



Rapport sur la visite du Centre d'épidémiologie des U.S. Indian Health Services 12 au 14 janvier 2004

Contexte

Le Centre des Premières Nations (CPN) de l'Organisation nationale de la santé autochtone (ONSA) a été invité à une visite du bureau du programme d'épidémiologie dirigé par Bureau de la santé publique Office of Public Health (OPH) de l'Indian Health Services (IHS). Cinq représentants de la Direction générale de la santé des Premières Nations et des Inuits (DGSPNI) de Santé Canada ont aussi été invités à prendre part au voyage. Le voyage organisé comprenait une visite du siège administratif à Albuquerque, au Nouveau-Mexique, ainsi que d'un projet du Epicenter géré par la tribu vivant sur la réserve du Lac du Flambeau, au Wisconsin.

Le voyage était organisé par la DGSPNI et avait comme objectifs :

- d'établir des contacts, un lien avec les réseaux de l'IHS et de développer des relations de travail;
- d'examiner le modèle de l'IHS dans des domaines comme la structure, la gouvernance et le financement;
- d'examiner la structure de l'IHS et la façon dont il est organisé;
- d'obtenir un aperçu des succès et des problèmes de l'IHS, de ses meilleures pratiques et des problèmes qu'il rencontre;
- de développer des connaissances sur la façon dont l'IHS collecte des données et est en contact avec le système plus étendu de santé publique sur un éventail de sujets d'information de surveillance (p. ex. statistiques de l'état civil, maladies contagieuses, hospitalisations, etc.) et comment il traite le chevauchement possible dans le rapport et le partage des informations avec les intervenants partenaires;
- de gagner une valeur ajoutée en partageant une expertise spécifique dans un contexte géographique précis.

Bien que le CPN partageait quelques-uns des objectifs du voyage organisé de la DGSPNI, l'intention du centre était aussi d'analyser le Programme d'épidémiologie en vue de déterminer la façon dont il peut être utilisé dans les collectivités des Premières Nations au Canada afin notamment :

- de développer une infrastructure de la santé des Premières Nations;
- d'appliquer les principes de propriété, contrôle, accès et possession de données et d'information sur la santé.

L'IHS est une agence fédérale attachée au U.S. Public Health Service du Department of Health and Human Services. Elle a la responsabilité de fournir des services de santé aux Amérindiens et aux Autochtones de l'Alaska (AI/AN) reconnus par le gouvernement fédéral des É.-U. Elle fournit des services au moyen d'un système de services aux tribus gérés par l'IHS et de services en milieu urbains. Ses programmes sont fondés sur les traités, les déterminations judiciaires et les lois votées par le Congrès (Acts of Congress).

Le mandat de l'IHS, en partenariat avec les AI/AN, est d'atteindre le plus haut niveau possible de bonne santé physique, mentale, sociale et spirituelle.¹

L'IHS est le principal prestataire fédéral de soins de santé et défenseur de la cause de la santé des AI/AN. L'IHS fournit des services de santé à environ 1,5 million d'AI/AN qui font partie de plus de 557 tribus reconnues par le gouvernement fédéral des É.-U. dans 35 États.²

L'IHS soutient l'obligation du gouvernement fédéral visant à promouvoir les collectivités et cultures des AI/AN en santé, et à honorer et protéger les droits souverains des tribus qui s'y rattachent.³

Survol du Programme d'épidémiologie

Le siège social du Programme d'épidémiologie compte sur un personnel de soutien et professionnel de 19 personnes. Le personnel possède un niveau d'expertise et de formation allant du baccalauréat au doctorat, avec des compétences et des intérêts en épidémiologie, statistiques, santé publique, médecine, technologie informatique et administration des affaires. Le personnel est une équipe de collaborateurs formée à partir du personnel de l'IHS, du personnel sur le terrain du Center for Disease Control (CDC) et d'entrepreneurs indépendants. Un tiers du personnel est de descendance amérindienne, représentant des tribus des Plaines du sud-ouest et septentrionales.⁴

Les secteurs prioritaires du Programme d'épidémiologie comprennent :

- les maladies transmises sexuellement (MTS);
- les immunisations et les maladies entériques évitables par la vaccination;
- l'hépatite;
- la résistance antimicrobienne;
- le dépistage du cancer du sein et du col de l'utérus;
- la lutte contre le tabagisme;

¹ Indian Health Services, *Information Resource Management Plan 2003 – 2008*, 5 mai 2003, p. 1.

² www.ihs.gov/PublicInfo/PublicAffairs/Welcome_Info/IHSintro.asp

³ www.ihs.gov/PublicInfo/PublicAffairs/Welcome_Info/IHSintro.asp

⁴ *Epi Program Activities and Accomplishments*, rapport de synthèse.

- l'*Hantavirus*;
- les maladies cardiovasculaires.

Le Programme d'épidémiologie travaille aussi de concert avec le Programme national sur le diabète de l'IHS pour se pencher sur des enjeux comme la hausse du taux de mortalité reliée à la tuberculose parmi les AI/AN souffrant de diabète.⁵

Le Programme d'épidémiologie a dirigé les efforts de l'IHS en vue d'établir un réseau de centres épidémiologiques dans les tribus. À l'origine, l'IHS finançaient quatre centres : l'Alaska Native Health Board; le Great Lakes Inter-tribal Council au Wisconsin; l'Inter-tribal Council de l'Arizona et le Northwest Portland Area Health Board. Deux autres centres ont récemment reçu un financement : le Seattle Indian Health Board et le United Southeastern Tribes.⁶ Le CPN a visité le Great Lakes Inter-tribal Council au Wisconsin.

Activités principales

Prévention et lutte contre les maladies

- Prévention et lutte contre le cancer
- Lutte contre le tabagisme
- Lutte des femmes
- Immunisations
- Lutte contre les MTS/chlamydia
- Lutte contre la tuberculose
- Lutte contre l'hépatite
- Programme *Hantavirus*

En partenariat avec d'autres organisations, notamment :

- Les départements et directions générales de la santé tribale
- Les ministères d'État de la santé
- Les fondations et organismes privés
- Les institutions universitaires
- Les autres agences fédérales
- Le CDC pour des collaborations avec les centres épidémiologiques tribaux, les infrastructures de santé publique et les mesures de préparation contre le bioterrorisme

Formation et mentorat pour les étudiants AI/AN

- Santé publique

⁵ Ibid.

⁶ Ibid.

- Renforcement des capacités pour les organisations tribales dans les domaines tels que la méthodologie de la recherche, la pratique en santé publique, la colposcopie pour le dépistage du cancer et le développement des compétences de leadership dans les groupes de soutien aux victimes de cancer

Développement de politiques

- Développer les principes directeurs en matière d'interventions contre une maladie spécifique
- Interpréter et mettre en application les recommandations du U.S. Public Health Services

Services disponibles

- Gestion et rapport des données — assister au renforcement de la capacité de collecte de données pour plusieurs systèmes (p. ex. ORYX, HEDIS, GPRA)
- Réaction en situation d'urgence — diriger, coordonner et faciliter la réaction en santé publique contre les épidémies
- Surveillance — développer, maintenir et contrôler les systèmes de surveillance des maladies
- Liaison — coordonner les activités en santé publique des programmes locaux, d'État et autres programmes fédéraux en santé
- Formation — fournir des rotations et des bourses à l'IHS aux étudiants résidents, en médecine et en santé publique, ou au personnel de la tribu, des directives en matière de colposcopie pour les fournisseurs de soins de santé et des directives en matière de leadership de groupe de soutien aux victimes de cancer aux collectivités tribales
- Consultations auprès de cliniciens — arranger ou contribuer à une consultation d'experts sur l'importance de la santé publique et faciliter les tests diagnostiques au niveau de l'État ou au CDC
- Recherche épidémiologique appliquée
- Équipe sur place disponible

Points saillants de la visite du Centre d'épidémiologie

Au cours de la journée et la moitié de la visite, le CPN et la DGSPNI ont écouté les présentations soulignant quelques-unes des initiatives et activités suivantes du bureau du siège administratif pour le Programme d'épidémiologie. Au cours de la deuxième journée, le CPN a présenté quelques-unes de ses activités.⁷

⁷ Pour obtenir une copie de la présentation, communiquer avec Allen Deleary au 1 877 602-4445, poste 524; ou par courriel à l'adresse adeleary@naho.ca.

Siège administratif du Centre : Activités

1. Le Center for Disease Control et le Programme d'épidémiologie de l'IHS

Le CDC est le carrefour national pour le développement et la mise en application de mesures de prévention et de lutte contre les maladies, la promotion de la santé et de la santé environnementale et les activités éducatives.⁸ Il se dévoue à l'amélioration de la santé des AI/AN. Il reconnaît la relation unique que l'IHS a avec les AI/AN et la diversité culturelle parmi les communautés des AI/AN.

Le bureau du directeur a la responsabilité de coordonner les programmes et politiques du CDC qui profitent aux collectivités des AI/AN. En vue de gérer ces projets, deux professionnels travaillent à plein temps au bureau du directeur pour aider à la planification et la coordination des programmes du CDC destinés aux AI/AN. Les professionnels sont le cadre de la Tribal Liaison for Policy and Evaluation et le cadre de la Tribal Liaison for Science and Public Health. Ces cadres ont transmis des directives au directeur adjoint pour la santé des minorités. Ils sont les personnes-ressources officielles du CDC quant aux enjeux de santé des AI/AN. Ils travaillent aussi en étroite collaboration avec les bureaux du CDC qui dirigent des programmes et des activités impliquant les collectivités des AI/AN.⁹

2. Les maladies transmises sexuellement en territoire indien

Il y a de nombreux obstacles à la prévention et la lutte contre les MTS pour les AI/AN. Ces obstacles comprennent entre autres la mauvaise qualité des données, le faible niveau de priorité et la non-admissibilité à un financement du CDC. Le CDC est attaché à l'État, implique de multiples juridictions et manque de personnel dédié. Il n'existe aucune initiative nationale dans ce domaine. On prédit que le virus d'immunodéficience humaine (VIH) peut devenir une catastrophe sur le plan de la santé publique pour les collectivités des AI/AN à cause du taux élevé de cas de chlamydia et de syphilis, du faible taux de dépistage du VIH, de l'utilisation accrue de méthamphétamine, du manque d'activités de prévention et de la stigmatisation.

Le Programme d'épidémiologie travaille à :

- améliorer la collaboration entre l'État et les organisations tribales et les autres agences de santé publique;
- renforcer la capacité organisationnelle en matière de prévention et de lutte contre les MTS;
- promouvoir des services médicaux et de laboratoire de qualité;

⁸ www.cdc.gov/aboutcdc.htm

⁹ Prospectus, CDC Senior Tribal Liaisons, janvier 2004.

- déterminer les meilleures pratiques au chapitre de la gestion clinique des MTS dans les établissements tribaux.

Le Programme d'épidémiologie de l'IHS :

- a créé une initiative « STOP Chlamydia! » qui améliorera la collecte de données en éliminant les variables non nécessaires et en automatisant l'entrée des données et les processus de rapport;
- a établi une initiative sur l'épidémie de syphilis et de VIH chez les Navajo/Zuni en vue de développer une formation en milieu non clinique pour les représentants en santé communautaire, les éducateurs en santé et les conseillers en santé comportementale;
- travaille à l'élaboration de projets de démonstration pour établir des stratégies efficaces en vue de prévenir et lutter contre les maladies autant dans les réserves qu'en milieux urbains;
- a créé le projet d'infrastructure sur les MTS qui est coordonné de concert avec le Phoenix Indian Medical Center pour examiner les services locaux de l'IHS visant à prévenir et à lutter contre les MTS dans les régions qu'ils desservent.

3. Le programme d'immunisation

L'objectif du programme d'immunisation est d'améliorer la capacité des tribus, de l'IHS, des États et du CDC à surveiller et renforcer la couverture vaccinale des enfants AI/AN. Les programmes de l'IHS et ceux des tribus gèrent leurs propres programmes d'immunisation principalement en utilisant des fonds de l'IHS ou des tribus. L'accent est mis sur une utilisation plus étendue du logiciel de l'IHS sur l'immunisation, l'amélioration de la qualité des données et l'encouragement de la participation de l'IHS et des tribus aux registres d'immunisation d'État.

Les activités soulignées comprenaient entre autres :

- Des évaluations de l'immunisation — le Great Lakes Tribal Epidemiology Center et l'IHS Bemidji Area Office ont mené des évaluations de la couverture vaccinale sur 9 sites. Ils ont examiné les dossiers des enfants âgés de deux à six ans et évalué leur dossier de vaccination.
- Le travail de développement d'une nouvelle version de la trousse sur l'immunisation du Système de gestion de patients et de ressources (RPMS).
- L'encouragement à l'échange de données avec les États en vue d'assurer que les établissements de l'IHS et des tribus puissent automatiquement échanger des données avec les établissements d'immunisation d'État. Un module est actuellement à l'essai dans quatre États (AZ, UT, SD et WI).¹⁰

¹⁰ Prospectus de l'IHS, Immunizations, janvier 2004.

4. Le projet de liaison des données sur le cancer

L'IHS Epidemiology Program travaille actuellement à un projet de liaison des données qui mènera aux premières estimations, au niveau de l'État, de l'incidence du cancer chez les peuples des AI/AN. Le projet comprend l'utilisation de renseignements comme les numéros de sécurité sociale, noms et dates de naissance en vue d'identifier une même personne dans la base de données d'inscription de patient de l'IHS et la base de données de registre du cancer. Le CDC finance un projet visant à relier les données de l'IHS aux registres de 25 États qui participent au programme national sur les registres du cancer. L'établissement de ce lien entre les données a le potentiel d'améliorer d'autres bases de données importantes, comme les registres des naissances et des décès et les registres d'autres maladies, comme le diabète.

5. Le système de gestion des patients et des ressources

Le système est une solution logicielle intégrée pour la gestion des renseignements cliniques et administratifs dans des systèmes de soins de santé de formats et d'orientations variés. Une solution clinique, financière et administrative complète est fournie grâce à des configurations matérielles souples, plus de 35 applications logicielles et les composants de communication réseau. Les développeurs de système, le personnel de soutien de l'IHS, le National Patient Information Reporting System et l'équipe d'autodéclaration s'efforcent de s'assurer que le système est utilisé au maximum de sa capacité au moment d'aider un établissement ou une clinique à répondre aux besoins en soins de santé de sa communauté.¹¹

L'IHS a créé le Comité consultatif sur les systèmes informatiques afin de guider le développement d'une **infrastructure de l'information sur la santé des Indiens et des systèmes informatiques pour lesquels ils seraient copropriétaires et cogestionnaires**. L'objectif du comité est d'assurer que des systèmes informatiques souples et dynamiques sont créés pour aider à la gestion et à la prestation des soins de santé. Le comité aidera à assurer que les systèmes informatiques sont disponibles, accessibles, utiles, rentables et conviviaux pour les fournisseurs locaux de soins. Les systèmes informatiques continueront à créer des données normalisées et agrégées qui soutiennent la défense des programmes de santé des AI/AN à l'échelle nationale.¹²

6. Les centres de recherches amérindiens en santé

Les centres de recherche amérindiens en santé appuient les partenariats entre les tribus des AI/AN ou les organisations tribales (p. ex. le National Indian Health

¹¹ www.ihs.gov/CIO/Self-Determin/rpms/rpms_info.cfm.

¹² Ibid.

Board, les conseils régionaux sur la santé, etc.) et les institutions qui effectuent des recherches universitaires intensives dans le domaine biomédical et dans le domaine du comportement.

Les objectifs des centres sont :

- d'encourager la recherche compétitive visant à réduire les disparités sur le plan de la santé;
- de développer un cadre de scientifiques et de professionnels amérindiens de la santé engagés dans la recherche biomédicale, clinique et comportementale et qui est admissible au financement par concours du National Institute of Health (NIH);
- d'augmenter la capacité autant des institutions de recherche intensive que des organisations amérindiennes à travailler ensemble afin de réduire la méfiance de la part des collectivités et des membres des AI/AN.

Ces buts seront atteints par le soutien aux projets de recherche (y compris les projets pilotes), les projets de développement étudiants et les projets de renforcement des facultés élaborés par chacun des partenariats avec les centres autochtones américains de recherche sur la santé.¹³

Great Lakes EpiCenter : Survol et activités

Survol

Le Great Lakes EpiCenter est un projet en épidémiologie mis en application par le Great Lakes Inter-tribal Council à la réserve du Lac du Flambeau, au Wisconsin.¹⁴ Trente-quatre programmes visant les tribus Woodland Indian et trois programmes visant les milieux urbains sont desservis par ce projet qui est financé en partie au moyen de subventions par concours de l'IHS.¹⁵ L'EpiCenter s'efforce de répondre aux besoins en matière d'information sur la santé et épidémiologie des tribus de la région Bemidji en fournissant de la formation et de l'assistance technique dans plusieurs secteurs de la santé publique, la planification et l'évaluation de programmes, et la collecte, la gestion, l'analyse et l'interprétation des données du domaine de la santé.

Le CPN a présenté ses activités à l'Epicenter.

Principaux objectifs et activités du programme du Great Lakes Epicenter¹⁶

¹³ <http://grants.nih.gov/grants/guide/rfa-files/RFA-GM-00-007.html>.

¹⁴ Great Lakes Inter-tribal Council Epicenter Pamphlet, janvier 2004.

¹⁵ www.glitc.org/epicenter/default.php.

¹⁶ Brochure sur le projet, Great Lakes Epicenter, janvier 2004.

1. Fournir des profils de santé communautaire des 37 programmes pour les tribus et en milieu urbain dans la région des 3 États, Wisconsin, Michigan et Minnesota :
 - mise à jour annuelle des registres des naissances et des décès
 - mise à jour annuelle des données sur les MTS
 - assistance annuelle dans l'analyse des tests de diabète
 - information démographique provenant du recensement 2000¹⁷

2. Fournir la formation et le soutien sur les principes épidémiologiques généraux et les systèmes d'information de gestion dans la région des trois États :
 - formation sur place et formation en groupe au chapitre des applications du RPMS (enregistrements des patients, établissement du calendrier, représentation en santé communautaire, gestion de cas, services en santé mentale et sociaux)
 - soutien et assistance téléphoniques continus comportant l'extraction de données pour des demandes de données spécifiques et l'aide au chapitre de la programmation informatique de l'Epicenter
 - recherche en fonction de la communauté (curriculum)
 - aide pour l'élaboration d'enquêtes et l'échantillonnage¹⁸

3. Fournir une coordination constante aux partenaires désignés au plan des tribus, local, de l'État et fédéral en matière des besoins d'information sur la santé :
 - des accords en place avec le département de santé de l'État dans la région des trois États
 - un comité consultatif sur les données en présence de membres, dont les partenaires au niveau de la tribu et de l'État
 - le personnel de l'EpiCenter participant à une variété de groupes de travail dans l'ensemble de l'État comme le groupe de travail sur l'épidémiologie, le conseil consultatif sur la gestion des données et le comité directeur en matière de données
 - la planification et la coordination pour l'ensemble de la région des activités de gestion des données chaque année¹⁹

4. Fournir une communication continue des activités du Great Lakes Epicenter aux partenaires désignés :
 - un bulletin d'information trimestriel du Great Lakes EpiCenter
 - une communication régulière entre le Great Lakes EpiCenter et le bureau de l'IHS de Bemidji

¹⁷ Great Lakes Epicenter Handout, présentation PowerPoint, janvier 2004.

¹⁸ Ibid.

¹⁹ Ibid.

- disponibilité du personnel du Great Lakes EpiCenter pour assister aux réunions des tribus et en milieu urbain sur demande
5. Fournir soutien et assistance technique pour les projets en épidémiologie et prévention dans la région des trois États :
- a mené une enquête dans l'ensemble de l'État sur le tabagisme chez les jeunes AI/AN de niveau secondaire au Wisconsin
 - a développé une subvention fructueuse pour mener une enquête sur le tabagisme chez les jeunes au Michigan
 - a préparé et distribué un CD-ROM pour les tribus de la région de Bemidji sur le bioterrorisme et les mesures de préparation contre le bioterrorisme
 - en coordination avec le programme national d'épidémiologie de l'IHS, a participé au projet national de surveillance en matière d'immunisation²⁰
6. Développer et entretenir des systèmes d'administration générale pour soutenir le Great Lakes Epicenter :
- développement constant de politiques et de procédures selon les besoins
 - coordination et surveillance des multiples sources de financement de l'EpiCenter²¹

Cinq projets mis de l'avant pour le Great Lakes Epicenter

Enquête sur le tabagisme chez les jeunes au Michigan

Raison : Aucune information disponible à l'échelle de l'État sur le tabagisme chez les jeunes pour les collectivités AI/AN.

But : Mener des enquêtes dans les écoles du Michigan comportant un taux élevé d'étudiants AI/AN.

Méthode : Travail auprès des tribus intéressées, ainsi :

- le projet est révisé et soutenu sur le plan local;
- une formation sur l'administration de enquêtes est reçue;
- les enquêtes remplis sont numérisés par le CDC;
- une analyse est fournie par le Great Lakes EpiCenter.

Résultats : Des rapports transversaux à l'échelle de l'État sont obtenus ainsi que des rapports transversaux spécifiques à une tribu.²²

²⁰ Great Lakes Epicenter Handout, présentation PowerPoint, janvier 2004.

²¹ Ibid.

²² Ibid.

Recherche sur le plan communautaire

- But :** Fournir de la formation au niveau local dans des domaines de méthodes appliquées de recherche de base.
- Méthode :**
- Révision de la documentation sur les programmes de recherche sur le plan communautaire.
 - Sondage du personnel des tribus dans la région des trois États pour déterminer les sujets d'intérêt général.
 - Planification du programme fondée sur la révision de la documentation et les conclusions de l'enquête.
 - Sessions de formation de trois jours dans chaque État.
- Résultats :** Un programme de recherche sur le plan communautaire qui aide les tribus intéressées au chapitre des activités locales de recherche.²³

Projet de surveillance de la région de Bemidji

Partenaires : Programme national de gestion du diabète de l'IHS et le bureau régional de Bemidji.²⁴

- Objectifs :**
- Élargir le registre sur le diabète.
 - Bâtir une fondation pour mesurer la qualité des soins des communautés atteintes de diabète dans les populations amérindiennes en tribu et en milieu urbain pour la région des trois États.
 - Fournir une formation sur le RPMS pour les programmes dans les tribus et en milieu urbain dans la région des trois États visant l'amélioration de la qualité des soins aux personnes diabétiques.
 - Estimation juste des taux de diabète de la région.
 - Utilisation des données recueillies sur le diabète pour améliorer les résultats sur la santé pour les Amérindiens de la région de Bemidji.
 - Prévention du diabète pour les personnes à haut risque au moyen de prévention primaire.

Great Lake Native American Research Center for Health

- Objectifs :**
- Encourager la recherche en collaboration reliée à la réduction des disparités en santé.
 - Augmenter le nombre d'étudiants, scientifiques, professionnels de la santé et organismes des AI/AN engagés

²³ Ibid.

²⁴ Great Lakes Epicenter Handout, présentation PowerPoint, janvier 2004.

dans la recherche biomédicale, clinique et comportementale.

- Renforcer la capacité des institutions universitaires et du Great Lakes EpiCenter à réduire la méfiance des communautés AI/AN envers la recherche.

Partenaires :

- Great Lakes EpiCenter
- Les tribus du Wisconsin
- Université du Wisconsin
- École de médecine de l'Université du Wisconsin
- Clinique Mayo
- Indian Health Service
- NIH

Projets :

- Prévention de l'obésité chez les jeunes
- Capacité de reproduction et rentabilité
- Actions protectrices des diètes traditionnelles
- Surveillance du cancer²⁵

Bioterrorisme/Réactions en situation d'urgence

Objectifs :

- Aider les tribus du Wisconsin à préparer et mettre en application des plans d'action en cas d'urgence.
- Aider les tribus, les comtés et les États en matière de coordination et de collaboration.
- Aider à la formation contre le bioterrorisme à la grandeur de l'État.
- Aider à développer des systèmes de surveillance pour les tribus.
- Fournir de l'expertise en matière de surveillance et de l'aide sur demande.²⁶

Observations sur les visites du centre d'épidémiologie

Les centres d'épidémiologie

Bien que le gouvernement des É.-U. finance les centres existants, le gouvernement et les tribus reconnaissent que ceux-ci ne sont pas financés à leur plein potentiel. Les centres d'épidémiologie sont encouragés à travailler de concert avec des partenaires. Ils ont établi des partenariats avec le CDC, les États et les Native American Research Centers for Health. Il est reconnu que le succès des centres d'épidémiologie est fondé sur la nature de l'information et des données sur la santé et la volonté des tribus de les partager.

²⁵ Ibid.

²⁶ Ibid.

Souveraineté des tribus

Depuis que la souveraineté des tribus a été reconnue, l'information concernant une tribu est acceptée par le gouvernement fédéral comme propriété de la tribu uniquement. Elle est considérée comme la propriété de la tribu qu'elle soit reliée au domaine de la santé ou non. Elle ne peut être partagée avec le gouvernement des É.-U., le gouvernement de l'État et municipal ou tout autre organisme qui fait la demande d'information relative à la tribu sans le consentement de la tribu.

De plus en plus, tous les paliers du gouvernement apprécient le partage de l'information pour toute une variété de besoins de santé ou connexes, allant de la surveillance, la santé publique et les questions de sécurité au lobbyisme parlementaire de revendication en vue d'une augmentation des ressources. Les principes de propriété, contrôle, accès et possession²⁷ soutenus par les Premières Nations du Canada pour refléter leur droits à l'autodétermination en matière d'information ne constituent pas un enjeu controversé mais bien une pratique commune aux tribus souveraines.

Droits issus de traité en matière de santé

Le gouvernement fédéral reconnaît l'accès des AI/AN à des soins de santé complets comme un droit issu de traité. Même s'il s'agit d'un droit reconnu et une responsabilité fiduciaire du gouvernement, il est encore assujéti aux appropriations parlementaires en ce qui a trait au soutien financier. Les Ojibways du Lac du Flambeau signalent que le taux de financement n'est pas suffisant pour répondre à leurs besoins.

« Compacts » et contrats

Une tribu assujétiée à une convention (« compact ») est considérée comme souveraine. L'équivalent au Canada est une Première Nation possédant un accord d'autonomie gouvernementale. Il s'agit d'un arrangement complet qui englobe les instances qui relevaient auparavant de la compétence du gouvernement fédéral et du gouvernement de l'État. Une tribu assujétiée à un « compact » est une tribu qui administre les programmes et services de l'IHS au niveau de la communauté. L'équivalent pour le Canada est une Première Nation qui gère une entente de transfert en matière de santé.

Maladies transmises sexuellement

Aux É.-U. et au Canada, on assiste à une hausse des cas de MTS parmi les populations autochtones, en particulier les cas de chlamydia et de VIH. Au cours des cinq derniers exercices financiers assujétiés à un Act of Congress, un montant de 1 million de dollars a été octroyé aux tribus AI/AN en vue de prévenir et de lutter contre les MTS.

²⁷ Pour de plus amples informations sur la propriété, le contrôle, l'accès et la possession, veuillez consulter l'article de Brian Schnarch dans le premier numéro du *Journal de la santé autochtone* publié par l'ONSA en janvier 2004 (www.naho.ca).

Information en matière de santé et données sur la santé

Les tribus des É.-U., les gouvernements fédéral et d'État ont à relever les mêmes défis sur le manque de données exactes sur les populations AI/AN. Souvent, ces données ne sont pas partagées, ou elles sont comparables entre les différentes compétences.

Great Lakes EpiCenter

Les opérations impressionnantes du centre nécessitent plus d'études. Cependant, le CPN effectue des activités semblables dans des domaines comme les enquêtes sur le tabagisme, les carrières en santé et la formation en recherche communautaire.

Prochaines étapes

1. Partager l'information avec le Great Lakes Epicenter sur l'Enquête régionale longitudinale sur la santé des Premières Nations (ERS) et les ateliers de renforcement des capacités communautaires en matière de recherche et d'information en santé. En particulier, le Great Lakes EpiCenter et les autres tribus pourraient être intéressés aux ateliers axés sur les jeunes. Ils se sont dits vivement intéressés par l'aspect de guerriers des données dans le cadre de leurs initiatives de carrière en santé.
2. Visiter les EpiCenters de Portland, Seattle, Alaska et Arizona. Ces centres desservent de grandes populations amérindiennes vivant en milieu urbain.
3. Rencontrer les représentants du National Indian Health Board pour connaître leur opinion sur le succès du programme d'épidémiologie. Le bureau pourrait fournir une opinion mieux équilibrée sur les droits issus de traité sur la santé et la façon dont les principes de propriété, contrôle, accès et possession se manifestent dans la loi et sont utilisés par les tribus souveraines.