

CFP - 040M

C.P. - PL 3

Loi sur les renseignements
de santé et de services sociaux

PROJET DE LOI N° 3 :

Loi sur les renseignements de santé
et de services sociaux et **modifiant**
diverses dispositions législatives

Un système innovant, performant, respectueux des droits des usagers et exempt de toute forme de discrimination

Mémoire conjoint présenté par l'APNQL et la CSSSPNQL

Février 2023



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES **PREMIÈRES NATIONS**
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR



APNQL
ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS
— QUEBEC-LABRADOR —



Un système innovant, performant, respectueux des droits des usagers et exempt de toute forme de discrimination

Ce mémoire a été produit dans le cadre des consultations particulières et des auditions publiques sur le projet de loi n° 3, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*. Il a été déposé à l'Assemblée nationale du Québec, Commission des finances publiques, le 7 février 2023.

Coordonnatrice

Leila Ben Messaoud, conseillère juridique – CSSSPNQL

Rédacteurs principaux

Leila Ben Messaoud, conseillère juridique – CSSSPNQL

Michel Deschênes, analyste-conseil des politiques – CSSSPNQL

Collaboratrice

Marjolaine Siouï, directrice générale – CSSSPNQL

Révision linguistique

Chantale Picard, coordonnatrice des services linguistiques – CSSSPNQL

Graphisme et mise en page

Code jaune, graphisme

Mélissa Picard-Arsenault, adjointe administrative – CSSSPNQL

Note au lecteur

Veuillez noter que le genre masculin est utilisé comme générique dans le seul but d'alléger le texte.

Tous droits réservés à l'APNQL et à la CSSSPNQL.

Ce document est accessible en version électronique, en français et en anglais, à l'adresse www.cssspnql.com. Toute reproduction, par quelque procédé que ce soit, la traduction et la diffusion, même partielles, sont interdites sans l'autorisation préalable de la CSSSPNQL. Sa reproduction ou son utilisation à des fins personnelles, mais non commerciales, est toutefois permise, à condition d'en mentionner la source, de la façon suivante :

Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador et Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador 2023. Mémoire – *Un système innovant, performant, respectueux des droits des usagers et exempt de toute forme de discrimination*, 10 pages.

Toute demande doit être adressée à la CSSSPNQL, par courrier ou par courriel, aux coordonnées ci-dessous :

Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador
250, place Chef-Michel-Laveau, bureau 102, Wendake (Québec) G0A 4V0
info@cssspnql.com

ISBN : 978-1-77315-399-5

© APNQL et CSSSPNQL 2023

Table des matières

Introduction.....	4
1. Description des organisations.....	4
1.1 Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL)	4
1.2 Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL).....	4
2. Accès aux renseignements de santé ou de services sociaux à des fins cliniques ou administratives	5
2.1 Contexte particulier des Premières Nations au Québec	5
2.2 Enjeu de l'équité dans la fourniture de services	5
3. Accès aux renseignements de santé et de services sociaux à des fins de recherche	6
3.1 Contexte des Premières Nations au Québec	6
3.2 Enjeu du consentement individuel valide à l'usage des renseignements à des fins de recherche	7
Conclusion.....	9
Recommandations	10

Introduction

Le 7 décembre 2022, le ministre de la Cybersécurité et du Numérique, Éric Caire, présentait à l'Assemblée nationale du Québec le projet de loi n° 3, intitulé *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*¹. Ce projet de loi reprend sensiblement les grandes lignes du projet de loi n° 19, *Loi sur les renseignements de santé et de services sociaux et modifiant diverses dispositions législatives*, que le ministre de la Santé et des Services sociaux, Christian Dubé, a déposé en décembre 2021 et qui est mort au feuillet.

Depuis le dépôt du projet de loi n° 19, des échanges ont eu lieu entre les représentants du ministère (MSSS) et ceux de la Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador pour discuter d'enjeux déjà existants et de solutions durables². Le présent mémoire expose ces enjeux et propose certaines mesures que le gouvernement du Québec pourrait mettre en place rapidement pour que le PL-3 réponde aux besoins uniques des Premières Nations. Nous demandons à ce que nos recommandations soient prises en compte lors de l'étude du PL-3 dans le cadre des consultations particulières de la Commission des finances publiques afin de mettre fin aux enjeux vécus par les professionnels travaillant au sein des communautés visées par ce mémoire.

1. Description des organisations

1.1 Assemblée des Premières Nations Québec-Labrador (APNQL)

Créée en 1985, l'APNQL est le lieu de rencontre des chefs de 43 communautés de dix Premières Nations au Québec et au Labrador. Elle traite de nombreuses questions, comme la défense des titres des Premières Nations et de leurs droits ancestraux et issus de traités, les politiques et les lois des gouvernements fédéral et provinciaux qui portent atteinte à leurs coutumes et à leur mode de vie, les niveaux de financement, les décisions des gouvernements et les relations avec ces derniers, le développement économique et toutes les questions sociales, économiques et culturelles et, en général, toutes les questions touchant l'autonomie gouvernementale, les relations internationales et les relations nationales avec le gouvernement.

1.2 Commission de la santé et des services sociaux des Premières Nations du Québec et du Labrador (CSSSPNQL)

Pour sa part, la CSSSPNQL est une association à but non lucratif créée en 1994 par résolution des chefs de l'APNQL. Elle est responsable d'appuyer les efforts des Premières Nations au Québec pour, notamment, planifier et offrir des programmes de santé et de services sociaux culturellement adaptés et préventifs. Elle a pour mission d'accompagner les Premières Nations au Québec dans l'atteinte de leurs objectifs en matière de santé, de mieux-être, de culture et d'autodétermination. Ses principaux champs d'intervention sont liés aux domaines de la gouvernance, de la petite enfance, de la santé, des services sociaux, du développement social, de la recherche et des ressources informationnelles.

¹ Ci-après PL-3.

² Pour les fins de ce mémoire, les communautés visées sont les Premières Nations au Québec, à l'exception des nations crie, naskapie et des Inuit.

2. Accès aux renseignements de santé ou de services sociaux à des fins cliniques ou administratives

2.1 Contexte particulier des Premières Nations au Québec

Les centres de santé et de services sociaux ainsi que les postes de soins situés dans les communautés des Premières Nations constituent le point d'ancrage des services de santé et des services préventifs de première ligne offerts à la population dans chaque communauté³. Ils embauchent des professionnels de la santé (infirmiers, médecins, psychologues, dentistes, etc.) et des services sociaux (travailleurs sociaux, psychoéducateurs, etc.) ainsi que des intervenants non professionnels. Le conseil de bande embauche les directeurs de la santé et des services sociaux des communautés. La communauté assume l'organisation et la gestion des services de santé et des services sociaux sur son territoire et elle est responsable de la prestation et de la qualité des soins. Selon l'offre de services et la structure de gouvernance de la communauté, son personnel accueille les usagers qui ont besoin de soins sur le plan physique ou psychologique et offre les services préventifs de première ligne qu'ils requièrent et d'autres services, le cas échéant. Lorsque requis, l'usager est dirigé vers un établissement du réseau de la santé et des services sociaux du Québec pour obtenir des soins de deuxième ligne et de troisième ligne. Le personnel assure le suivi et la coordination des soins entre les usagers et l'établissement où ils ont reçu des soins spécialisés. Les communautés bénéficient presque toutes des services d'un médecin visiteur, à une fréquence variable.

2.2 Enjeu de l'équité dans la fourniture de services

Ce projet de loi omet complètement l'existence de centres de santé et de services sociaux et de postes de soins situés dans les communautés des Premières Nations visées par ce mémoire. Ni dans le PL-3, ni dans le cadre législatif actuel⁴, les centres de santé et de services sociaux et les postes de soins ne sont considérés comme des organismes autorisés à accéder aux données de santé et de services sociaux. Il en est de même pour les résidences accueillant des personnes âgées ou en perte d'autonomie situées dans les communautés et qui ne sont pas des établissements gérés par le réseau québécois ou liés à celui-ci par des ententes.

À l'heure actuelle, les professionnels et les intervenants qui y travaillent, même ceux faisant partie des ordres professionnels, ne sont pas autorisés à accéder aux données détenues par le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) et son réseau à partir d'une communauté visée par ce mémoire (Dossier santé Québec, résultats des laboratoires ou des examens IRM, etc.).

Il en résulte que les dossiers d'usagers sont souvent incomplets, ce qui entraîne un travail et des délais supplémentaires de la part des intervenants qui cherchent à compléter les renseignements requis. Les professionnels et les intervenants qui travaillent dans ces institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations⁵ devraient pouvoir accéder aux renseignements de santé et de services sociaux de leurs usagers aussi facilement que ceux des organismes du secteur de la santé et des services sociaux

³ Les postes de soins ouverts 24 heures par jour, sept jours par semaine offrent des soins d'urgence, des services préventifs de première ligne, en plus des programmes de santé communautaire dans les communautés sans accès routier ou difficiles d'accès en hiver, tandis que les centres de santé offrent les mêmes services cinq jours par semaine pendant les heures normales de travail. Les usagers des postes de soins ou des centres de santé peuvent aussi se rendre dans l'établissement de santé québécois (centre intégré de santé et de services sociaux [CISSS] ou centre intégré universitaire de santé et de services sociaux [CIUSSS]) le plus proche pour obtenir des services.

Seules les communautés de Kahnawake et de Wendake bénéficient en plus d'établissements financés par le Québec et font partie du réseau québécois de la santé et des services sociaux, soit l'hôpital Kateri Memorial, à Kahnawake, et le CHSLD Akhiakahrataha'yeh, à Wendake. Les communautés d'Akwesasne, de Timiskaming et de Mashteuiatsh opèrent également, en sus de leur centre de santé, une résidence détenant un permis pour exploiter un centre d'hébergement et de soins de longue durée.

⁴ Voir la Loi concernant le partage de certains renseignements de santé, L.R.Q., c. P-9.0001.

⁵ C'est-à-dire les centres de santé, les postes de soins et les résidences pour personnes âgées ou en perte d'autonomie et les centres de traitement situés sur le territoire d'une communauté et ne faisant pas partie du réseau québécois.

définis dans le PL-3⁶. Il s'agit là d'un enjeu important en matière d'équité dans la fourniture de services pour ces institutions de proximité incontournables dans le continuum de soins pour les usagers des communautés.

Si ces institutions ne sont pas reconnues au même titre que les organismes autorisés à l'accès direct et complet aux renseignements de santé et de services sociaux en vertu du PL-3, les Premières Nations ne bénéficieront pas des progrès annoncés dans le projet de loi, comme ce sera le cas pour la population en général. Elles seraient vraisemblablement confrontées aux mêmes déficiences fonctionnelles pour leurs services qu'actuellement, lesquelles découlent d'une forme de discrimination systémique d'origine structurelle.

RECOMMANDATION 1 : Que les institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations soient autorisées dans le projet de loi, au même titre que tout autre établissement de santé et de services sociaux, à accéder pleinement aux renseignements de santé et de services sociaux du MSSS pour assurer le continuum de services que requièrent la santé et le mieux-être des usagers des Premières Nations, sans égard à leur lieu de résidence.

RECOMMANDATION 2 : Que les institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations soient autorisées dès maintenant à accéder pleinement aux renseignements de santé et de services sociaux du MSSS, incluant la période transitoire qui pourrait précéder la mise en œuvre complète du PL-3.

Le projet de loi établit les paramètres généraux de la gouvernance et des responsabilités relatives aux renseignements⁷. Une reconnaissance des institutions des Premières Nations dans le PL-3 ne doit pas avoir pour effet de réduire leur autonomie actuelle en matière d'autodétermination et de gouvernance ou de celle des communautés vis-à-vis du gouvernement du Québec. Des aménagements en ce sens doivent être apportés au projet de loi et, le cas échéant, à la législation existante afin de reconnaître cette autonomie des institutions des Premières Nations et de mettre en place les mécanismes nécessaires pour la protéger.

RECOMMANDATION 3 : Que les conditions associées à la reconnaissance des institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations en tant qu'organismes reconnus du secteur de la santé et des services sociaux respectent entièrement le principe d'une gouvernance autonome des communautés.

3. Accès aux renseignements de santé et de services sociaux à des fins de recherche

3.1 Contexte des Premières Nations au Québec

« Depuis toujours, la recherche impliquant les peuples autochtones au Canada est principalement élaborée et menée par des chercheurs non autochtones. Les méthodes utilisées ne tiennent généralement pas compte de la conception du monde qu'ont les Autochtones, et la recherche n'est pas forcément avantageuse pour les peuples ou les communautés autochtones. C'est pourquoi les peuples autochtones voient encore la recherche, surtout la recherche qui ne provient pas de leurs communautés, avec méfiance et appréhension⁸. »

⁶ PL-3, art. 4.

⁷ PL-3, art. 83 à 103.

⁸ GOUVERNEMENT DU CANADA, Énoncé de la politique des trois conseils, EPTC 2 (2018) – Chapitre 9 : Recherche impliquant les Premières Nations, les Inuits ou les Métis du Canada, Préambule; en ligne : < https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-epc2_2018_chapter9-chapitre9.html > (consulté le 3 février 2023).

Pour mettre fin à cette manifestation du colonialisme, les Premières Nations ont mis au point une démarche centrée sur l'idée que la recherche doit être effectuée par elles et être orientée avant tout sur leurs besoins et leurs priorités. Pour y arriver, il est essentiel qu'elles exercent un contrôle sur les activités de recherche qui les concernent et qu'elles en assurent la gouvernance de façon autonome. Parmi les outils qu'elles ont créés, on compte les principes de PCAP® visant à leur reconnaître le droit à la propriété, au contrôle, à l'accès et à la possession de toutes les données recueillies sur leur population⁹.

Le PL-3 qui a été déposé ne tient pas compte du contexte particulier qui prévaut dans les activités de recherche concernant les Premières Nations et ne respecte pas les principes de PCAP®. Pour cette raison, il doit être amendé de façon à respecter la démarche établie par les Premières Nations elles-mêmes.

3.2 Enjeu du consentement individuel valide à l'usage des renseignements à des fins de recherche

Le PL-3 prévoit que le consentement individuel à l'utilisation ou à la communication d'un renseignement détenu par un organisme doit être manifeste, libre, éclairé et être donné à des fins spécifiques¹⁰. Il est demandé à chacune de ces fins, en termes simples et clairs¹¹. Concernant cet aspect, les chefs de l'APNQL ont adopté, en novembre 2022, une déclaration d'engagement pour assurer le consentement préalable, libre et culturellement éclairé dans les services de santé offerts aux filles et aux femmes des Premières Nations au Québec¹². En ce sens, plusieurs principes peuvent être repris afin de guider la personne ou le groupement ayant sollicité le consentement. Ainsi, l'utilisateur d'une Première Nation doit comprendre les explications en respect avec le droit fondamental de l'utilisation des langues autochtones. Par exemple, lorsque la demande de consentement est faite par écrit¹³, celle-ci pourrait être rendue disponible dans une langue autochtone.

Il est aussi prévu qu'en matière de recherche, le consentement d'une personne à l'accès aux renseignements de santé ou de services sociaux la concernant peut viser des thématiques de recherche, des catégories d'activités de recherche ou des catégories de chercheurs¹⁴.

Un règlement du gouvernement peut déterminer les modalités selon lesquelles une personne peut manifester un consentement. Un consentement qui n'est pas donné conformément à l'article 6 du projet de loi ou à un règlement du gouvernement, le cas échéant, est sans effet¹⁵.

Le consentement individuel à la recherche selon des thématiques ou des catégories risque de ne pas permettre à l'utilisateur d'une Première Nation de comprendre entièrement la portée de son consentement. Par exemple, dans le cadre d'un projet de recherche, les Premières Nations pourraient être ciblées à partir de caractéristiques ethniques et de problèmes de santé choisis par le chercheur en fonction d'objectifs scientifiques qu'il poursuit pour lui-même ou pour l'institution qu'il représente.

⁹ CENTRE DE GOUVERNANCE DE L'INFORMATION DES PREMIÈRES NATIONS, Les principes de PCAP® des Premières Nations, en ligne : < <https://iniqu.ca/fr/les-principes-de-pcap-des-premieres-nations/> > (consulté le 3 février 2023); ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS QUÉBEC-LABRADOR, Protocole de recherche des Premières Nations au Québec et au Labrador, Wendake, 2014; en ligne : < <https://files.cssspnql.com/index.php/s/ksbfKhhjfcc7hTl> > (consulté le 3 février 2023).

¹⁰ PL-3, art. 6 al. 1.

¹¹ PL-3, art. 6 al. 2.

¹² À ce sujet, vous pouvez consulter la Déclaration d'engagement au lien suivant : <https://cssspnql.com/produit/declaration-dengagement-pour-assurer-le-consentement-prealable-libre-et-culturellement-eclaire-dans-les-services-de-sante-offerts-aux-filles-et-aux-femmes-des-premieres-nations-au-quebec/>.

¹³ PL-3, art. 6 al. 3.

¹⁴ PL-3, art. 6 al. 1.

¹⁵ PL-3, art. 6 al. 5.

Aucun mécanisme prévu dans le projet de loi n'assure que ces objectifs répondent aux besoins réels de la population des Premières Nations. Il n'est pas certain que l'information de base destinée aux personnes concernées par ces recherches permette d'informer adéquatement chaque usager du contexte de la recherche dans son ensemble sur les intérêts institutionnels en cause, sur toutes les retombées souhaitées par la recherche ainsi que sur les enjeux systémiques découlant de cette catégorisation d'usagers. C'est une approche qui a pour effet d'assujettir les Premières Nations aux intérêts des institutions publiques ou privées de recherche à travers l'usage des technologies de l'information.

Également, s'il est appliqué aux usagers des Premières Nations de la façon proposée dans le PL-3, le droit au consentement individuel en matière de recherche aura préséance sur le mode de consentement collectif à la recherche exercé par les Premières Nations. Les Premières Nations revendiquent ce droit au consentement collectif dans le but d'orienter la recherche vers des objectifs visant à répondre aux besoins mêmes de leurs populations, notamment pour améliorer la qualité des services offerts aux Premières Nations dans leurs communautés et ailleurs.

RECOMMANDATION 4 : Que le projet de loi prévoie que les recherches sur les Premières Nations menées par des chercheurs liés ou non liés seront menées selon des modalités conformes aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP[®]) s'appliquant aux données de chaque communauté.

RECOMMANDATION 5 : Que des représentants désignés par les Premières Nations participent à la détermination des modalités légales et réglementaires applicables au consentement individuel à la recherche visant les usagers des Premières Nations.

Par ailleurs, il faut souligner que, dans ce projet de loi, le consentement de l'utilisateur à l'utilisation de ses renseignements à des fins de recherche ne serait plus requis lorsque celle-ci est menée par un chercheur lié¹⁶ à un organisme visé à l'annexe I, à un établissement public ou à un établissement privé conventionné qui exploite un centre hospitalier¹⁷. Plutôt que de demander le consentement de l'utilisateur concerné, le chercheur lié pourrait présenter au préalable une demande d'autorisation écrite à la personne ayant la plus haute autorité au sein de l'organisme auquel il est lié¹⁸.

Le projet de loi offre aussi la possibilité au chercheur non lié d'être informé de l'existence d'un renseignement détenu par un organisme qui est nécessaire à la réalisation d'un projet de recherche et d'y avoir accès¹⁹. Il devra alors soumettre une demande au Centre d'accès pour la recherche^{20,21}.

On constate donc que les chercheurs liés ou non liés aux établissements ou aux organismes visés à l'annexe I auraient toujours la possibilité de mener leurs projets de recherche sans obtenir le consentement des personnes concernées et, donc, des usagers des Premières Nations²².

¹⁶ À moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 2 du premier alinéa de l'article 8 du PL-3.

¹⁷ PL-3, art. 39 et Annexe I. Parmi les organismes mentionnés à l'annexe I, on retrouve notamment l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS); l'Institut national de santé publique du Québec (INSPQ); et la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ).

¹⁸ PL-3, art. 39.

¹⁹ À moins que la personne concernée n'ait refusé l'accès à ce renseignement en application du paragraphe 2 ou du paragraphe 3 du premier alinéa de l'article 8 du PL-3.

²⁰ PL-3, art. 48.

²¹ Lorsque le renseignement souhaité est un renseignement désigné au sens de la Loi sur l'Institut de la statistique du Québec et que le chercheur est lié à un organisme public au sens de cette loi, le chercheur doit plutôt s'adresser à l'Institut de la statistique du Québec pour en obtenir communication conformément à cette loi.

²² PL-3, art. 8.

Cependant, le projet de loi prévoit un processus rigoureux et des critères sévères en matière de sécurité des renseignements, de prise en compte des considérations éthiques et de l'équilibre à établir entre les avantages du projet de recherche pour l'intérêt public et l'impact qu'aura sur la vie privée de l'utilisateur l'accès aux renseignements qui le concernent²³. Toutefois, l'ensemble des règles et des mécanismes prévus dans le projet de loi ne prend pas en compte le contexte unique qui caractérise les Premières Nations lorsqu'elles deviennent un objet de recherche par des établissements ou des organismes conçus et guidés par des valeurs et des principes qui ignorent leurs besoins, leurs cultures et leurs droits.

RECOMMANDATION 6 : Que les représentants désignés des Premières Nations soient partenaires dans le processus d'autorisation d'un projet de recherche désirant utiliser les renseignements d'utilisateurs des Premières Nations.

Conclusion

Les objectifs du PL-3 constituent une avancée en matière d'utilisation optimale des renseignements recueillis dans le cadre de la prestation de soins de santé et de services sociaux à la population. Toutefois, nous constatons encore une fois que le projet de loi ne prend aucunement en considération les effets qu'il aura sur les services de santé et les services sociaux qu'offrent les centres de santé et de services sociaux et les postes de soins infirmiers situés dans les communautés des Premières Nations au Québec. Dans sa formule actuelle, le PL-3 propose un modèle de gouvernance et de gestion des renseignements de santé et de services sociaux uniquement orientés sur les établissements et les organismes relevant du gouvernement du Québec ou y étant liés.

En matière de services de santé et de services sociaux, l'objet du projet de loi apparaît valable, mais seulement à la condition que les Premières Nations puissent aussi bénéficier dans leurs communautés et leurs organisations des mêmes accès que les organismes du secteur de la santé et des services sociaux pour l'utilisation optimale des renseignements concernant leurs populations déposés dans les systèmes du MSSS et de son réseau. Le projet de loi doit également respecter et préserver l'autonomie des Premières Nations en matière d'autodétermination et de gouvernance de l'information.

Quant à la recherche, le PL-3 doit prévoir que les Premières Nations seront incluses dans le processus d'autorisation d'un projet de recherche. Sachant que l'un des objectifs du projet de loi est d'assouplir les modalités d'accès aux renseignements pour les chercheurs en établissement ou affiliés à un établissement et de créer un Centre d'accès pour la recherche pour traiter les demandes provenant de chercheurs externes au secteur de la santé, nous nous permettons d'insister sur le fait que les recherches sur les Premières Nations effectuées par des chercheurs doivent être menées selon des modalités conformes aux principes de PCAP® s'appliquant aux données de chaque communauté ou organisme. Les Premières Nations doivent aussi bénéficier de l'utilisation des renseignements de leurs usagers à des fins d'amélioration de leurs services, au même titre que les organismes du réseau québécois de la santé et des services sociaux.

²³ Voir entre autres art. 40 et 42 du PL-3.

Recommandations

1. Que les institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations soient autorisées dans le projet de loi, au même titre que tout autre établissement de santé et de services sociaux, à accéder pleinement aux renseignements de santé et de services sociaux du MSSS pour assurer le continuum de services que requièrent la santé et le mieux-être des usagers des Premières Nations, sans égard à leur lieu de résidence.
2. Que les institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations soient autorisées dès maintenant à accéder pleinement aux renseignements de santé et de services sociaux du MSSS, incluant la période transitoire qui pourrait précéder la mise en œuvre complète du PL-3.
3. Que les conditions associées à la reconnaissance des institutions de santé et de services sociaux des Premières Nations en tant qu'organismes reconnus du secteur de la santé et des services sociaux respectent entièrement le principe d'une gouvernance autonome des communautés.
4. Que le projet de loi prévoie que les recherches sur les Premières Nations menées par des chercheurs liés ou non liés seront menées selon des modalités conformes aux principes de propriété, de contrôle, d'accès et de possession (PCAP®) s'appliquant aux données de chaque communauté.
5. Que des représentants désignés par les Premières Nations participent à la détermination des modalités légales et réglementaires applicables au consentement individuel à la recherche visant les usagers des Premières Nations.
6. Que les représentants désignés des Premières Nations soient partenaires dans le processus d'autorisation d'un projet de recherche désirant utiliser les renseignements d'usagers des Premières Nations.



COMMISSION DE LA SANTÉ
ET DES SERVICES SOCIAUX
DES PREMIÈRES NATIONS
DU QUÉBEC ET DU LABRADOR



APNQL
ASSEMBLÉE DES PREMIÈRES NATIONS
— QUEBEC-LABRADOR —