the context of whatever other decisions you have to make by way of process, precedent and what have you.

We do not see the drafting of those as being complicated. We would be confident that the Law Clerk of the Senate could convert our suggestions into text readily. We would be happy to work with him and the committee if people wanted to make the decision to entertain those specific amendments.

We would be happy to work with Assembly of First Nations as well because I think there was overlap between some of the things the ITK suggested and AFN.

Senator Watt: I am not a member of the committee and I have no voting rights as such. I can only try to speak to each individual senator in an effort to persuade them. I can help as much as I can. It is up to members of the committee to decide what they will do with this bill.

The Chairman: You can join us if you want. We need more men.

Senator Watt: I can participate but not vote.

Senator Callbeck: I have a question in a different area, and it concerns funding. Dr. Gideon, in one of those points you made you talked about the chronic underfunding and fiscal imbalance of First Nations.

You said there is a cap on the Indian health envelope of 3 per cent, whereas you mentioned that the social transfer average is 6.6 per cent. That envelope would include a lot of other programs and transfers besides that social transfer. In order to compare apples to apples, what is the average increase for all the programs that go to the provinces contained in that envelope?

Ms. Gideon: I am relying on the 2004 first ministers' health accord, which has been honoured in budgets 2005 and 2006, in terms of the breakdown. In terms of First Nations specifically targeted programs within the Canada Health and Social Transfer, we do not have that information because the provinces are not required to report, despite the fact that First Nations populations are included in the overall population numbers on which the CHST is calculated. Provinces are not required to report on the programs or services they deliver specifically to First Nations, nor could the majority of provinces do that right now because First Nations are not identified in their provincial health care databases.

While First Nations do access secondary and tertiary care provided by provinces, there is data that demonstrates that their access is poorer and the quality of care is poorer because

Nous avons l'impression qu'il s'agissait d'un projet de loi très court; et que la véritable question était de savoir si les sénateurs allaient avoir la volonté d'apporter ces modifications, dans le contexte des autres décisions qu'ils doivent prendre concernant le processus, le précédent et ainsi de suite.

Nous n'envisageons pas la rédaction de ces modifications comme une chose compliquée. Nous sommes convaincus que le légiste du Sénat pourrait facilement coucher sur le papier nos suggestions. Nous serions heureux de collaborer avec lui et avec le comité si l'on prenait la décision de donner corps à ces modifications précises.

Nous serions heureux de travailler avec l'Assemblée des Premières nations aussi, parce que je crois qu'il y a des points communs entre les suggestions de l'ITK et celles de l'APN.

Le sénateur Watt : Je ne suis pas membre du comité, et je n'ai donc aucun droit de vote à cet égard. Je ne peux que discuter avec chacun des sénateurs pour essayer de les convaincre. Je peux vous aider dans la mesure de mes capacités. C'est aux membres du comité de décider de ce qu'ils feront du projet de loi.

Le président : Vous pouvez vous joindre à nous si vous le souhaitez. Nous avons besoin de plus d'hommes.

Le sénateur Watt : Je peux participer, mais je ne peux voter.

Le sénateur Callbeck : Je veux poser une question qui porte sur un domaine différent, sur le financement. Docteur Gideon, à un moment donné, vous avez parlé du sous-financement chronique et du déséquilibre budgétaire auxquels font face les Premières nations.

Vous avez dit que l'enveloppe de la santé des Autochtones est limitée à 3 p. 100, tandis que la moyenne des transferts sociaux est de 6,6 p. 100. Cette enveloppe inclut de nombreux autres programmes et transferts, mis à part les transferts sociaux. De façon à pouvoir comparer des pommes à des pommes, quelle est l'augmentation moyenne pour l'ensemble des programmes des provinces inclus dans cette enveloppe?

Mme Gideon : Je me fie à l'Accord de 2004 des premiers ministres sur le renouvellement des soins de santé, qu'on a respecté dans le cadre des budgets 2005 et 2006, au chapitre de la répartition du financement. En ce qui concerne les programmes visant les Premières nations dans le cadre du Transfert canadien en matière de santé et de programmes sociaux, nous ne disposons pas de l'information, parce que les provinces n'ont pas l'obligation de rendre des comptes, malgré le fait que les populations des Premières nations font partie de la population globale à partir de laquelle on calcule le Transfert. Les provinces n'ont pas à rendre de comptes au sujet des programmes et des services qu'ils offrent aux Premières nations, et la majorité des provinces ne pourraient le faire, à l'heure actuelle, parce que les Premières nations ne sont pas traitées à part dans leur base de données sur la santé.

Les membres des Premières nations reçoivent des soins secondaires et tertiaires des provinces, mais les données montrent que l'accès et la qualité des soins sont moindres parce

provinces do not plan their health care services with respect to First Nations communities because they see those as federal responsibility.

Ms. Simon: Figures are almost impossible to track. For example, the Health Canada First Nations and Inuit Health Branch report on Non-Insured Health Benefits Program has been unable to report on dollar amounts that are Inuit-specific. Of additional importance, neither is there mapping of Inuit-specific expenditures done at the federal level. This was acknowledged last year as a problematic area. A commitment was made at the Kelowna meeting that there would be mapping for overall expenditures, but we do not have that. It is hard therefore to tell you exactly how much money is spent on health issues related to Inuit.

The Chairman: I should like to ask the Chief Public Health Officer, Dr. David Butler-Jones, to join us at the table and to give us his thoughts about the presentations that have been made this morning.

Welcome back.

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer, Public Health Agency Canada: The issues that have been raised are clearly important to ones that we share, and the challenges faced by First Nations and Inuit communities are real.

The bill before you is a machinery bill, not a public health act. Perhaps in describing what is being done and planned, it might help to address some of the questions that senators have and some of the issues raised by the representatives here.

This proposed legislation was a bill in the last Parliament but it died on the Order Paper. It was in the public realm for seven months. In advance of that, it was a cabinet document. There have been no formal consultations with anyone, other than the parliamentary process. Provinces and territories have not had a formal consultation; there have been informal consultations.

I have met a couple of times with the Grand Chief. There have been conversations between the people in the agency and the national Aboriginal health organizations about it, and opportunities to speak to this and raise issues. What we kept coming back to, both with the provinces and territories and others, is that this is a machinery bill to establish the agency. There was an open invitation in the legislative committee, but no one came forward to make representations to that.

Most people say that they do not want to face an event like SARS without having this in a legislative frame. Many of the issues being raised cannot be addressed in this bill; there are other

que les provinces ne planifient pas leurs services de santé en fonction des communautés des Premières nations, puisqu'elles jugent qu'il s'agit d'une responsabilité fédérale.

Mme Simon : Il est presque impossible d'obtenir les chiffres. Par exemple, la Direction générale de la santé des Premières nations et des Inuits de Santé Canada, dans son rapport sur le Programme des services de santé non assurés, n'a pas été en mesure d'établir des montants pour les Inuits. Fait encore plus important, on n'effectue pas, au gouvernement fédéral, de suivi des dépenses liées directement aux Inuits. On a reconnu l'an dernier qu'il s'agissait d'un point posant problème. On a pris l'engagement, à l'occasion de la rencontre de Kelowna, d'effectuer un suivi global des dépenses, mais nous n'avons pas accès à ces données. Il est donc difficile pour nous de vous dire combien d'argent exactement est consacré aux questions de santé des Inuits.

Le président : J'aimerais demander à l'administrateur en chef de la santé publique, le Dr David Butler-Jones, de se joindre à nous et de nous faire part de ses réflexions au sujet des témoignages que nous avons entendus ce matin.

Nous vous souhaitons de nouveau la bienvenue.

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique, Agence de santé publique du Canada : Les enjeux qui ont été soulevés ont clairement un lien important avec nos préoccupations communes, et les problèmes auxquels sont confrontées les Premières nations et les communautés inuites sont bien réels.

Le projet de loi que vous examinez porte non pas sur la santé publique, mais bien sur la création de mécanismes. Les descriptions qu'il contient relativement aux mesures actuelles et futures aideront peut-être à répondre à certaines des questions que les sénateurs se posent et à certains des enjeux soulevés par les représentants ici présents.

Ce projet de loi avait été présenté pendant la dernière législature, mais il est mort au *Feuilleton*. Il était dans le domaine public depuis sept mois. Auparavant, il s'agissait d'un document du Cabinet. Il n'y a eu aucune consultation officielle autre que celles qui sont prévues dans le cadre du processus parlementaire. Les provinces et les territoires n'ont pas été consultés officiellement, mais il y a eu des consultations officieuses.

J'ai rencontré le grand chef à quelques reprises. Il y a eu des conversations entre les gens de l'agence et les organismes nationaux qui s'intéressent à la santé des Autochtones, ainsi que des occasions de parler de cette question et de soulever des préoccupations. Ce que nous répétons sans cesse aux provinces et territoires et aux autres intervenants, c'est qu'il s'agit d'un projet de loi de nature technique visant uniquement à créer l'agence. Une invitation ouverte a été lancée par le comité législatif, mais personne n'est venu se prononcer sur cette question.

La plupart des gens disent qu'ils ne veulent pas devoir faire face à un événement comme le SRAS sans pouvoir s'appuyer sur un cadre législatif. Nombre des enjeux soulevés ne peuvent être

processes to do that. Proposed legislation such as is before the committee will require some discussion and work, which we would be pleased to engage in that.

The provision of public health services on reserve is part of First Nations and Inuit Health delivery. What we provide are connections across the system. We are responsible for facilitating the public health network, which is the federal, provincial, territorial network providing oversight to all public health components.

In that network, there is a council with federal, provincial and territorial representatives, one example of which is the chief medical officer in Nunavut who speaks eloquently and frequently on the issues that are unique and challenging for Inuit peoples. That council then reports to the conference of deputy ministers, where I sit, and then reports to the conference of ministers. Within the network, there is a series of expert and other committees that we have made a commitment to. I recognize the challenge in terms of availability, which is why we have had consultations with the national Aboriginal health organizations around what would be appropriate representation within the network to ensure that we have that expertise reflected in those tables and issues. That is moving forward.

There have been conversations and a recent proposal back, and we are committed to that. We do not control the council — it is federal-provincial-territorial. There are 14 representatives around the table, of which we are one. I co-chair that council, but it really is a collaborative process and there is a clear commitment that there will be Aboriginal expertise.

From my view, it is essential that we have an Aboriginal health committee as part of the network or advisory to me that looks at all the pieces that may help to address Dr. Gideon's concerns and others about how to impact on these things.

In terms of the consultation at this point, it is informal. Then there are the legislative process and committee structures where, at the legislative levels, no witnesses came forward.

The only regulatory authorities in the act are around protection of individual privacy. The provisions in here do not allow the public health agency to extract information. It does not allow us to compel either First Nations or Inuit or provinces or territories to give us the information. All it does is allow us, when they give it to us, to hold it and use it for public health care purposes and share it appropriately.

abordés dans ce projet de loi; il y a d'autres processus pour faire cela. Le projet de loi que le comité examine devra faire l'objet d'une révision et de discussions, et nous serons heureux de prendre part à un tel exercice.

La prestation de services de santé publique dans les réserves s'inscrit dans l'exécution des programmes de santé des Premières nations et des Inuits. Notre travail consiste à lier les divers intervenants du système. Nous sommes responsables de la coordination du réseau de santé publique, c'est-à-dire le réseau fédéral, provincial et territorial, et de la surveillance de tous les aspects liés à la santé publique.

Il y a au sein de ce réseau un conseil constitué de représentants fédéraux, provinciaux et territoriaux, y compris, par exemple, le directeur de la santé du Nunavut, qui parle souvent avec éloquence des enjeux et problèmes propres aux peuples inuits. Ce conseil fait rapport, dans un premier temps, à la Conférence des sous-ministres, où je siège, et, dans un deuxième temps, à la Conférence des ministres. Il y a au sein du réseau une série de comités d'experts et d'autres comités envers lesquels nous avons pris des engagements. Je reconnais que cela peut poser des problèmes au chapitre de la disponibilité, et c'est pour cette raison que nous avons tenu des consultations auprès des organismes nationaux de santé autochtone sur la représentation appropriée de l'agence dans le réseau, afin que nous puissions mettre notre expertise à contribution au sein de ces comités et à l'égard de ces enjeux. Cette initiative avance.

Il y a eu des conversations qui ont récemment mené à la présentation d'une proposition, et nous sommes déterminés à aller de l'avant. Nous ne contrôlons pas le conseil — c'est un organisme fédéral-provincial-territorial. Il y a 14 représentants au sein du conseil, et nous n'en comptons qu'un. J'assume la coprésidence du conseil, mais il s'agit vraiment d'un processus de collaboration, et il y a un engagement clair à recourir à l'expertise des Autochtones.

Selon moi, il est essentiel d'établir un comité de la santé autochtone au sein du réseau, ou un comité consultatif relevant de moi, qui examinerait tous les aspects qui pourraient nous aider à donner suite aux préoccupations de Mme Gideon et d'autres personnes au sujet de l'impact de ces choses.

En ce qui concerne la consultation, elle est, pour l'instant, officieuse. Ensuite, il y a le processus législatif et les comités où, à l'échelon législatif, personne n'a témoigné.

Les seuls pouvoirs de réglementation prévus dans la loi concernent la protection des renseignements personnels. Les dispositions du projet de loi n'autorisent pas l'Agence de santé publique à extraire de l'information. Il ne nous autorise pas à forcer les Premières nations, les Inuits, les provinces ou les territoires à nous fournir de l'information. Le projet de loi nous permet seulement de conserver l'information qui nous est fournie, de l'utiliser dans le cadre de nos activités liées à la santé publique, et de la mettre en commun de façon appropriée.

The privacy provisions and regulations will ensure that with respect to whatever we do receive, that people have given us permission to have, protection is in place. In terms of some of the concerns around that, it is a bigger issue.

In terms of a public health act for First Nations and Inuit peoples, that is a very important conversation that we want to engage in.

I have talked about the expertise, the committee, privacy and public health act. We are interested in trying to identify what it would accomplish and what would we need to do. However, there is far more conversation needed about that.

As an agency, we provide to the territories and the provinces specialized expertise and laboratory services. For example, concerning the issue of the HTLV outbreak, the public health agency was working with territorial health authorities to help with the investigation, understanding and appropriate testing to get a better handle on these issues. We provide those kinds of supports.

There is clearly a challenge in the country, which is part of reason we now have the agency and why provinces and territories are continuing to try to invest in public health. There is a capacity issue. There are just not enough people to go around. One of our jobs in the network is to ensure that those are matched appropriately.

That is where we are at. Clearly, our intent is to address these issues. I am not sure you can address them in legislation, given the nature of this piece of legislation. I am concerned that if we try to do it in legislation there will be further delay. Who knows, there may be another election, and then a year and a half down the road we will be coming back to establish the agency, the authorities in legislation and the role of the CPHO having its dual position and mandate.

That is where we are at. We are in conversation. From my perspective, obviously, some things could move faster. However, we are absolutely committed to making it work.

The Chairman: From the representations that have been made today, how would you see improving upon the understanding and the coordination with these two organizations and who they represent? Can you see some changes you would like to make now? Are you saying that you feel that all these changes can be made by you in a policy context as opposed to a legislative or regulatory context?

Dr. Butler-Jones: Because the focus of this bill is simply to establish the agency, that is difficult to address. Other than general provisions around fostering cooperation with governments, interested persons and organizations, there is not even explicit reference to provinces and territories having

Les dispositions et les règles relatives à la protection des renseignements personnels nous permettront de veiller à ce que des mesures de protection soient en place à l'égard de tout ce que nous recevons, de tous les renseignements que nous sommes autorisés à recevoir. Pour ce qui est de certaines préoccupations à cet égard, elles renvoient à un enjeu dont la portée est plus large.

En ce qui concerne l'adoption d'une loi sur la santé publique pour les Premières nations et les peuples inuits, c'est une conversation très importante, et nous tenons à y participer.

J'ai parlé de l'expertise, du comité, de la protection des renseignements personnels et de la loi sur la santé publique. Nous sommes intéressés à tenter de déterminer ce que cela pourrait donner, et ce que nous aurions à faire. Cependant, il y a encore beaucoup de conversations à tenir à ce sujet.

Notre agence fournit aux territoires et aux provinces une expertise spécialisée et des services de laboratoire. Par exemple, concernant la poussée de HTLV, l'Agence de santé publique a collaboré avec les autorités territoriales en matière de santé dans le cadre de l'enquête, de l'analyse et de la tenue d'essais visant à mieux contrôler ces problèmes. Nous offrons ce genre de soutien.

Il y a clairement un problème au pays, et c'est partiellement pour cette raison que nous avons l'agence et que les provinces et les territoires continuent d'essayer d'investir dans la santé publique. Il y a un problème de capacité. Il n'y a tout simplement pas suffisamment de gens pour faire tout ce qu'il y a à faire. L'une de nos fonctions au sein du réseau consiste à établir des liens appropriés entre ces gens.

C'est là que nous en sommes. Nous avons manifestement l'intention de donner suite à ces enjeux. Vu la nature de ce projet de loi, je doute qu'on puisse aborder ces enjeux au moyen de cet instrument. Je crains que toute tentative d'enchâsser ces aspects dans le projet de loi n'occasionne des retards supplémentaires. Qui sait, il y aura peut-être une autre élection, et nous reviendrons après un an et demi pour établir l'agence, enchâsser les pouvoirs dans la loi et définir le rôle de l'ACSP, investi d'une fonction double et d'un mandat double.

C'est là que nous en sommes. Nous dialoguons. À mes yeux, il va de soi que certaines choses pourraient se faire plus rapidement. Mais nous sommes résolument déterminés à mener l'initiative à terme.

Le président : À la lumière des témoignages entendus aujourd'hui, comment pourrions-nous améliorer l'entente et la coordination entre ces deux organismes et les gens qu'ils représentent? Y a-t-il des changements que vous aimeriez apporter maintenant? Êtes-vous d'avis que tous ces changements pourraient être apportés par vous-même dans le contexte d'une politique plutôt que dans un contexte législatif ou réglementaire?

Dr Butler-Jones : Puisque ce projet de loi vise tout simplement à établir l'agence, il est difficile d'aborder cette question. Outre les dispositions générales relatives à la promotion de la coopération entre les gouvernements, les personnes intéressées et les organismes, on ne mentionne pas de façon explicite que les

a seat at a table. There is no reference to the public health network being composed of certain people or organizations.

Those are part of the frame in the development and the agreements in terms of moving forward. It would be a challenge to start naming all these things that need to be in it. Since it is not a public health act, it would be a challenge to try to deal with some of the other things. There is, however, the ability to create committees, and there is the public health network, which is a mechanism by which we can pull these things together.

The other point is around the establishment of the relationship and the continuing development of that relationship. It is absolutely essential to move forward on that. I do not see anything in this legislation that will address that.

The bill sets out provisions for an annual report that I must prepare, as well as other reports when appropriate. Consultation with First Nations, Inuit groups and others, as appropriate, will occur depending on the nature of the report because it may or may not have relevance. I think we would need to have an ongoing conversation about that.

Clearly, a report that deals with issues and does not make specific reference to address some of the issues faced by First Nations and Inuit people would be inadequate. At the end of the day, at least the way it is phrased, it is a report of the Chief Public Health Officer and not a report of the minister or any particular sector.

The Chairman: It is presented to the minister, after which it becomes a public document, is that right?

Dr. Butler-Jones: Yes.

Senator Trenholme Counsell: Dr. Butler-Jones, I am sure you heard me wondering about the composition of the governing council. I note that clause 14 provides:

The Minister may establish advisory and other committees in relation to public health and provide for their membership...

Can you give us any idea of your structure of operation right now and how Canadians are represented?

Dr. Butler-Jones: This reference is a reference to the ability of the minister to establish a ministerial committee. Such a committee does not currently exist. Clause 14 provides the minister with the authority to establish committees for that purpose.

The public health network is a federal-provincial-territorial creature. The representation on that is a mix of expertise in the committees, and the council of the network is the FPT. All the jurisdictions — provincial, territorial and federal — are represented at that council table that reports to the conference of deputy ministers.

provinces et les territoires ont une place. On ne précise pas que le réseau de santé publique est composé de certaines personnes ou de certains organismes.

Ces éléments font partie du cadre et des accords qui nous permettront d'aller de l'avant. Il serait difficile de commencer à nommer toutes ces choses dont il faut tenir compte. Puisqu'il ne s'agit pas d'une loi sur la santé publique, il serait difficile de tenter d'aborder certaines autres choses. Cependant, le projet de loi permet de créer des comités, et il y a le réseau de santé publique, mécanisme permettant de donner suite à ces enjeux.

L'autre aspect important concerne l'établissement de la relation et la mise en valeur continue de cette relation. Il est absolument essentiel d'aller de l'avant à cet égard. Je ne vois dans ce projet de loi aucune disposition permettant de faire cela.

Le projet de loi s'assortit de dispositions selon lesquelles je dois préparer un rapport annuel ainsi que d'autres rapports, lorsque la situation l'indique. La tenue de consultations auprès des Premières nations, des groupes inuits et d'autres groupes, selon le cas, sera fonction de la nature du rapport, car il est possible qu'une telle consultation ne soit pas pertinente. Je crois que nous devrions tenir une conversation continue à cet égard.

Il est clair qu'un rapport relatif aux enjeux qui n'aborde pas de façon spécifique certains enjeux propres aux Premières nations et aux Inuits serait inadéquat. Au bout du compte, du moins, selon le libellé de la disposition, il s'agit d'un rapport non pas du ministre ou d'un secteur particulier, mais bien de l'administrateur en chef de la santé publique.

Le président : Le rapport est soumis au ministre et devient ensuite un document public, n'est-ce pas?

Dr Butler-Jones : Oui.

Le sénateur Trenholme Counsell : Docteur, je suis certaine que vous m'avez entendu poser des questions au sujet de la composition du conseil. D'ailleurs, on peut lire ce qui suit à l'article 14 :

Le ministre peut constituer des comités consultatifs ou autres en matière de santé publique et en prévoir la composition [...]

Pourriez-vous nous donner une idée de votre structure de fonctionnement actuelle et de la façon dont les Canadiens sont représentés?

Dr Butler-Jones : Cette disposition habilite le ministre à tablir un comité ministériel. Or, à l'heure actuelle, un tel comité n'existe pas. L'article 14 habilite le ministre à établir des comités à cette fin.

Le réseau de santé publique est une création fédérale-provinciale-territoriale. Ainsi, on trouve divers experts au sein des comités, et le conseil du réseau est constitué de représentants FPT. Toutes les administrations — provinciales, territoriales et fédérale — sont représentées au sein de ce conseil, qui relève de la conférence des sous-ministres.

This provision is not about the public health network or about the function and activity of public health. It provides the minister with the ability to establish a committee.

Senator Trenholme Counsell: Can you elucidate for us as to how the Department of Indian Affairs and Northern Development is included? How does their representation come into this?

Dr. Butler-Jones: If we talk about the FPT and the expert structures, it depends to what extent they either engage bureaucratically or in terms of expertise. The FNIHB is our link, because they are the lead on Aboriginal, First Nations and Inuit health issues.

Senator Trenholme Counsell: Yet there is no direct representation from that branch to you.

Dr. Butler-Jones: That is right.

Senator Trenholme Counsell: Do you see that as something that might happen?

Dr. Butler-Jones: That is part of a question of whether you have it formally or informally, and whether or not it is issue-based. We are open to advice on how that takes place.

Senator Fairbairn: In listening to our witnesses today, it seems that the core of their difficulty is that they do not have a formal and continuing connection with the important area that others have. If it is not legislative, if it is something that should be part of a system now, after this hearing today, I hope that there will be a seat at the table for the people who are in a position of leadership concerning the health issues of their people.

Dr. Butler-Jones: There are a number of tables.

Senator Fairbairn: They should be at every table.

Dr. Butler-Jones: The offer is there. The one table over which we do not have control is the FPT. Their decision in establishing the public health network as an FPT network was that each jurisdiction — federal, provincial and territorial — would have one representative. If it is the desire of the Senate, then we would have to take it back to the ministers of health across the country. If they wished to have an Aboriginal-First Nations-Inuit representative on the council of the network, they could do that.

We have been involved in negotiations to find out the best way to do that, given the challenges of personnel, et cetera. We need that kind of expertise. I have also committed that there will be an Aboriginal health committee of some sort — although we are not sure structurally where it will fit — that will help to bring that together in terms of Aboriginal health expertise. That is something I can actually do. In this proposed legislation, we cannot compel an FPT mechanism to have certain representation.

Cette disposition ne concerne ni le réseau de santé publique ni la fonction et l'activité relatives à la santé publique. Elle confère au ministre le pouvoir d'établir un comité.

Le sénateur Trenholme Counsell : Pouvez-vous nous expliquer de quelle façon le ministère des Affaires indiennes et du Nord est appelé à participer? À quel moment ce ministère est-il représenté?

Dr Butler-Jones : En ce qui concerne les structures FPT et les groupes d'experts, la représentation de ce ministère est fonction de sa contribution au chapitre de l'administration ou de l'expertise. La DGSPNI est notre lien, car elle est responsable des questions de santé concernant les Autochtones, les Premières nations et les Inuits.

Le sénateur Trenholme Counsell : Mais il n'y a aucun représentant direct de cette direction générale auprès de l'agence.

Dr Butler-Jones : C'est exact.

Le sénateur Trenholme Counsell : Selon vous, une telle chose est-elle possible?

Dr Butler-Jones : Cela fait partie de l'exercice visant à déterminer si on devrait nouer des liens officiels ou officieux, et s'il devrait s'agir d'une participation ponctuelle, fondée sur les enjeux. Nous sommes ouverts aux suggestions sur la façon de faire cela.

Le sénateur Fairbairn : À la lumière des témoignages que j'ai entendus aujourd'hui, j'ai l'impression que leur principal problème tient à l'absence de liens officiels et permanents dont jouissent d'autres intervenants à l'égard de questions importantes. Si cela ne tient pas à des dispositions législatives, s'il s'agit de quelque chose qui devrait être prévu dans le cadre d'un système existant, j'espère qu'après l'audience d'aujourd'hui il y aura une place au comité pour les gens qui sont responsables des enjeux en matière de santé touchant leur peuple.

Dr Butler-Jones : Il y a un certain nombre de comités.

Le sénateur Fairbairn : Ils devraient siéger à tous les comités.

Dr Butler-Jones : L'offre est là. Le seul organe à l'égard duquel nous n'exerçons aucun contrôle est le conseil FPT. La décision d'établir un réseau FPT de santé publique avait pour but de faire en sorte que chaque administration — fédérale, provinciale et territoriale — compte un représentant. Si le Sénat veut une telle chose, alors il nous faudrait soumettre l'idée aux ministres de la Santé de partout au pays. Si on voulait affecter un représentant des Autochtones, des Premières nations et des Inuits au conseil du réseau, ce serait possible.

Nous prenons part à des négociations visant à déterminer le meilleur moyen de faire cela, vu la pénurie de personnel, et d'autres problèmes. Nous avons besoin de ce genre d'expertise. Je me suis également engagé à établir une sorte de comité de la santé autochtone — bien que nous ne soyons pas certains de la place qu'il occupera dans la structure d'ensemble — qui aidera à mobiliser les experts de la santé autochtone. C'est quelque chose que je suis habilité à faire. En vertu du projet de loi, on ne peut forcer un mécanisme FPT à accepter de consentir une représentation à un groupe donné.

Senator Fairbairn: You do what you can in your area.

The Chairman: Ms. Simon has asked to make a comment at this point.

Ms. Simon: In my presentation, we proposed some amendments to Bill C-5. I want to point out that they are all machinery amendments and not related to anything other than changing some of the machinery. I want to highlight one in particular because, as Dr. Gideon was saying about setting a precedent, this would be very important for us because of the difficulties that we have had. We have explained those to you.

That would fall under the second amendment we propose, which is that, in establishing various advisory and other committees under section 14 of the proposed act, the Minister of Health should consult with Inuit representatives with a view to finding and acting on the best way to secure appropriate Inuit participation and input into such committees.

Dr. Butler-Jones: Just to clarify, that proposed section only refers to a ministerial committee. I am sure the minister would want to consult with a number of groups in terms of the composition of that committee. Senators have expressed some interest in ensuring some aspects of that. It is a ministerial committee, not the FTP process over which we are one player in that process. It is a more narrow focus, and it has more than one committee, but it may be one committee, depending on the desire of the minister and the government.

The Chairman: I think that brings to a conclusion our hearing of witnesses. I thank all of them for their input today. I excuse you as witnesses, but you are invited to stay in the room, if you wish, for the next portion of our deliberations on Bill C-5. Thank you very much to Dr. Gideon, Dr. Butler-Jones, Ms. Simon, Mr. Merritt and Dr. Barker.

Honourable senators, we will now resume our deliberations on the matter. Let me outline some of the options I think we have here. I am a fairly new chair, so I may not get them all right.

The normal thing to do, as is noted on our agenda, is to go to clause-by-clause consideration. We can do that now. We have to do that in public session, by the way. If you want to contemplate amendments, you must consider whether you are ready with specific wording of amendments at this point or whether you need time for amendments to be fashioned.

The other option is to deal with observations, which can include recommendations to the minister or to the Public Health Agency and can be in the form of suggested regulations or suggested policy, or both. By my understanding of the rules, observations are an in-camera discussion.

Le sénateur Fairbairn : Vous faites ce que vous pouvez dans votre domaine.

Le président : Mme Simon demande la parole.

Mme Simon : Dans le cadre de mon exposé, j'ai proposé des amendements au projet de loi C-5. Je tiens à signaler que tous les amendements proposés étaient d'ordre technique et n'avaient d'autre but que de changer une partie du fonctionnement. J'aimerais insister sur un amendement en particulier, car, comme l'a dit Mme Gideon au sujet de la création d'un précédent, ce serait très important pour nous, en raison des difficultés que nous avons connues. Nous vous avons expliqué ces choses.

Cela s'inscrirait dans le deuxième amendement que nous proposons, selon lequel le ministre pourrait établir, en vertu de l'article 14 de la loi proposée, divers comités consultatifs et autres lui permettant de consulter des représentants inuits en vue de déterminer le meilleur moyen d'assurer une participation et une consultation appropriées des Inuits qui siègent au sein de ces comités.

Dr Butler-Jones : Je tiens seulement à préciser que l'article proposé ne parle que d'un comité ministériel. Je suis certain que le ministre voudrait consulter un certain nombre de groupes au moment de déterminer la composition de ce comité. Des sénateurs se sont montrés intéressés à garantir certaines choses à cet égard. Il s'agit non pas du processus FTP, dans le cadre duquel nous ne sommes qu'un intervenant parmi tant d'autres, mais bien d'un comité ministériel. L'article a une portée beaucoup plus limitée, et il prévoit plus d'un comité, mais il peut s'agir d'un seul comité, si c'est ce que veulent le ministre et le gouvernement.

Le président : Je crois que cela met fin à l'audition des témoins. Je vous remercie tous d'avoir participé aujourd'hui. Vous pouvez vous retirer, mais vous avez tout le loisir de demeurer avec nous et d'assister au prochain volet de nos délibérations sur le projet de loi C-5. Un gros merci à Mme Gideon, au Dr Butler-Jones, à Mme Simon, à M. Merritt et à la Dre Barker.

Mesdames et messieurs les sénateurs, nous poursuivons maintenant nos travaux sur la question. Laissez-moi décrire certaines des options qui, selon moi, s'offrent à nous. Il y a relativement peu de temps que j'exerce les fonctions de président, alors il est bien possible que je fasse des erreurs.

D'ordinaire, tel qu'indiqué à l'ordre du jour, nous pourrions procéder à l'examen article par article. Nous pourrions faire cela maintenant. Nous devons faire cela en séance publique, en passant. Si vous envisagez de soumettre des amendements, vous devez vous demander si vous êtes prêts à soumettre une formulation particulière dès maintenant, ou si vous avez besoin de temps pour rédiger vos amendements.

Nous pourrions également nous pencher sur les commentaires, ce qui peut supposer la formulation de recommandations à l'intention du ministre ou de l'Agence de santé publique, sous forme de règles suggérées ou de politiques suggérées, ou les deux. D'après la façon dont j'interprète le Règlement, cet exercice se fait à huis clos.

In terms of the order, we can decide to do clause-by-clause consideration now in public, if you do not feel we are going to make amendments, and then we can go in camera for discussions about observations, which could involve recommendations relevant to what we heard this morning. We can also do the observations first, going in camera now, and do clause-by-clause in public afterwards.

It is now 12:25 p.m. Our normal timing is to be finished by 12:45 p.m. However, we brought in lunch, so we could extend it to 1:15, which means we would have 15 minutes to get to the Senate chamber. We could go as far as 1:15 if you think we can finish it today. If not, we can come back next week to do more work on it.

In any event, we should have a discussion in camera; according to the rules, those are the options.

Senator Pépin: I think we should go in camera right now and discuss what we want to say. We can do clause-by-clause after, but I think we should sit down and be able to talk to each other.

Senator Trenholme Counsell: I have to leave to chair a committee at one o'clock. It seems to me, especially after listening to Dr. Butler-Jones, that the concerns that came up today are outside this bill. The governing structure is not defined in the bill. Staff can correct me if I am wrong.

Without some major changes to the bill, I do not think it is appropriate to say this group or that group needs representation or needs a report or needs committees. Both the Canada Health Act and the Public Health Act are significant issues in our health care system, and the more I listened to the Chief Public Health Officer of Canada, I am not sure things can be resolved with amendments to this bill.

The Chairman: If there is a quick answer, that is fine. Otherwise, that can be discussed in the in camera session. The answer is not an easy one. Are there any other suggestions on procedure? Senator Pépin has suggested we go in camera at this point in time to discuss observations. Is that agreed?

Hon. Senators: Agreed.

The Chairman: Thank you very much. If senators agree, senators' staff can stay.

The committee continued in camera.

Nous pourrions également décider de procéder à l'examen article par article en séance publique, si vous n'avez pas l'intention de proposer des amendements, et ensuite nous pourrions passer aux observations à huis clos, ce qui pourrait supposer la formulation de recommandations pertinentes à ce que nous avons entendu ce matin. Nous pourrions aussi commencer par les observations à huis clos et effectuer ensuite l'examen article par article, en séance publique.

Il est maintenant 12 h 25. Normalement, notre séance devrait prendre fin à 12 h 45. Toutefois, on nous a apporté à dîner, alors nous pourrions poursuivre jusqu'à 13 h 15, de sorte qu'il nous resterait 15 minutes pour nous rendre à la chambre du Sénat. Nous pourrions poursuivre jusqu'à 13 h 15 si vous croyez qu'il est possible de finir cela aujourd'hui. Sinon, nous pourrions revenir la semaine prochaine pour terminer les travaux sur la question.

De toute façon, nous devrions tenir une discussion à huis clos; selon le Règlement, ce sont les options qui s'offrent à nous.

Le sénateur Pépin : Je crois que nous devrions poursuivre à huis clos et discuter de ce que nous voulons dire. Nous pourrions passer à l'examen article par article par la suite, mais je crois que nous devrions nous asseoir et nous parler.

Le sénateur Trenholme Counsell : Je dois vous quitter à 13 heures pour présider un comité. Il me semble, à la lumière du témoignage du Dr Butler-Jones, que les préoccupations soulevées aujourd'hui échappent à la portée du projet de loi. La structure de gouvernance n'est pas définie dans le projet de loi. Le personnel peut me corriger si je me trompe.

À moins qu'on apporte des changements importants au projet de loi, je ne crois pas qu'il soit approprié de dire qu'un groupe donné doit être représenté ou doit faire l'objet d'un rapport ou d'un comité. La Loi canadienne sur la santé et la Loi sur la santé publique soulèvent des enjeux considérables dans notre système de soins de santé, et, à écouter l'administrateur en chef de la santé publique du Canada, je doute qu'on puisse régler ces problèmes au moyen d'amendements du projet de loi.

Le président : Si tout le monde répond rapidement, ça va. Sinon, on pourra en parler à huis clos. Il n'y a pas de réponse facile. Y a-t-il d'autres suggestions sur la façon de procéder? Le sénateur Pépin suggère que nous poursuivions à huis clos pour discuter des observations. Est-ce que tout le monde est d'accord?

Des voix : D'accord.

Le président : Merci beaucoup. Si les sénateurs sont d'accord, le personnel des sénateurs peut rester.

Le comité poursuit ses travaux à huis clos.



If undelivered, return COVER ONLY to:

Public Works and Government Services Canada –
Publishing and Depository Services
Ottawa, Ontario K1A 0S5

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*

Travaux publics et Services gouvernementaux Canada –
Les Éditions et Services de dépôt
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

WITNESSES

Public Health Agency of Canada:

Dr. David Butler-Jones, Chief Public Health Officer.

Assembly of First Nations:

Dr. Valerie Gideon, Director of Health;

Dr. Kim Barker, Special Public Health Advisor.

Inuit Tapiriit Kanatami:

Mary Simon, President;

John Merritt, Legal Counsel, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, Director of Health.

TÉMOINS

Agence de santé publique du Canada :

Dr David Butler-Jones, administrateur en chef de la santé publique.

Assemblée des Premières nations :

Valerie Gideon, directrice des Services de santé;

Dre Kim Barker, conseillère spéciale en santé publique.

Inuit Tapiriit Kanatami :

Mary Simon, présidente;

John Merritt, conseiller juridique, Nunavut Tunngavik Incorporated;

Onalee Randell, directrice de la santé.