

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session
Forty-second Parliament, 2015-16

*Proceedings of the Standing
Senate Committee on*

HUMAN RIGHTS

Chair:

The Honourable JIM MUNSON

Wednesday, February 17, 2016
Wednesday, February 24, 2016
Wednesday, March 9, 2016

Issue No. 2

Consideration of a draft agenda (future business)
and

First, second and third (final) meetings:

Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic
discrimination

INCLUDING:
THE SECOND REPORT OF THE COMMITTEE
(Bill S-201)

WITNESSES:
(See back cover)

Première session de la
quarante-deuxième législature, 2015-2016

*Délibérations du Comité
sénatorial permanent des*

DROITS DE LA PERSONNE

Président :

L'honorable JIM MUNSON

Le mercredi 17 février 2016
Le mercredi 24 février 2016
Le mercredi 9 mars 2016

Fascicule n° 2

Étude d'un projet d'ordre du jour (travaux futurs)
et

Première, deuxième et troisième (dernière) réunions :

Projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la
discrimination génétique

Y COMPRIS :
LE DEUXIÈME RAPPORT DU COMITÉ
(Projet de loi S-201)

TÉMOINS :
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON
HUMAN RIGHTS

The Honourable Jim Munson, *Chair*

The Honourable Salma Ataullahjan, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Andreychuk	Hubley
* Carignan, P.C. (or Martin)	Martin
Cowan	Nancy Ruth
Frum	Ngo

*Ex officio members

(Quorum 4)

Change in membership of the committee:

Pursuant to rule 12-5, membership of the committee was amended as follows:

The Honourable Senator Cowan replaced the Honourable Senator Cordy (*March 8, 2016*).

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES DROITS
DE LA PERSONNE

Président : L'honorable Jim Munson

Vice-présidente : L'honorable Salma Ataullahjan

et

Les honorables sénateurs :

Andreychuk	Hubley
* Carignan, C.P. (ou Martin)	Martin
Cowan	Nancy Ruth
Frum	Ngo

* Membres d'office

(Quorum 4)

Modification de la composition du comité :

Conformément à l'article 12-5 du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

L'honorable sénateur Cowan a remplacé l'honorable sénatrice Cordy (*le 8 mars 2016*).

ORDER OF REFERENCE

Extract from the *Journals of the Senate*,
Wednesday, January 27, 2016:

Second reading of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

The Honourable Senator Cowan moved, seconded by the Honourable Senator Joyal, P.C., that the bill be read the second time.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The bill was then read the second time.

The Honourable Senator Cowan moved, seconded by the Honourable Senator Joyal, P.C., that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Human Rights.

The question being put on the motion, it was adopted.

ORDRE DE RENVOI

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 27 janvier 2016 :

Deuxième lecture du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

L'honorable sénateur Cowan propose, appuyé par l'honorable sénateur Joyal, C.P., que le projet de loi soit lu pour la deuxième fois.

Après débat,

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu pour la deuxième fois.

L'honorable sénateur Cowan propose, appuyé par l'honorable sénateur Joyal, C.P., que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des droits de la personne.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le greffier du Sénat,

Charles Robert

Clerk of the Senate

MINUTES OF PROCEEDINGS

OTTAWA, Wednesday, February 17, 2016
(3)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Human Rights met this day at 11:30 a.m., in room 9, Victoria Building, the chair, the Honourable Jim Munson, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Ataullahjan, Cordy, Frum, Hubley, Martin, Munson, Nancy Ruth and Ngo (8).

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

In attendance: Jean-Philippe Duguay and Julian Walker, Analysts, Parliamentary Information and Research Service, Library of Parliament.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Wednesday, January 27, 2016, the committee began its consideration of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

WITNESSES:

The Honourable Senator James S. Cowan, sponsor of the bill.

Office of the Leader of the Senate Liberals:

Barbara Kagedan, Senior Policy Advisor.

Canadian Coalition for Genetic Fairness:

Bev Heim-Myers, Chair of the Canadian Coalition for Genetic Fairness and CEO of the Huntington Society of Canada.

Canadian Life and Health Insurance Association:

Frank Swedlove, President and CEO;

Frank Zinatelli, Vice President and General Counsel.

Canadian Institute of Actuaries:

Jacques Y. Boudreau, Chair, Committee on Genetic Testing;

Bernard Naumann, Vice-chair, Committee on Genetic Testing.

The chair made a statement.

Senator Cowan made a statement and, together with Ms. Kagedan, answered questions.

At 12:18 p.m., the committee suspended.

At 12:23 p.m., the committee resumed.

Ms. Heim-Myers, Messrs. Swedlove and Boudreau made statements and, together with Messrs. Zinatelli and Naumann, answered questions.

PROCÈS-VERBAUX

OTTAWA, le mercredi 17 février 2016
(3)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne se réunit aujourd'hui à 11 h 30, dans la pièce 9 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Jim Munson (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Ataullahjan, Cordy, Frum, Hubley, Martin, Munson, Nancy Ruth et Ngo (8).

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

Également présents : Jean-Philippe Duguay et Julian Walker, analystes, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 27 janvier 2016, le comité entreprend son examen du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

TÉMOINS :

L'honorable sénateur James S. Cowan, parrain du projet de loi.

Bureau du leader des libéraux au Sénat :

Barbara Kagedan, conseillère principale en politiques.

Coalition canadienne pour l'équité génétique :

Bev Heim-Myers, présidente de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et présidente-directrice générale de la Société Huntington du Canada.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes :

Frank Swedlove, président et chef de la direction;

Frank Zinatelli, vice-président et avocat général.

Institut canadien des actuaires :

Jacques Y. Boudreau, président, Comité sur le dépistage génétique;

Bernard Naumann, vice-président, Comité sur le dépistage génétique.

Le président fait une déclaration.

Le sénateur Cowan fait un exposé puis, avec Mme Kagedan, répond aux questions.

À 12 h 18, la séance est suspendue.

À 12 h 23, la séance reprend.

Mme Heim-Myers et MM. Swedlove et Boudreau font un exposé puis, avec MM. Zinatelli et Naumann, répondent aux questions.

At 1:31 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, February 24, 2016
(4)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Human Rights met this day at 11:32 a.m., in room 9, Victoria Building, the chair, the Honourable Jim Munson, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Andreychuk, Ataullahjan, Cordy, Frum, Hubley, Martin, Munson, Nancy Ruth and Ngo (9).

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

In attendance: Jean-Philippe Duguay and Julian Walker, Analysts, Parliamentary Information and Research Service, Library of Parliament.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Wednesday, January 27, 2016, the committee continued its consideration of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

WITNESSES:

As individuals:

Dr. Ronald Cohn, Co-Director, Centre for Genetic Medicine, Sr. Scientist, The Hospital for Sick Children, Department of Pediatrics and Molecular Genetics, University of Toronto.

Stephen W. Scherer, Director, The Centre for Applied Genomics, Hospital for Sick Children and University of Toronto McLaughlin Centre;

Bruce Ryder, Professor, Osgoode Hall Law School.

Canadian Human Rights Commission:

Marie-Claude Landry, Chief Commissioner;

Marcella Daye, Senior Policy Advisor, Policy, Research and International Division.

Office of the Privacy Commissioner:

Daniel Therrien, Privacy Commissioner;

Patricia Kosseim, Senior General Counsel and Director General.

The chair made a statement.

Dr. Cohn, Mr. Scherer and Mr. Ryder each made a statement and answered questions.

At 12:46 p.m., the committee suspended.

À 13 h 31, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 24 février 2016
(4)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne se réunit aujourd'hui à 11 h 32, dans la pièce 9 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Jim Munson (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Andreychuk, Ataullahjan, Cordy, Frum, Hubley, Martin, Munson, Nancy Ruth et Ngo (9).

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

Également présents : Jean-Philippe Duguay et Julian Walker, analystes, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 27 janvier 2016, le comité poursuit son examen du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

TÉMOINS :

À titre personnel :

Dr Ronald Cohn, codirecteur du Centre de médecine génétique, chercheur principal, Hôpital pour enfants de Toronto, Département de pédiatrie et de génétique moléculaire, Université de Toronto.

Stephen W. Scherer, directeur, Centre de génomique appliquée, Hôpital des enfants malades et Centre McLaughlin de l'Université de Toronto;

Bruce Ryder, professeur, Osgoode Hall Law School.

Commission canadienne des droits de la personne :

Marie-Claude Landry, présidente;

Marcella Daye, conseillère principale en matière de politiques, Direction des politiques, de la recherche et des affaires internationales.

Commissariat à la protection de la vie privée :

Daniel Therrien, commissaire à la protection de la vie privée;

Patricia Kosseim, avocate générale principale et directrice générale.

Le président fait une déclaration.

Le Dr Cohn, M. Scherer et M. Ryder font chacun un exposé et répondent aux questions.

À 12 h 46, la séance est suspendue.

At 12:48 p.m., the committee resumed.

Ms. Landry and Mr. Therrien made a statement and, together with Ms. Daye and Ms. Kosseim, answered questions.

At 1:23 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

ATTEST:

OTTAWA, Wednesday, March 9, 2016

(5)

[English]

The Standing Senate Committee on Human Rights met this day at 11:51 a.m., in room 9, Victoria Building, the chair, the Honourable Jim Munson, presiding.

Members of the committee present: The Honourable Senators Andreychuk, Ataullahjan, Cowan, Frum, Hubley, Martin, Munson and Ngo (8).

In attendance: Jean-Philippe Duguay and Julian Walker, Analysts, Parliamentary Information and Research Service, Library of Parliament.

Also in attendance: The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Wednesday, January 27, 2016, the committee continued its consideration of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

It was agreed that the committee proceed to clause-by-clause of Bill S-201.

It was agreed that the title stand postponed.

It was agreed that clause 1, which contains the short title, stand postponed.

After debate, it was agreed that clause 2 carry.

It was agreed that clause 3 carry.

It was agreed that clause 4 carry.

The chair asked whether clause 5 shall carry.

The Honourable Senator Cowan moved:

That Bill S-201 be amended in clause 5, page 2, by replacing line 25 with the following:

“individual to collect, use or disclose the results of a”.

After debate, the question being put on the motion in amendment, it was adopted.

It was agreed that clause 5, as amended, carry.

It was agreed that clause 6 carry.

It was agreed that clause 7 carry.

It was agreed that clause 8 carry.

À 12 h 48, la séance reprend.

Mme Landry et M. Therrien font un exposé et, avec Mme Daye et Mme Kosseim, répondent aux questions.

À 13 h 23, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTESTÉ :

OTTAWA, le mercredi 9 mars 2016

(5)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne se réunit aujourd'hui à 11 h 51, dans la pièce 9, de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Jim Munson (*président*).

Membres du comité présents : Les honorables sénateurs Andreychuk, Ataullahjan, Cowan, Frum, Hubley, Martin, Munson et Ngo (8).

Également présents : Jean-Philippe Duguay et Julian Walker, analystes, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

Aussi présents : Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 27 janvier 2016, le comité poursuit son examen du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

Il est convenu que le comité procède à l'étude article par article du projet de loi S-201.

Il est convenu de reporter l'adoption du titre.

Il est convenu de reporter l'adoption de l'article 1, qui contient le titre abrégé.

Après débat, il est convenu d'adopter l'article 2.

Il est convenu d'adopter l'article 3.

Il est convenu d'adopter l'article 4.

Le président demande s'il convient d'adopter l'article 5.

L'honorable sénateur Cowan propose :

Que le projet de loi S-201 soit modifié, à l'article 5, page 2, par substitution, à la ligne 20, ce qui suit :

« d'une personne de recueillir, d'utiliser ou de communiquer les ».

Après débat, la motion d'amendement, mise aux voix, est adoptée.

Il est convenu d'adopter l'article 5 modifié.

Il est convenu d'adopter l'article 6.

Il est convenu d'adopter l'article 7.

Il est convenu d'adopter l'article 8.

It was agreed that clause 9 carry.

The chair asked whether clause 10 shall carry.

The Honourable Senator Cowan moved:

That Bill S-201 be amended in clause 10, page 6, by replace lines 35 to 40 with the following:

“(3) Where the ground of discrimination is refusal of a request to undergo a genetic test or to disclose, or authorize the disclosure of, the results of a genetic test, the discrimination shall be deemed to be on the ground of genetic characteristics.”.

After debate, the question being put on the motion in amendment, it was adopted.

It was agreed that clause 10, as amended, carry.

The chair asked whether clause 11 shall carry.

After debate, clause 11 was negatived.

The chair asked whether clause 12 shall carry.

Clause 12 was negatived.

The chair asked whether clause 13 shall carry.

Clause 13 was negatived.

It was agreed that clause 1, which contains the short title, carry.

It was agreed that the title carry.

It was agreed that the bill, as amended, carry.

It was agreed that the law clerk be authorized to renumber clauses to reflect clauses that have been negatived from the bill with any cross-references to be renumbered accordingly.

After debate, it was agreed that the observations be appended to the report.

It was agreed that the Subcommittee on Agenda and Procedure be empowered to approve the final version of the observations being appended to the report taking into consideration today's discussion and with any necessary editorial, grammatical or translation changes as required.

It was agreed that Bill S-201 be reported, with amendments and observations, to the Senate.

At 12:26 p.m., the committee suspended.

At 12:31 p.m., the committee, pursuant to rule 12-16(1)(d), resumed in camera to consider a draft agenda (future business).

It was agreed that senators' staff be allowed to stay in the room.

Il est convenu d'adopter l'article 9.

Le président demande s'il convient d'adopter l'article 10.

L'honorable sénateur Cowan propose :

Que le projet de loi S-201 soit modifié, à l'article 10, page 6, par substitution, aux lignes 33 à 39, de ce qui suit :

« (3) Une distinction fondée sur le refus d'une personne, à la suite d'une demande, de subir un test génétique, de communiquer les résultats d'un tel test ou d'autoriser la communication de ces résultats est réputée être de la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. ».

Après débat, la motion d'amendement, mise aux voix, est adoptée.

Il est convenu d'adopter l'article 10 modifié.

Le président demande s'il convient d'adopter l'article 11.

Après débat, l'article 11 est rejeté.

Le président demande s'il convient d'adopter l'article 12.

L'article 12 est rejeté.

Le président demande s'il convient d'adopter l'article 13.

L'article 13 est rejeté.

Il est convenu d'adopter l'article 1, qui contient le titre abrégé.

Il est convenu d'adopter le titre.

Il est convenu d'adopter le projet de loi modifié.

Il est proposé que le légiste de la Chambre soit autorisé à faire les changements de désignation numérique à la suite du rejet d'articles dans le projet de loi et à modifier tous les renvois qui en découlent.

Après débat, il est convenu d'annexer les observations au rapport.

Il est convenu que le Sous-comité du programme et de la procédure soit autorisé à approuver la version finale des observations jointes au rapport, en tenant compte des discussions d'aujourd'hui et en apportant les corrections nécessaires sur le plan de la forme, de la grammaire ou de la traduction.

Il est convenu que le projet de loi S-201 soit présenté au Sénat avec les amendements et les observations.

À 12 h 26, la séance est suspendue.

À 12 h 31, et conformément à l'article 12-16(1)d) du Règlement, la séance reprend à huis clos pour examiner un projet d'ordre du jour (travaux futurs).

Il est convenu que le personnel des sénateurs soit autorisé à demeurer dans la pièce.

At 1:07 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

À 13 h 7, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

ATTEST:

ATTESTÉ :

Le greffier du comité,

Mark Palmer

Clerk of the Committee

REPORT OF THE COMMITTEE

Thursday, March 10, 2016

The Standing Senate Committee on Human Rights has the honour to present its

SECOND REPORT

Your committee, to which was referred Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination, has, in obedience to the order of reference of January 27, 2016, examined the said bill and now reports the same with the following amendments:

1. *Clause 5, page 2:* Replace line 25 with the following:
“individual to collect, use or disclose the results of a”.
2. *Clause 10, page 6:* Replace lines 35 to 40 with the following:
“(3) Where the ground of discrimination is refusal of a request to undergo a genetic test or to disclose, or authorize the disclosure of, the results of a genetic test, the discrimination shall be deemed to be on the ground of genetic characteristics.”.
3. *Delete clause 11, page 7.*
4. *Delete clause 12, page 7.*
5. *Delete clause 13, page 7.*
6. *Make any necessary consequential changes to the numbering of provisions and cross-references resulting from the amendments to the bill.*

Your committee has also made certain observations, which are appended to this report.

Respectfully submitted,

Le président,

JIM MUNSON

Chair

Observations**to the Second Report of the Standing Senate Committee on Human Rights (Bill S-201)**

We would like to reiterate our full support for the principle behind this bill.

Taking into account the complexity of the issues raised by the witnesses, their various but legitimate interests, as well as the medical, technological, social, legal and constitutional aspects of this bill, members of the committee urge the Government of Canada to engage the various national stakeholders in this important issue.

Concerns related to the constitutional aspects of some measures were expressed by certain members of the committee and some witnesses. Other members and witnesses were satisfied

RAPPORT DU COMITÉ

Le jeudi 10 mars 2016

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Votre comité auquel a été renvoyé le projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, a, conformément à l'ordre de renvoi du 27 janvier 2016, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport avec les modifications suivantes :

1. *Article 5, page 2 :* Remplacer la ligne 20 par ce qui suit :
« d'une personne de recueillir, d'utiliser ou de communiquer les ».
2. *Article 10, page 6 :* Remplacer les lignes 33 à 39, de ce qui suit :
« (3) Une distinction fondée sur le refus d'une personne, à la suite d'une demande, de subir un test génétique, de communiquer les résultats d'un tel test ou d'autoriser la communication de ces résultats est réputée être de la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques. ».
3. *Supprimer l'article 11, page 7.*
4. *Supprimer l'article 12, page 7.*
5. *Supprimer l'article 13, page 7.*
6. *Faire tous les changements nécessaires à la désignation numérique des dispositions et aux renvois qui découlent des amendements au projet de loi.*

Votre comité a aussi effectué des observations qui sont annexées au présent rapport.

Respectueusement soumis,

Observations**au deuxième rapport du Comité sénatorial permanent des droits de la personne (projet de loi S-201)**

Nous souhaitons réitérer le fait que nous souscrivons pleinement au principe à la base de ce projet de loi.

Étant donné la complexité des enjeux soulevés par les témoins, leurs intérêts variés mais légitimes ainsi que les divers aspects — médicaux, technologiques, sociaux, juridiques et constitutionnels de ce projet de loi, les membres du Comité exhortent le gouvernement du Canada à mobiliser des divers intervenants nationaux sur cette importante question.

Des membres du Comité et des témoins se sont dits préoccupés par l'aspect constitutionnel de certaines mesures. D'autres membres et témoins ont convenu que ce projet de loi constitue

that the bill is a valid exercise of the Federal power. The issue of genetic discrimination is multi-jurisdictional and the Committee urges that representatives of the Government of Canada meet with their provincial and territorial counterparts to address genetic discrimination in their respective jurisdictions.

The Committee sent letters to the governments of the ten provinces and three territories, seeking their views concerning Bill S-201. As of March 9, 2016, five responses had been received and none offered comments at this time.

The committee invites the Government of Canada to state its position clearly at the earliest opportunity.

un exercice valide du pouvoir fédéral. La question de la discrimination génétique touche divers paliers de gouvernement, et c'est pourquoi le Comité exhorte des représentants du gouvernement du Canada à rencontrer leurs homologues provinciaux et territoriaux pour prendre des démarches par rapport à la discrimination génétique dans leurs juridictions respectives.

Le Comité a écrit aux gouvernements des dix provinces et des trois territoires pour sonder leurs points de vue sur le projet de loi S-201. En date du 9 mars 2016, il a reçu cinq réponses, aucune n'étant accompagnée de commentaires pour l'instant.

Le Comité invite le gouvernement du Canada à énoncer clairement sa position dès que possible.

EVIDENCE

OTTAWA, Wednesday, February 17, 2016

The Standing Senate Committee on Human Rights, to which was referred Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination, met this day at 11:30 a.m. to give consideration to the bill.

Senator Jim Munson (*Chair*) in the chair.

[*English*]

The Chair: Good morning, senators. This is a dawning of a new age for the Human Rights Committee. We have a lot of work to do over the next few years, and I'm pleased to be your chair, along with your deputy chair, Salma Ataullahjan.

Before we begin, I'd like to have our senators introduce themselves, and then we'll get back to business.

Senator Frum: Linda Frum, Ontario.

Senator Ataullahjan: Salma Ataullahjan, Ontario.

Senator Oh: Senator Oh, Ontario.

Senator Cordy: Jane Cordy from Nova Scotia.

Senator Martin: Yonah Martin, British Columbia.

The Chair: On a housekeeping note, we don't have the pages with us this morning. They're at their swearing-in ceremony, which is always a wonderful occasion. I shook their hands; many of the pages end up working in the Senate, they like it so much. That's where they are this morning.

[*Translation*]

Today, we are beginning our study of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

[*English*]

Senators will know that this committee studied this bill last session. This version of the bill is not identical. Some changes have been made to the bill, which we hope to have explained to us this morning by our first witnesses, who we will introduce shortly.

[*Translation*]

Yesterday, the clerk sent everyone the transcripts of the meetings during which the committee discussed this topic so you could have a look at them. This time, however, the committee will not hear from witnesses, as they will be asked to submit written briefs regarding amendments to the bill.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le mercredi 17 février 2016

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne, auquel a été renvoyé le projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, se réunit aujourd'hui, à 11 h 30, pour examiner le projet de loi.

Le sénateur Jim Munson (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président : Bonjour, chers collègues. Le Comité des droits de la personne entre dans une nouvelle ère. Beaucoup de travail nous attend au cours des prochaines années. Je suis heureux de présider le comité, assisté de la vice-présidente, la sénatrice Salma Ataullahjan.

Avant de commencer, j'aimerais que les sénateurs se présentent, puis nous commencerons nos travaux.

La sénatrice Frum : Linda Frum, de l'Ontario.

La sénatrice Ataullahjan : Salma Ataullahjan, de l'Ontario.

Le sénateur Oh : Sénateur Oh, de l'Ontario.

La sénatrice Cordy : Jane Cordy, de la Nouvelle-Écosse.

La sénatrice Martin : Yonah Martin, de la Colombie-Britannique.

Le président : Sur une note purement administrative, notez que les pages ne sont pas ici ce matin; ils sont à leur cérémonie d'assermentation, qui est toujours une merveilleuse occasion. Je leur ai serré la main. Beaucoup d'entre eux travailleront au Sénat, ce qu'ils aiment beaucoup. Voilà où ils sont ce matin.

[*Français*]

Aujourd'hui, nous entamons notre étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

[*Traduction*]

Vous savez sans doute que le comité a étudié le projet de loi lors de la dernière session. Je souligne que cette version du projet de loi n'est pas identique à la précédente, car des modifications ont été apportées. Nous espérons que nos premiers témoins, que nous accueillerons sous peu, pourront nous donner des explications ce matin au sujet de ces modifications.

[*Français*]

Hier, le greffier vous a envoyé les transcriptions des réunions qui ont porté sur ce sujet pour que vous les examiniez. Cependant, cette fois-ci, le comité n'entendra pas les témoins, car ceux-ci seront invités à lui soumettre un mémoire écrit au sujet des modifications au projet de loi.

[English]

We also sent a letter, honourable senators, to all provinces to ask their input on this bill. Their responses will be transmitted to all members.

This morning, we are pleased to welcome the sponsor of the bill, Senator Cowan, to start us off. I understand Senator Cowan has with him Barbara Kagedan, his assistant, should he need any assistance in answering the questions.

Senator Cowan, the floor is yours.

Hon. James Cowan, sponsor of the bill: Thank you, chair. I'm pleased to be here today to launch your study of my private member's bill, S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. This is the third time I've tabled legislation to combat genetic discrimination and the second time, as you mentioned, that this committee has studied the issue.

I know there are several new members of the committee, including you as the new chair, so I want to take a few minutes to provide an overview of the issue: why I introduced the bill and what it would do, with particular focus on the changes I made to the bill from the previous version. Most of these changes were as a result of, and in response to, issues and concerns that were raised here in this committee, and I want to thank the committee for drawing these matters to my attention. I believe the current bill is the better for our process last time.

The reason why I introduced my bill is quite simple: It is to bring our law up to date, as has already been done in many other Western nations, so that Canadians can take advantage of the extraordinary advances in medical science that are now possible thanks to genetic testing, without fear that if they do so they will be opening themselves up to discrimination. Unfortunately, today, too many Canadians are reluctantly choosing not to have genetic testing that their doctors believe would help their health care, and they're making that choice not because of concerns about the genetic testing, but because of fear of them being supposed to genetic discrimination.

In brief, scientists have and are continuing to identify genes associated with particular diseases. With each discovery comes new possibilities for treatments, and in some cases, even being able to prevent the disease from developing in the first place.

The pace at which medical science is advancing is nothing short of staggering. When I first spoke on this issue in April 2003, I observed that 10 years before that, in 2003, approximately 100 genetic tests were available. When I spoke in April of 2013, the number had jumped from 100 to 2,000, which I thought was pretty impressive. Today, not three years later, the number of genetic tests available is over 32,900.

[Traduction]

Chers collègues, nous avons aussi envoyé une lettre à toutes les provinces afin d'avoir leur avis sur le projet de loi. Nous vous communiquerons leurs réponses.

Nous sommes heureux d'accueillir ce matin le parrain du projet de loi, le sénateur Cowan, pour lancer notre étude. Je crois comprendre que le sénateur Cowan est accompagné de Mme Barbara Kagedan, son adjointe, qui pourra l'aider à répondre aux questions, si nécessaire.

Sénateur Cowan, la parole est à vous.

L'honorable James Cowan, parrain du projet de loi : Merci, monsieur le président. Je suis heureux d'être ici aujourd'hui pour lancer votre étude sur mon projet de loi d'initiative parlementaire, le projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique. C'est la troisième fois que je présente une mesure législative visant à lutter contre la discrimination génétique et, comme vous l'avez mentionné, c'est la deuxième fois que le comité examine la question.

Je sais que le comité compte plusieurs nouveaux membres, dont vous, à titre de nouveau président. J'aimerais donc prendre quelques minutes pour présenter un aperçu de la question. Je vais vous expliquer pourquoi j'ai présenté ce projet de loi et ce qu'il vise à faire, en portant une attention particulière aux modifications qui ont été apportées à la version précédente. La plupart des changements visent à répondre aux enjeux et aux préoccupations qui ont été soulevées ici, au comité. Je tiens à remercier le comité d'avoir attiré mon attention sur ces questions. Je crois que la version actuelle du projet de loi constitue une amélioration par rapport à la version antérieure.

J'ai présenté le projet de loi pour une raison très simple : il vise à actualiser notre législation, comme l'ont déjà fait bon nombre de pays occidentaux, de façon à ce que les Canadiens puissent profiter des extraordinaires avancées réalisées en science médicale grâce au dépistage génétique sans craindre d'être victimes de discrimination. En ce moment, malheureusement, trop de Canadiens refusent à contrecœur de passer des tests de dépistage génétique qui, selon leurs médecins, pourraient améliorer leurs soins de santé, un refus qui n'est pas fondé sur des préoccupations liées au dépistage génétique en soi, mais plutôt sur la crainte d'être victime de discrimination génétique.

En résumé, les chercheurs ont identifié et continuent à identifier des gènes associés à des maladies précises, et chaque découverte offre de nouvelles possibilités de traitement, et dans certains cas, permet même de prévenir l'apparition de la maladie.

La science médicale évolue à un rythme tout simplement effarant. Lorsque j'ai discuté de cette question pour la première fois en avril 2003, j'ai indiqué que 10 ans auparavant, en 2003, environ 100 tests génétiques étaient offerts. En avril 2013, ce nombre avait grimpé de 100 à 2 000, ce que j'ai trouvé plutôt impressionnant. Aujourd'hui, pas même trois ans plus tard, il existe plus de 32 900 tests génétiques.

For Canadians, the benefits can be very tangible and critically important. Armed with the information that one has a genetic predisposition to develop a particular disease or condition, there may be steps that a person can take to actually reduce the chance that the disease or condition will develop in the first place.

Angelina Jolie brought international attention to this in 2013 when she went public with her story. She found out she carried the BRCA1 genetic mutation, which is known to increase a woman's chance of developing breast cancer by as much as 87 per cent. Armed with this knowledge, Ms. Jolie had preventive surgery. She reduced her 87 per cent chance of developing breast cancer to under 5 per cent. She had watched her mother suffer and die from breast cancer. After her surgery, she wrote in the *New York Times*:

I can tell my children that they don't need to fear they will lose me to breast cancer.

There are genetic tests for other diseases with similar dramatic stories and extraordinary health benefits, a few of which I described in my second reading speech last month. There are many such stories, and that is just one part of what is possible thanks to genetic science and genetic testing.

I hope the committee hears from doctors and scientists who are working in the field. There have been extraordinary advances, even just since this committee met last time on this issue. Whole-genome sequencing is increasingly a critical part of medical care, and the new science fiction-sounding world of personalized, or individualized, medicine is fast becoming a reality. Instead of prescribing a treatment that works for the average person — usually the average man — with the average manifestation of a disease or condition, a one-size-fits-all medicine, doctors will be able to focus on the actual person in front of them with that person's unique genetic makeup and the actual disease she or he is suffering from.

This is happening now. I attended a conference in August in Montreal on personalized medicine that brought together scientists and others from around the world. Just two weeks ago a forum was held in Toronto on pharmacogenetics, the science of matching prescriptions to a person's genetic code. Some of you may have read the long article in *The Globe and Mail* this week about pharmacogenetics called "Your Pharmacist's Secret Weapon." All of this, colleagues, is because of genetic testing, and it begins with genetic testing.

The problem we face right now is that Canadians who are considering having genetic testing must consider the possibility that if they discover that they carry a genetic mutation associated with a disease or condition, they may find themselves facing genetic discrimination. There is nothing in law in Canada at the federal or provincial levels to prevent anyone demanding the results of any genetic testing someone may have had and then

Pour les Canadiens, les avantages peuvent s'avérer très concrets et d'une importance capitale. De plus en plus, sachant qu'une personne présente une prédisposition génétique à une maladie quelconque, il est possible de prendre des mesures pour réduire les risques d'apparition de la maladie.

En 2013, Angelina Jolie a attiré l'attention de la communauté internationale sur cet enjeu lorsqu'elle a raconté son histoire. Elle a découvert qu'elle était porteuse de la mutation du gène BRCA1. Les risques de développer un cancer du sein sont plus élevés de 87 p. 100 chez les femmes qui en sont porteuses. Forte de cette information, Mme Jolie a eu recours à la chirurgie préventive. Ses risques de développer un cancer du sein sont passés de 87 p. 100 à moins de 5 p. 100. Elle avait vu sa mère souffrir et mourir du cancer du sein. Après l'intervention, elle a déclaré dans le *New York Times* :

Je peux dire à mes enfants qu'ils n'ont plus à craindre que je meure du cancer du sein.

Différents tests génétiques permettent de dépister d'autres maladies, et les effets pour la santé sont tout aussi extraordinaires. Et les histoires dramatiques ne manquent pas non plus. J'ai donné des exemples dans le discours que j'ai prononcé à l'étape de la deuxième lecture le mois dernier. Il y a beaucoup d'histoires de ce genre; elles ne représentent qu'une partie de ce que la science de la génétique et les tests de dépistage génétique ont rendu possible.

J'espère que le comité entendra des médecins et des scientifiques qui travaillent dans ce domaine. Il y a eu d'extraordinaires avancées, même depuis la dernière réunion du comité à ce sujet. Le séquençage du génome complet est, de plus en plus, un aspect crucial des soins médicaux et on assiste à l'éclosion rapide d'un monde de soins personnalisés ou individualisés digne de la science-fiction. Plutôt que de prescrire un traitement adapté à une personne type, généralement un homme moyen, présentant les symptômes moyens d'une maladie — la médecine dite universelle —, les médecins pourront agir en fonction du bagage génétique unique d'un patient et des caractéristiques de la maladie dont il est atteint.

Cela se fait déjà. En août, à Montréal, j'ai assisté à une conférence sur la médecine personnalisée à laquelle participaient notamment des scientifiques de partout dans le monde. Un forum sur la pharmacogénétique — la science consistant à adapter la prescription au code génétique du patient — a eu lieu il y a deux semaines, à Toronto. Certains ont peut-être lu le long article sur la pharmacogénétique paru cette semaine dans le *Globe and Mail*, intitulé « Your Pharmacist's Secret Weapon ». Tout cela, chers collègues, découle du dépistage génétique; c'est là que tout commence.

Le problème actuel, c'est qu'avant de se soumettre à un dépistage génétique, les Canadiens doivent envisager la possibilité qu'ils puissent être victimes de discrimination s'ils découvraient qu'ils sont porteurs d'une mutation génétique associée à une maladie. Au Canada, aucune mesure législative — fédérale ou provinciale — n'empêche quiconque de demander les résultats des tests génétiques auxquels une personne pourrait s'être soumise,

using that information to that individual's detriment. In Canada, unlike most other Western countries, there is no protection for this, and that is the problem that Bill S-201 is designed to address.

Fear of genetic discrimination is stopping many Canadians from having genetic testing that their doctors believe would benefit them. Colleagues, that fear is well-founded because genetic discrimination in Canada today is all too real.

When I spoke at second reading, I told the story of a 24-year-old young man who was tested for the Huntington's gene. He tested positive. On the Friday, his employer asked about the results of his testing and the young man answered honestly. On Monday, he was fired.

He doesn't have the disease and is unlikely to show any symptoms for many years — decades, in fact — but without protection from genetic discrimination, there is nothing this young man can do.

Colleagues, this is wrong. Unfortunately, more and more Canadians are finding themselves regretting having taken a test because of the impact that it's having on their lives. This is not the impact of a disease; we're talking about the impact of discrimination based on what is contained in their genes.

Dr. Yvonne Bombard wrote her doctoral dissertation on genetic discrimination in Canada. She testified before this committee last time and described what she has documented. She found genetic discrimination by the insurance industry, employers and others. She documented genetic discrimination on issues of child custody and access. Of course, as the world of genetics develops and genetic testing is becoming more common, more and more instances are emerging.

Let me now explain what Bill S-201 would do. The bill before you has five parts. The previous bills were in three parts; so five minus three is two — there are two new parts.

First, the bill would introduce a new genetic non-discrimination act, and that, in my view, is the heart of the bill. It prohibits anyone from requiring someone to take a genetic test or disclose the results of a previous genetic test as a condition to providing goods or services to that person; entering into or continuing a contract or agreement with that person; or offering or continuing specific terms or conditions in a contract or agreement with that person.

It would similarly prohibit anyone refusing to engage in any of these activities on the grounds that the person has refused to undergo a genetic test or refused to disclose the results of a previous test.

puis d'utiliser ces résultats à son détriment. Au Canada, contrairement à la majorité des pays occidentaux, aucune protection n'est offerte à cet égard. C'est ce qu'on veut corriger avec le projet de loi S-201.

Beaucoup de Canadiens refusent de se soumettre à un test de dépistage génétique jugé utile par leur médecin par crainte d'être victimes de discrimination génétique. Cette crainte est fondée, chers collègues, car aujourd'hui, au Canada, la discrimination génétique est une réalité.

Lorsque j'ai comparu à l'étape de la deuxième lecture, j'ai raconté l'histoire d'un jeune homme de 24 ans qui s'est soumis à un test de dépistage du gène de la maladie de Huntington. Le résultat était positif. Le vendredi, son employeur s'est informé du résultat, et le jeune homme a répondu honnêtement. Le lundi suivant, il a été congédié.

Il n'est pas atteint de la maladie et il est peu probable que des symptômes se manifestent avant de nombreuses années — des décennies, en fait —, mais sans protection contre la discrimination génétique, ce jeune homme est sans recours.

Chers collègues, c'est inacceptable. Malheureusement, de plus en plus de Canadiens regrettent de s'être soumis à un test en raison des répercussions que cela a entraînées dans leur vie. On ne parle pas des répercussions de la maladie, mais de celles qui découlent de la discrimination fondée sur leurs caractéristiques génétiques.

La thèse de doctorat de la Dre Yvonne Bombard porte sur la discrimination génétique au Canada. Elle a présenté le résultat de ses recherches lors de son témoignage au comité. Elle a découvert que l'industrie des assurances et des employeurs, notamment, se livrent à la discrimination génétique. Elle a fait état de problèmes liés à la garde des enfants et aux droits d'accès à ceux-ci. Évidemment, étant donné l'évolution du secteur de la génétique et l'utilisation de plus en plus répandue des tests de dépistage génétique, les cas de ce genre sont de plus en plus nombreux.

Permettez-moi de vous expliquer l'objet du projet de loi S-201. Il se divise en cinq parties; les versions antérieures en comptaient trois. Cinq moins trois font deux; il compte donc deux nouvelles parties.

Premièrement, il s'agit de mettre en œuvre une nouvelle loi sur la non-discrimination génétique, ce qui est à mon avis le point central du projet de loi. On y indique que nul ne peut obliger une personne à subir un test génétique ou à communiquer les résultats d'un test génétique comme condition requise pour lui fournir des biens ou services; pour conclure ou maintenir un contrat ou une entente avec elle; pour offrir ou maintenir des modalités particulières d'un contrat ou d'une entente avec elle.

De la même manière, nul ne peut refuser d'exercer ces activités à l'égard d'une personne au motif qu'elle a refusé de se subir un test génétique ou de communiquer les résultats d'un test génétique.

In addition, in this latest version of the bill is a prohibition in clause 5 against someone collecting or using the results of a genetic test of an individual without his or her written consent. For example, this will prevent someone trolling social media to find and use genetic test results against someone.

There are exceptions provided in the bill for a physician, pharmacist or other health care practitioner in respect of an individual to whom they are providing health care. There's also an exception to enable someone to participate in medical, pharmaceutical or scientific research.

The explicit inclusion of pharmacists and pharmaceutical research is new. I included them because pharmacists are expected to play a larger role in personalized medicine, where prescriptions will be specifically designed for a person's actual genetic makeup.

Every person who contravenes the prohibitions would be guilty of an offence and liable on summary conviction to a fine not exceeding \$300,000 or imprisonment of up to 12 months, or both; and on indictment for more serious offences, a fine of up to \$1 million or imprisonment up to five years, or both.

Last time Senator Frum and this time Senator Bellemare asked valid questions about the choice of those penalties. I know they seem high, but they're maximum penalties only to be available to a court for cases that warrant their application. There are no mandatory minimum penalties in this bill.

I also noted that the previous government's anti-spam law, which passed the Senate in December 2010, contained penalties of \$1 million for an individual and \$10 million for a corporation for sending unwanted email. I think that if it's proportionate to provide those penalties for a case where someone sends somebody an unwanted email, it cannot be disproportionate to provide for significantly lower maximum penalties when we're talking about unwanted access to someone's DNA or forcing someone to take an unwanted DNA genetic test.

One of the roles of a criminal penalty is to serve as a deterrent. I'm hopeful that the penalties I have proposed will do that. No one wants to set the penalties at a level where they may be viewed simply as a cost of doing business.

The second part of the bill contains amendments to the Canada Labour Code, setting out a complaint procedure in the event that a federally regulated employer improperly dismisses or disciplines an employee because the employee refused a request to take a genetic test, or to disclose the results of a previous genetic test, or on the basis of the results of a genetic test. These provisions were not controversial last time. This part of the bill was passed unanimously by committee members at clause-by-clause consideration. In the interests of time, I won't go into detail on

De plus, l'article 5 de la dernière version du projet de loi interdit à quiconque de recueillir ou d'utiliser les résultats d'un test génétique d'une personne sans son consentement écrit. À titre d'exemple, cela empêcherait quiconque d'utiliser les médias sociaux à mauvais escient pour trouver les résultats des tests génétiques d'une personne et les utiliser à son détriment.

Le projet de loi prévoit des exceptions pour les médecins, les pharmaciens et tout autre professionnel de la santé qui fournissent des soins médicaux à une personne; une autre exception permet aussi à une personne de participer à de la recherche médicale, pharmaceutique ou scientifique.

L'inclusion explicite des pharmaciens et de la recherche pharmaceutique est quelque chose de nouveau. J'ai inclus les pharmaciens parce qu'ils sont appelés à jouer un rôle accru en médecine personnalisée, étant donné que les prescriptions seront adaptées au profil génétique des patients.

Quiconque contrevient aux dispositions de la loi commet une infraction et encourt, sur déclaration de culpabilité par procédure sommaire, une amende maximale de 300 000 \$ et un emprisonnement maximal de 12 mois, ou l'une de ces peines; et sur déclaration de culpabilité par mise en accusation, pour les infractions plus graves, une amende maximale de 1 million de dollars et un emprisonnement maximal de cinq ans, ou l'une de ces peines.

Comme la sénatrice Frum l'avait fait la dernière fois, la sénatrice Bellemare a posé des questions très pertinentes sur les peines choisies. Je sais que cela peut sembler élevé, mais je précise qu'il s'agit de sanctions maximales qu'un tribunal ne pourrait appliquer que dans les cas qui le justifient. Le projet de loi ne prévoit pas de peines minimales obligatoires.

Je note par ailleurs que la loi antipourriel du gouvernement précédent, que le Sénat a adoptée en décembre 2010, prévoit des sanctions de l'ordre de 1 million de dollars pour un particulier, et de 10 millions de dollars pour une entreprise qui envoie des courriels indésirables. S'il est justifié d'appliquer de telles sanctions à l'envoi de courriels indésirables, j'estime qu'il serait illogique de prévoir des sanctions maximales beaucoup moins élevées lorsqu'il est question d'accéder indûment au code génétique d'une personne ou d'obliger quelqu'un à subir un test génétique.

Les sanctions pénales ont notamment un rôle dissuasif, et j'espère que les peines proposées dans le projet de loi auront cet effet. Personne ne veut établir des peines qui pourraient être perçues comme de simples coûts d'exploitation.

La deuxième partie du projet de loi modifie le Code canadien du travail de façon à établir un mécanisme de plaintes pour les situations où un employeur sous réglementation fédérale congédierait un employé ou lui imposerait des mesures disciplinaires de façon injustifiée au motif qu'il a refusé de subir un test génétique ou de divulguer les résultats d'un test génétique précédent, ou encore en fonction du résultat de ce test. Ces dispositions n'ont suscité aucune controverse la dernière fois. Cette partie du projet de loi a été adoptée à l'unanimité par le

the provisions in that part, but I'd be happy to discuss them during the question and answer period if anyone would like to do so.

The one point I will make now is in answer to a question raised by Senator Carignan after my speech at second reading. He asked why that part of the bill applies only to employees and not also to prospective employees also. The answer is: That is the structure of the Canada Labour Code. The code only covers actual employees and not applicants for jobs. But someone denied a job because of genetic discrimination would have the protection of the new genetic non-discrimination act. An employer, like all Canadians, will be prohibited from collecting or using genetic test results without a person's consent. I believe that situation would fall under the new clause 5 of the bill. Of course, if amendments are proposed to strengthen that, I'm certainly open to considering them. As I said on numerous occasions, I welcome suggestions for improvements to this bill.

The third part of the bill proposes to amend the Canadian Human Rights Act to add genetic characteristics as a prohibited ground of discrimination. This amendment was proposed in a number of private members' bills introduced over the years in the House of Commons. During the last committee hearings, the question was raised whether we should define "discrimination on the ground of genetic characteristics." Colleagues will see that the bill now contains a definition.

The fourth and the fifth parts of the bill are new. These are proposed amendments to the Privacy Act and the Personal Information Protection and Electronic Documents Act, or PIPEDA, to clarify that personal information under those acts includes information derived from genetic testing.

Colleagues will be aware that last June, just before Parliament rose for the summer, the previous Conservative government tabled a bill to address the issue of genetic discrimination, which they had promised to do in the Speech from the Throne before that. These same amendments to the Privacy Act and PIPEDA were in that bill. Frankly, as I said in my speech in the chamber, I'm not convinced that these amendments add much to the protection that Canadians need and expect from genetic discrimination; but the previous government believed that they would help, and I'm content to accept that and have included them in this version of the bill.

There's one other change to the bill that I want to mention. A concern of several colleagues last time was whether the then-proposed genetic non-discrimination act was constitutional or whether in fact it was a disguised attempt to regulate the

comité lors de l'étude article par article. Faute de temps, je n'entrerai pas dans les détails des dispositions de cette partie, mais c'est avec plaisir que j'en discuterai pendant les séries de questions, si vous le souhaitez.

J'aimerais toutefois souligner un point, en réponse à une question soulevée par le sénateur Carignan après mon exposé à l'étape de la deuxième lecture. Il m'a demandé pourquoi cette partie du projet de loi s'appliquait uniquement aux employés actuels et non aux candidats à un poste. La réponse, c'est que cela correspond à la structure du Code canadien du travail, qui ne traite que des gens qui occupent un emploi et non les candidats à un poste. Toutefois, la nouvelle loi protégerait tout candidat qui verrait sa candidature rejetée en raison de discrimination génétique. Comme pour tous les Canadiens, il sera interdit à tout employeur de recueillir ou d'utiliser les résultats des tests génétiques d'une personne sans son consentement. À mon avis, les situations de ce genre seraient visées par le nouvel article 5 du projet de loi. Je suis évidemment prêt à examiner tout amendement visant à renforcer cette disposition. Comme je l'ai indiqué à maintes reprises, je suis ouvert à toute proposition visant à améliorer le projet de loi.

La troisième partie du projet de loi modifie la Loi canadienne sur les droits de la personne, afin d'ajouter les caractéristiques génétiques aux motifs de discrimination. Cet amendement a été proposé dans plusieurs projets de loi d'initiative parlementaire qui ont été déposés devant la Chambre des communes au fil des ans. Lors des dernières délibérations du comité, on a cherché à savoir si nous devrions définir la « discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques ». Sachez qu'une telle définition est maintenant inscrite dans le projet de loi.

Les quatrième et cinquième parties sont nouvelles. Il s'agit de modifications proposées à la Loi sur la protection des renseignements personnels et à la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, ou LPRPDE. Ces modifications visent à préciser que les renseignements personnels visés par ces lois englobent les informations associées aux tests génétiques.

Vous vous rappellerez sans doute qu'en juin dernier, juste avant l'ajournement du Parlement pour l'été, le gouvernement conservateur précédent a déposé un projet de loi visant à régler la question de la discrimination génétique, ce qu'il avait promis dans son discours du Trône précédent. Ces mêmes modifications à la Loi sur la protection des renseignements personnels et à la LPRPDE étaient dans ce projet de loi. Honnêtement, comme je l'ai indiqué dans mon discours à la Chambre, je ne suis pas convaincu que ces modifications renforcent considérablement les mesures de protection contre la discrimination génétique dont les Canadiens ont besoin et auxquelles ils s'attendent. Cependant, comme le gouvernement précédent les jugeait utiles, je suis prêt à les accepter et à les inclure dans cette version du projet de loi.

J'aimerais mentionner une autre modification qui a été apportée au projet de loi. La dernière fois, plusieurs collègues se demandaient si la loi sur la non-discrimination génétique proposée à ce moment était constitutionnelle, ou s'il s'agissait

insurance industry, a matter that falls within provincial jurisdiction. My purpose then and my purpose now was never to target any particular industry but rather to target and prohibit particular conduct. In fact, as I've explained, genetic discrimination arises and exists in a number of contexts, not only insurance.

One provision in the previous bill referenced the insurance industry. That was actually an exemption from the prohibitions, which I included to try to assuage the concerns of the insurance industry regarding large insurance policies. It became clear last time that the inclusion of that provision was taken as evidence that the bill somehow in pith and substance was about the insurance industry. As I say, that was never my intention. So as to be very clear that the bill is not about the insurance industry or any industry for that matter, I've removed that provision. Now the word "insurance" does not appear anywhere in this bill.

Colleagues, as you see, I've tried to address the issues that were raised last time. I would be delighted to receive and consider suggestions for further improvements that we could make.

In conclusion, let me repeat what I've said before: This is not a partisan issue. In fact, in recent years each of the three main political parties has highlighted the need to address genetic discrimination. Senator Frum's excellent speech during second reading debate underscored our shared commitment to this. Our job now is to try to find the best way to achieve that goal. I've put my proposal on the table, and I would welcome suggestions for changes and improvements. I look forward to working together as a committee to do just that.

Thank you, Mr. Chair.

The Chair: Thank you very much, senator, for your opening statement.

We've allotted up until 12:15 for the senator to take questions. If we run out of questions, then we'll have more time for the other witnesses who will appear, and there are quite a number of them on different sides of this issue.

Senator Frum, who is the critic on this bill, will open up questioning.

Senator Frum: Thank you, Senator Cowan. As you pointed out, this is your second time presenting and this is my second time being critic on this bill. As I've said to you before and you mentioned my speech, I will say again that I strongly commend you for the work that you have done on this issue. I know this is something you have put a great deal of effort into. You have a very sincere and passionate interest in this. You have done a great service to Canadians because you are flagging attention to an issue where legislation in the country lags behind scientific advancement. To that extent, I'm fully in support of you and I appreciate what you've done.

plutôt d'une tentative déguisée de régler le secteur de l'assurance, qui relève des provinces. Mon intention n'était pas, et n'est toujours pas de cibler une industrie en particulier, mais plutôt d'interdire une conduite particulière. En fait, comme je l'ai expliqué, la discrimination génétique survient dans différents contextes, et pas seulement dans le milieu des assurances.

En fait, une disposition du projet de loi précédent mentionnait le secteur de l'assurance. Il s'agissait à vrai dire d'une dérogation aux interdictions, que j'avais incluse pour tenter d'apaiser les craintes du milieu de l'assurance en ce qui a trait aux grandes polices d'assurance. Il est devenu évident la dernière fois que cette disposition était considérée comme une preuve que le projet de loi visait essentiellement le secteur de l'assurance. Comme je l'ai dit, cela n'a jamais été mon intention. J'ai donc supprimé la disposition pour qu'il soit bien clair que le projet de loi ne vise ni l'industrie des assurances ni aucune autre industrie, d'ailleurs. Le mot « assurance » n'apparaît donc nulle part dans le projet de loi.

Comme vous pouvez le constater, chers collègues, j'ai essayé de régler les problèmes qui avaient été soulevés la dernière fois. Je serai ravi de recevoir et d'examiner vos suggestions d'améliorations subséquentes du projet de loi.

Pour conclure, permettez-moi de répéter ce que j'ai dit plus tôt : ce n'est pas un enjeu partisan. En fait, chacun des trois principaux partis politiques a souligné le besoin de s'attaquer à la discrimination génétique ces dernières années. L'excellent discours de la sénatrice Frum, lors du débat en deuxième lecture, faisait ressortir notre volonté commune à ce chapitre. Nous devons maintenant essayer de trouver la meilleure façon d'atteindre cet objectif. J'ai soumis ma proposition, et je suis ouvert aux propositions de modifications et d'améliorations. J'ai hâte de travailler en comité justement à cette fin.

Merci, monsieur le président.

Le président : Sénateur, je vous remercie infiniment de votre déclaration liminaire.

Nous avons jusqu'à 12 h 15 pour poser des questions au sénateur. Si nous épuisons nos questions, nous aurons plus de temps à consacrer aux autres témoins qui comparaitront. Ils sont nombreux à être venus parler des divers aspects de l'enjeu.

La sénatrice Frum, qui est la porte-parole dans ce dossier, ouvrira la période de questions.

La sénatrice Frum : Merci, sénateur Cowan. Comme vous l'avez dit, c'est la deuxième fois que vous proposez le projet de loi, et c'est la deuxième fois que j'en suis la porte-parole. Comme je vous l'ai déjà dit — et vous avez parlé de mon discours —, je vous félicite chaudement du travail que vous avez réalisé à ce chapitre. Je sais que vous y avez consacré beaucoup d'efforts. Votre intérêt pour la question est très sincère et profond. Vous avez rendu un grand service aux Canadiens, car vous attirez l'attention sur un enjeu pour lequel la législation du pays est loin derrière les progrès scientifiques. Dans cette optique, je vous appuie sans réserve et vous remercie de votre travail.

As you know, where we have had some difference of opinion on this bill has to do with the constitutionality around issues of jurisdiction. I'd like to ask you if you believe or if it is your intent that this bill will address genetic discrimination inside the insurance industry. Is that the purpose of the bill?

Senator Cowan: Well, if this bill were passed and insurers engaged in the conduct prohibited by this bill, then they would be subject to the penalty, as would any other Canadian individual or organization that engaged in the conduct which is prohibited. I'm seeking in this bill to prohibit a course of conduct by anybody, and if insurers engaged in that, then they would pay the same penalty as any other person who contravenes the law of the land.

Senator Frum: Because it's fair to say that while genetic discrimination is not exclusive to the insurance industry, it is in fact where most of it happens.

Senator Cowan: That's my understanding, yes.

Senator Frum: I always say that you're the lawyer and I'm not. Why do you feel confident that this bill would then survive a constitutional challenge by the insurance industry potentially, that the bill transcends jurisdiction and is applying federal law to a provincial area?

Senator Cowan: I understand the committee will hear from people who are experts in this, as I'm not. I'm a lawyer but I'm not a constitutional lawyer. The advice that I've received both from the Senate lawyers and from outside constitutional experts is that this is a valid exercise of the federal criminal law power, which seeks to prohibit or to police, if you like, a course of conduct.

I mentioned the anti-spam legislation as another example. I'm on a committee now dealing with the issue of physician-assisted dying. We're in the health care field and there's some concern as to whether this is federal or provincial. I'm not equating the two issues, but I am saying that the advice we've received there and the view I think we all hold is that the federal authority has the power to intervene and to legislate so that there is a regime in place from coast to coast to coast, and then the provinces can come in with complementary legislation. If the legislation is equivalent, then under the doctrine of equivalency, the federal authority can say to the Province of Nova Scotia, as an example, that there is an equivalent regime in Nova Scotia, so in Nova Scotia it is your provincial law which will apply to the exclusion of the federal law.

However, it would be unfortunate if we ended up with a patchwork of anti-discrimination laws so that depending on where you moved, and if you moved from time to time, you might live in the province of Nova Scotia and find that there was a robust regime to protect against genetic discrimination in Nova Scotia, and then you move to take a job in Ontario and find that

Comme vous le savez, nos divergences d'opinions relatives au projet de loi portent sur la constitutionnalité des questions de compétence. J'aimerais vous demander si vous croyez que le projet de loi s'attaquera à la discrimination génétique dans le secteur de l'assurance, ou si c'est votre intention. Est-ce l'objectif du projet de loi?

Le sénateur Cowan : Eh bien, si le projet de loi est adopté et que les assureurs adoptent la conduite interdite en vertu du libellé, ces entreprises seront assujetties à la pénalité au même titre que tout autre citoyen ou organisation du Canada qui adopterait ce comportement interdit. L'objectif du projet de loi est d'interdire une ligne de conduite à tout le monde. Si les assureurs adoptent le comportement en question, ils s'exposeront à la même peine que tous ceux qui enfreignent la loi du pays.

La sénatrice Frum : En fait, on peut dire que même si la discrimination génétique n'est pas l'apanage du secteur de l'assurance, c'est dans ce milieu qu'elle survient le plus souvent.

Le sénateur Cowan : C'est ce que j'ai constaté, oui.

La sénatrice Frum : Je dis toujours que c'est vous qui êtes avocat, et pas moi. Dans ce cas, pourquoi êtes-vous convaincu que le projet de loi résisterait à une éventuelle contestation constitutionnelle du milieu de l'assurance, et qu'il transcende les compétences en appliquant la législation fédérale à un domaine de compétence provinciale?

Le sénateur Cowan : Je sais que le comité entendra le témoignage de spécialistes de la question, et je n'en suis pas un. Je suis avocat, mais pas constitutionnaliste. D'après les juristes du Sénat et des constitutionnalistes externes, il s'agit d'un exercice valable des pouvoirs fédéraux en droit pénal, qui vise à interdire ou à réglementer en quelque sorte un comportement donné.

J'ai aussi donné l'exemple de la loi antipourriel. Je siège actuellement à un comité qui se penche sur la question de l'aide médicale à mourir. C'est dans le domaine de la santé, et certains se demandent si le problème relève du fédéral ou des provinces. Je ne mets pas les deux enjeux sur un pied d'égalité, mais je crois que le gouvernement fédéral a le pouvoir d'intervenir et de légiférer pour qu'un régime soit mis en place du nord au sud et d'est en ouest, après quoi les provinces pourront adopter des mesures législatives complémentaires; ce sont les conseils que nous avons reçus et notre avis à tous, je crois. Si les mesures législatives sont équivalentes, le gouvernement fédéral peut, selon la doctrine de l'équivalence, dire à la Nouvelle-Écosse que son régime est équivalent, par exemple, de sorte que c'est la loi provinciale qui s'appliquera dans la province à l'exclusion de la loi fédérale.

Il serait toutefois regrettable de nous retrouver avec toutes sortes de lois antidiscriminatoires disparates qui changeraient en fonction de la province de résidence. Si une personne déménage de temps à autre, elle peut vivre en Nouvelle-Écosse et trouver que la province protège bien ses citoyens contre la discrimination génétique. Elle pourrait ensuite déménager en Ontario pour

your employer in Ontario is not prohibited from requiring you to divulge the results of a genetic test that you had taken in Nova Scotia, where you were protected.

I think we would all agree that that would be an unfortunate situation. My view and the experts that I've consulted — and I hope you will hear them when they come — is that the appropriate way to do it is to legislate at a federal level and then the provinces, if they want to, but they're not obligated to legislate in that area, then the doctrine of equivalency will work that out.

I know that Ms. Heim-Myers is on the next panel and, as she told you last time she would, consulted with the provinces about this.

I myself have written to all of the provinces, as has the committee, asking for their views, and I can say to you, senator, that in the three years that I've been engaged in this project, no one who represents a provincial government of whatever political stripe has indicated any concern whatsoever with this legislation. They have all said, "This is interesting; please keep us advised." Nobody has said, "You're digging in my backyard; please get out."

Senator Frum: On digging in people's backyards, how about the clause of the bill which says that the proposed genetic non-discrimination act would prohibit any person from requiring an individual to undergo a genetic test as a condition of entering into or continuing a contract or an agreement with that individual. A contract is regulated under provincial jurisdiction.

Senator Cowan: Property and civil rights normally.

I think, again, what we're trying to do is legislate against discrimination. In my view and in the views of the experts that I've consulted, that is a legitimate use of the federal power to legislate with respect to criminal law. That's the view that I've received.

Senator Frum: I'm interested in getting a few opinions on that because. The outcome you are seeking is no different from the outcome I think all of us around the table appreciate and would like to see. I just remain not completely confident that approaching this bill in this way at a federal level is how we'll get there.

I thank you very much your opinion and, again, I thank you for your hard work.

Senator Cowan: I'm not saying there would not be a challenge. It's a free country and anybody can challenge anything they want. But I'm satisfied that this is a legitimate exercise of the power that we have as federal parliamentarians to legislate in this area. As I've said, I've received nothing, no contrary indications formally or informally from anybody at a provincial level, whether it's in government or in opposition, indicating any concern about that.

travailler, où rien n'empêche l'employeur d'exiger la divulgation des résultats d'un test génétique réalisé en Nouvelle-Écosse, province qui protégeait la personne en question.

Nous reconnaissons tous, je crois, que ce serait regrettable. D'après moi et d'après les spécialistes que j'ai consultés — j'espère que vous entendrez leur témoignage lorsqu'ils comparaitront —, la meilleure façon de régler le problème est d'adopter une mesure législative fédérale, puis de laisser les provinces nous emboîter le pas, si elles le souhaitent — elles ne sont pas tenues de le faire —, après quoi la doctrine de l'équivalence s'occupera du reste.

Je sais que Mme Heim-Myers fera partie du prochain groupe d'experts, et elle a consulté les provinces sur la question, comme elle vous l'avait promis la dernière fois.

J'ai moi-même écrit à toutes les provinces, et le comité aussi, pour savoir ce qu'elles en pensent. Sénatrice, je peux vous assurer qu'aucun représentant provincial, quelle que soit son allégeance politique, n'a manifesté la moindre inquiétude par rapport au projet de loi au cours des trois années que j'y ai consacrées. Ils ont tous trouvé le dossier intéressant, puis demandé de les tenir au courant. Personne ne nous a dit de laisser tomber la question parce que nous jouions dans leur cour.

La sénatrice Frum : En parlant de jouer dans la cour des autres, qu'en est-il de la disposition du projet de loi disant que, suivant la Loi sur la non-discrimination génétique proposée, nul ne peut obliger une personne à subir un test génétique comme condition préalable à la conclusion ou au maintien d'un contrat ou d'une entente avec elle? Les contrats sont une affaire de compétence provinciale.

Le sénateur Cowan : Il s'agit normalement de droits de propriété et de droits civils.

Encore une fois, je pense que ce que nous tentons de faire, c'est de légiférer contre la discrimination. À mon avis, et selon les spécialistes que j'ai consultés, il s'agit là d'une utilisation légitime du pouvoir fédéral permettant de légiférer en matière de droit criminel. C'est l'avis qu'on m'a donné.

La sénatrice Frum : J'aimerais recevoir quelques points de vue sur la question. Le résultat que vous souhaitez obtenir n'est pas différent de celui qui intéresse tous les gens à la table, selon moi. Je ne suis simplement pas tout à fait certaine que nous y parviendrons en abordant le projet de loi sous cet angle fédéral.

Je vous remercie infiniment de votre avis, et merci encore pour votre travail acharné.

Le sénateur Cowan : Je ne dis pas qu'il n'y aura aucune contestation. Nous vivons dans un pays libre, et n'importe qui peut contester tout ce qu'il veut. Mais je suis persuadé qu'il s'agit d'un exercice légitime du pouvoir que nous avons, en tant que parlementaires fédéraux, de légiférer à ce chapitre. Comme je l'ai dit, je n'ai reçu aucun avis ou indication contraire, officiellement ou non, concernant des préoccupations particulières sur la

You mentioned in your very kind introductory remarks that we're raising the level of awareness about this. I wouldn't want you to have me suggest to you that this is at the top of every provincial government's list of priorities. I think that some of them were simply not aware, as I was not aware when I began to look into it.

That's all I can say about it.

Senator Frum: Thank you, senator.

Senator Ataullahjan: The offence for false pretenses in the Criminal Code can lead to a conviction with a term not exceeding two years. Your amendment proposes an indictable offence with a term not exceeding five years. Did you compare your terms of imprisonment with other sections in the Criminal Code, or do you think that you have achieved consistency with the type of penalties found in the Criminal Code?

Senator Cowan: Well, of course it would be up to a prosecutor to decide whether they will proceed by way of summary conviction, which is the lower level, or, for a more serious offence, by indictable. I can't give you chapter and verse about what other sections are comparable to that. I can certainly get that for you, senator. I would be prepared to provide that.

However, when we were looking at it, we felt that this was an appropriate level of penalties, both by way of fine and imprisonment. I don't have that to hand, but I'd be pleased to get you that and tell you, chapter and verse, which were the sections.

Senator Ataullahjan: Thank you.

Senator Hubley: Welcome, Senator Cowan.

In the United States, the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008 prohibits genetic discrimination with respect to health insurance and employment. In contrast, the United Kingdom has left the insurance industry to establish voluntary restrictions on the use of genetic testing. I'm wondering how Bill S-201 compares with these other approaches.

Senator Cowan: I said in my opening remarks that there are protections against genetic discrimination in most Western countries. They're all different, and you've pointed out two different approaches.

I certainly can't explain to you why the U.K. decided to go in one direction and the U.S. decided to go in another. I can say that with respect to the U.K. there was — like everywhere, I think — a real concern that this would adversely affect the insurance industry. The information that we've received and that was before the committee was that it has not had an adverse effect and that, indeed, insurance rates have dropped in the U.K. in that time.

question de la part de quiconque au provincial, en provenance du gouvernement ou de l'opposition.

Vous avez dit dans votre très gentil mot d'ouverture que nous attirons l'attention sur le sujet. Ne me demandez pas de vous assurer qu'il s'agit d'une priorité absolue de tous les gouvernements provinciaux. Je pense que certains n'étaient tout simplement pas au courant, tout comme moi lorsque j'ai commencé à étudier la question.

C'est tout ce que je peux dire là-dessus.

La sénatrice Frum : Merci, sénateur.

La sénatrice Ataullahjan : En vertu du Code criminel, un délit de manœuvres frauduleuses peut entraîner une peine maximale de deux ans. Or, votre modification propose une infraction punissable d'une peine maximale de cinq ans. Avez-vous comparé vos peines d'emprisonnement à celles prévues à d'autres articles du Code criminel, ou croyez-vous que votre proposition est conforme au genre de peines qui se retrouvent dans le Code criminel?

Le sénateur Cowan : Eh bien, il incomberait bien sûr au procureur de décider s'il procédera par voie de déclaration sommaire de culpabilité, qui est le niveau inférieur, ou par voie de mise en accusation, en présence d'une infraction plus grave. Je ne peux pas vous donner les références détaillées des articles qui sont comparables. Je pourrai certainement vous trouver l'information, sénatrice. Je suis prêt à le faire.

Mais lorsque nous examinons la question, nous estimions que les peines étaient appropriées, tant du côté de l'amende que de la peine d'emprisonnement. Je n'ai pas l'information en main, mais je serai ravi de la trouver et de vous dire en détail de quels articles il s'agit.

La sénatrice Ataullahjan : Merci.

La sénatrice Hubley : Bienvenue, sénateur Cowan.

Aux États-Unis, la Genetic Information Nondiscrimination Act de 2008 interdit la discrimination génétique relative à l'assurance-maladie et à l'emploi. En revanche, le Royaume-Uni laisse le secteur de l'assurance fixer les restrictions volontaires de l'utilisation des tests génétiques. J'aimerais savoir où se situe le projet de loi S-201 par rapport à ces autres méthodes.

Le sénateur Cowan : J'ai dit dans ma déclaration d'ouverture que la plupart des pays occidentaux protègent la population contre la discrimination génétique. Tous les régimes sont différents, et vous avez mis en lumière deux pratiques distinctes.

Je ne peux certainement vous expliquer ni pourquoi le Royaume-Uni a décidé d'emprunter une voie ni pourquoi les États-Unis ont opté pour une autre façon de faire. Dans le cas du Royaume-Uni, je peux dire qu'on craignait véritablement — comme partout ailleurs, je crois —, que ces mesures portent atteinte au secteur de l'assurance. D'après l'information que nous avons reçue et qui a été soumise au comité, il semble n'y avoir eu aucun effet négatif au Royaume-Uni; les primes d'assurance ont même baissé au cours de cette période.

As I understand the system in the U.K., there was a voluntary protocol where I think it was only with respect to the test for the Huntington's gene that insurers were able to ask about that, but no others. But they were given the opportunity: If you find that your fears are realized and that people are abusing the system, then you're welcome to come back and add genetic tests to the list of exemptions. I haven't looked at it recently, but as of a year ago, in the 10 or 12 years that that system has been in place, there have been no additions to the list of exceptions.

Senator Cordy: Welcome to our committee, Senator Cowan. Thank you very much for the work that you've done in this area. When we look at 100 genetic tests registered in 2003 and 32,600 registered in 2016, your bill is certainly very relevant today, so thank you very much for all the work that you've done.

Just to clarify: You've had discussions with officials at the provincial level, and nobody expressed any concern about stepping on their toes or that it's provincial jurisdiction and not federal jurisdiction.

Senator Cowan: The only discussions that I've had with officials have been in my own province of Nova Scotia, and they have no concerns. I wrote — I think in December — to all of the provinces and territories, explaining what we were doing and asking for their views. I think we've had one reply saying they have no comments to make at this time.

Senator Cordy: So nobody is jumping up and down is what you're saying.

Senator Cowan: No.

Senator Cordy: Thank you very much.

Also, Dr. Ronald Cohn appeared before this committee in 2014, and he said at the time:

If I have a patient who is diagnosed with colon cancer at the age of 50 because of a genetic condition but he didn't know about it, he will be diagnosed at a stage that is going to lead to a lot of surgery, chemotherapy, maybe radiation and lots of costs for the medical health system.

If I know at the age of 20 that this is going to happen, I will avoid the cancer altogether and all of the costs associated with the treatment of the cancer. That's why I'm telling you that our research will prove that the more you know will actually lower the burden on the health care costs.

Do you believe that if people are willing to have genetic testing because there will be no genetic discrimination and if that results in more personalized medicine for the individual, following what Dr. Cohn said, that could actually reduce the costs on the health care system because there's early intervention, preventive medicine and preventive care for the individual?

D'après ma compréhension du système britannique, il y avait un protocole volontaire, et je crois que les assureurs pouvaient uniquement demander le dépistage du gène de la maladie de Huntington, mais aucun autre test. Mais on donnait la possibilité : si les craintes se concrétisent et que les gens abusent du système, il est possible d'ajouter des tests génétiques à la liste des exemptions. Je n'ai pas regardé le dossier récemment, mais il y a un an, aucun test n'y avait été ajouté au cours des 10 ou 12 années de fonctionnement du programme.

La sénatrice Cordy : Je vous souhaite la bienvenue à notre comité, sénateur Cowan. Merci beaucoup pour le travail que vous avez réalisé à ce chapitre. Lorsqu'on sait que 100 tests génétiques ont été enregistrés en 2003, et 32 600 en 2016, on constate que votre projet de loi est tout à fait pertinent aujourd'hui. Je vous remercie donc infiniment de tout le travail que vous avez réalisé.

J'aimerais simplement que vous confirmiez avoir discuté avec des représentants provinciaux; personne ne craint que nous leur marchions sur les pieds parce que le dossier relève de la province plutôt que du fédéral, n'est-ce pas?

Le sénateur Cowan : Les seules discussions que j'ai eues avec des représentants étaient dans ma province, la Nouvelle-Écosse, et personne ne s'en inquiète. En décembre, je crois, j'ai écrit à l'ensemble des provinces et des territoires pour leur expliquer ce que nous faisons et leur demander leur avis. Je pense que nous avons reçu une réponse, et les représentants n'avaient pas de commentaires à ce stade-ci.

La sénatrice Cordy : Vous dites donc que personne ne sursaute à l'idée.

Le sénateur Cowan : Non.

La sénatrice Cordy : Merci beaucoup.

Par ailleurs, le Dr Ronald Cohn a comparu devant notre comité en 2014, et voici ce qu'il avait dit à l'époque :

Un patient qui reçoit un diagnostic de cancer du côlon à l'âge de 50 ans en raison d'un problème génétique qu'il ignorait recevra ce diagnostic à un moment qui mènera à un grand nombre d'opérations, à la chimiothérapie, peut-être à la radiothérapie, et ces traitements engendreront des coûts élevés pour le système de soins de santé.

Si je sais à l'âge de 20 ans que cela se produira, j'éviterai le cancer et tous les coûts liés aux traitements. C'est pourquoi je vous dis que nos recherches prouveront que plus on en sait, plus on diminuera le fardeau des coûts dans le système de soins de santé.

D'après les propos du Dr Cohn, si les gens sont prêts à passer des tests génétiques étant donné qu'il n'y a pas de discrimination génétique, et que les résultats permettent au patient de recevoir des soins personnalisés, croyez-vous que cela pourrait véritablement réduire les coûts liés aux soins de santé, grâce à l'intervention précoce de même qu'à la médecine et aux soins préventifs pour le patient?

Senator Cowan: Absolutely.

I had a real-life example. I had a young woman who was a student at one of the Ottawa universities come to see me within the last couple of months. She took a genetic test and found that she carries this BRCA1 gene that I spoke about. She's changed her lifestyle. She's now getting annual mammograms, which would not normally, as I understand it, be available to a 20-year-old woman. So she's hopeful and optimistic that as a result of changes in her lifestyle she will prevent the onset of breast cancer, which her mother or grandmother or aunt had. It was in the family, certainly. As I said, when you carry that gene, there is an increased likelihood of 87 per cent, but hopefully she's able to prevent that. Also, because she's getting this annual testing, she can catch it early enough if she did get it. That, as you point out, is good for society and the management of its health care budget.

If we can encourage people to take advantage of the tests that are increasingly available, increasingly more accurate, and bring in this personalized medicine, I think people will be healthier. The healthier they are, the less of a burden they are on the health care society, quite apart from their own personal well-being. I think it's a win-win for everybody.

Senator Martin: I echo the comments of our colleagues. I know the work that you have done in this area to bring this to our attention. I want to commend you as well, senator.

I have two questions from a macro and a micro perspective. The issue of genetic discrimination is not something that we have talked about in the past. It's more recent. There was the high-profile story of Angelina Jolie, which got international attention. But, in the world, are there international treaties or discussion toward any conventions that Canada potentially is a signatory to and/or obligated to meet certain international expectations regarding genetic discrimination, or is this a new area of concern on a global level? Other jurisdictions have this, but we're looking at it now. It's an important discussion to have. Would you enlighten us on that?

Senator Cowan: I can certainly provide you with information about what is going on in other countries. Senator Cordy mentioned the U.K. and the U.S. They have it. We have it. Austria, Belgium, Denmark, Finland, France, Germany, Ireland, Luxembourg, the Netherlands, Norway, Portugal, Sweden, Switzerland and then the United Nations, and you mentioned that. There have been several international-level initiatives, and that may be more the focus of your question, Senator Martin.

UNESCO, in 1997, published the Universal Declaration on the Human Genome and Human Rights, and, in Article 6 of that, it said:

Le sénateur Cowan : Tout à fait.

J'ai un exemple concret. Une jeune femme qui étudie à l'une des universités d'Ottawa est venue me voir ces derniers mois. Elle a subi un test génétique, et a découvert qu'elle est porteuse du gène BRCA1 dont j'ai parlé. Elle a donc modifié son style de vie. Elle passe désormais des mammographies annuelles, qui ne sont normalement pas offertes à une femme de 20 ans, si j'ai bien compris. Elle a donc confiance et bon espoir que les modifications apportées à son style de vie préviennent l'apparition du cancer du sein, dont sa mère, sa grand-mère ou sa tante était atteinte. Chose certaine, il y en avait dans sa famille. Comme je l'ai dit, lorsqu'une personne porte ce gène, les probabilités grimpent à 87 p. 100, mais il est à espérer que la jeune femme pourra éviter le pire. De plus, puisqu'elle passe cet examen annuel, elle pourra dépister le cancer assez tôt s'il apparaît tout de même. Comme vous l'avez dit, c'est une bonne nouvelle pour la société et la gestion du budget de la santé.

Si nous pouvons inciter des gens à passer les tests, qui sont de plus en plus accessibles et précis, et à avoir recours à cette médecine personnalisée, je pense que leur santé serait meilleure. Plus les gens sont en santé, moins ils représentent un fardeau pour le système de soins de santé, sans parler de leur bien-être personnel. Je pense que tout le monde y gagne.

La sénatrice Martin : J'abonde dans le même sens que nos collègues. Je sais tout ce que vous avez fait pour porter ceci à notre attention. Je vous félicite également, sénateur.

J'ai deux questions, qui s'inscrivent dans une perspective générale et dans une perspective restreinte. Nous ne parlions pas de la question de la discrimination génétique auparavant. C'est un sujet récent. Il y a l'histoire d'Angelina Jolie hautement médiatisée qui a retenu l'attention du monde. Or, existe-t-il des traités internationaux, ou parle-t-on de conventions dont le Canada pourrait être signataire ou de conventions pouvant l'obliger à respecter certaines attentes de la communauté internationale à l'égard de la discrimination génétique? S'agit-il d'un nouveau sujet de préoccupation à l'échelle mondiale? D'autres pays ont agi, mais nous, nous sommes en train d'examiner la question. Il importe d'en discuter. Voulez-vous nous éclairer là-dessus?

Le sénateur Cowan : Je peux certainement vous donner de l'information sur ce qui se passe ailleurs dans le monde. La sénatrice Cordy a parlé du Royaume-Uni et des États-Unis. C'est leur cas, et c'est notre cas aussi, sans parler des autres pays : Autriche, Belgique, Danemark, Finlande, France, Allemagne, Irlande, Luxembourg, Pays-Bas, Norvège, Portugal, Suède, Suisse; et vous avez mentionné les Nations Unies. Plusieurs initiatives ont été lancées à l'échelle internationale, et c'est peut-être ce à quoi vous voulez en venir, sénatrice Martin.

En 1997, l'UNESCO a publié la Déclaration universelle sur le génome humain et les droits de l'homme, et voici ce que dit l'article 6 :

No one shall be subjected to discrimination based on genetic characteristics that is intended to infringe or has the effect of infringing human rights, fundamental freedoms and human dignity.

In 2003, the UNESCO International Declaration on Human Genetic Data talked about non-discrimination. They're quite long paragraphs. Perhaps I could provide them to you rather than read them into the record.

In 2005, UNESCO had a Universal Declaration on Bioethics and Human Rights.

In 1997, the Council of Europe's European Convention on Human Rights and Biomedicine spoke about genetic discrimination. There is some ongoing work of the Council of Europe on predictivity, genetic testing and insurance, and they began work back in 1996.

The European Union, in 2000, in its charter, said this:

Any discrimination based on any ground such as sex, race, colour, ethnic or social origin, genetic features, language, religion or belief, political or any other opinion, membership of a national minority, property, birth, disability, age or sexual orientation shall be prohibited.

So there has been some international movement. As I mentioned, there's a lot of work being done in various countries, and we're the only one that doesn't have something.

Senator Martin: That's interesting.

It's also interesting that you haven't received any letters or feedback from the provinces. I'm surprised that they have been silent on this.

I'm curious about some other cases that perhaps you have come across. You mentioned the young man, but to compel us as a committee, and to it put on the record, are there any other compelling examples that you have come across? What percentage of people are we looking at who may be impacted? I ask this question to say that any time we think about legislation, we also think about the others that may be impacted by what we enact for a group. Are there such cases that you have come across and the provinces have been quiet about it?

Senator Cowan: Well, there are. A lot of it is that people are private about these sorts of things and they're not likely to come out, but every time I've spoken about this, I will get an email, a telephone call, a call from a journalist. Somebody will call into a talk show about it and say "That's me."

You'll have Dr. Cohn in front of you, so I'd encourage you to listen in. He testified this to the committee last time. He's an internationally renowned physician in this field. He's at SickKids

Nul ne doit faire l'objet de discriminations fondées sur ses caractéristiques génétiques, qui auraient pour objet ou pour effet de porter atteinte à ses droits individuels et à ses libertés fondamentales et à la reconnaissance de sa dignité.

En 2003, la Déclaration internationale sur les données génétiques humaines de l'UNESCO a été adoptée; elle traitait de la discrimination. Il s'agit de longs paragraphes. Je pourrais vous les fournir plutôt que de vous les lire aux fins du compte rendu.

En 2005, l'UNESCO a adopté la Déclaration universelle sur la bioéthique et les droits de l'homme.

La Convention sur les droits de l'homme et la biomédecine du Conseil de l'Europe, qui a été adoptée en 1997, traite de discrimination génétique. Le Conseil de l'Europe se penche présentement sur les questions de la prédictivité, des tests génétiques et des assurances, et ses travaux ont commencé en 1996.

Voici ce qu'indiquait l'Union européenne dans sa charte, qui a été proclamée en 2000 :

Est interdite toute discrimination fondée notamment sur le sexe, la race, la couleur, les origines ethniques ou sociales, les caractéristiques génétiques, la langue, la religion ou les convictions, les opinions politiques ou toute autre opinion, l'appartenance à une minorité nationale, la fortune, la naissance, un handicap, l'âge ou l'orientation sexuelle.

Il y a donc un certain mouvement international. Comme je l'ai déjà dit, de nombreux travaux sont menés dans divers pays, et le nôtre est le seul qui n'a rien fait.

La sénatrice Martin : C'est intéressant.

Je trouve également intéressant que vous n'avez pas reçu de lettres ou de commentaires de la part des provinces. Il est étonnant qu'elles soient restées muettes.

J'aimerais savoir si vous connaissez d'autres cas. Vous avez parlé du jeune homme, mais pour pousser le comité à agir — et pour le compte rendu —, pourriez-vous me dire si vous avez rencontré d'autres exemples éloquentes? Quel est le pourcentage des gens touchés? Si je pose la question, c'est que chaque fois que nous réfléchissons à des mesures législatives, nous pensons également aux autres qui risquent d'être touchés par les mesures que nous adoptons pour un groupe. Avez-vous observé des cas sur lesquels les provinces n'ont rien dit?

Le sénateur Cowan : Eh bien, oui. Dans bien des cas, les gens gardent cela secret et ne révéleront probablement pas leur situation, mais chaque fois que j'en parle, je reçois un courriel ou un appel téléphonique, un appel d'un journaliste. Quelqu'un va appeler lorsqu'une émission-débat traite du sujet et dira qu'il est dans cette situation.

Le Dr Cohn comparaitra devant votre comité et je vous encourage à l'écouter. Il en a parlé au comité la dernière fois. C'est un médecin de renommée internationale dans son domaine.

in Toronto and came to Canada to do this work. He will say that genetic discrimination is much more pervasive in Canada than it was there.

He had a clinic and these are sick kids. He wanted to test them so he could really determine which treatment regimes would be most appropriate for these sick children. Obviously, very concerned parents were there, and they had all said of course we'd do that. He said, "You realize that the results of these tests could be accessed by somebody?"

Barbara Kagedan, Senior Policy Adviser, Office of the Leader of the Senate Liberals: There were two things. One was in personal cases where people had to say no, and it tears at the heart.

It was also this whole genome sequencing study that he was offering. I think he said amongst the sickest patients, to try to figure out what's going on with the different genes. Is there something interacting? What's happening? I think it's now actually more than a third. I think 35 per cent of families have very reluctantly had to decline participating in this study.

Senator Cowan: That gets to me. Imagine — I will use the example of a parent with a child, knowing that this test, this research, might produce results that would make your child well, and you have to decline that because of fear of genetic discrimination. There are those kinds of examples.

I have a colleague — I won't mention the name, but it would be known to all of us; one of our parliamentary colleagues — who came up to me and said, "That's my situation. I carry this gene and I have had surgery. Now I have my granddaughters. They could benefit from genetic testing to know whether they carry this gene, but they can't risk getting the test." That's pretty compelling to me.

Senator Frum: I want to follow up on the case of the 24-year-old who had the genetic test on Friday and was fired on Monday. I'm wondering why provincial human rights codes would not apply to a case like that. You can't discriminate against disability.

Senator Cowan: He was a probationary employee. I think that's the answer.

Senator Frum: But provincial human rights law prohibits discrimination, and it's interpreted very broadly, as it is right now. I'm surprised someone could get fired for that reason legally. I don't think they can.

Senator Cowan: I don't know. I think you might want to ask Ms. Heim-Myers about that because she was the one who told me.

Senator Frum: I see her nodding.

Il travaille à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto et est venu au Canada pour faire ce travail. Il vous dira que la discrimination génétique est beaucoup plus répandue au Canada qu'elle ne l'était là-bas.

Il avait un centre, et il s'agit d'enfants malades. Il voulait leur faire passer des tests pour déterminer quel traitement leur conviendrait le mieux. Évidemment, les parents étaient très inquiets, et ils ont tous dit qu'ils accepteraient que leurs enfants passent les tests. Il a dit ceci : vous comprenez que des gens pourront accéder aux résultats?

Barbara Kagedan, conseillère principale en politiques, Bureau du leader des libéraux au Sénat : Il y avait deux choses. Il y avait les cas où des gens devaient refuser, ce qui nous déchire le cœur.

Il y a également l'étude sur le séquençage génomique que le docteur offrait — et je crois qu'il a dit qu'il l'offrait aux patients les plus gravement malades — pour essayer de comprendre ce qui se passe concernant différents gènes. Y a-t-il des interactions? Que se passe-t-il? Je crois que c'est en fait plus du tiers : 35 p. 100 des familles ont dû refuser, à contrecœur, de participer à l'étude.

Le sénateur Cowan : Cette situation vient me chercher. Imaginez ce qui se produit. Je vais prendre l'exemple d'un parent qui sait que le test, la recherche, pourrait mener à des résultats qui pourraient sauver son enfant, et qui doit refuser de participer parce qu'il risque de subir de la discrimination génétique. C'est de ce type d'exemples dont il s'agit.

Parmi mes collègues parlementaires, une personne — je ne la nommerai pas, mais nous la connaissons tous — m'a dit qu'elle est dans cette situation, qu'elle porte un gène et qu'elle a subi une chirurgie. Cette personne m'a dit qu'il serait utile que ses petites-filles passent un test génétique pour savoir si elles sont porteuses du gène, mais elles ne peuvent pas prendre ce risque. C'est assez percutant.

La sénatrice Frum : J'aimerais revenir sur l'exemple du jeune homme de 24 ans qui a passé un test génétique un vendredi et qui a été congédié le lundi suivant. Je me demande pourquoi les codes des droits de la personne provinciaux ne s'appliquent pas dans un tel cas. On ne peut pas exercer de la discrimination fondée sur une incapacité.

Le sénateur Cowan : Il s'agissait d'un employé en stage probatoire. Je pense que c'est là la raison.

La sénatrice Frum : Pourtant, les lois provinciales sur les droits de la personne actuelles interdisent la pratique de la discrimination, et elles reçoivent une interprétation assez large. Je trouve surprenant que l'on puisse légalement congédier une personne pour cette raison. Je ne crois pas que ce soit possible.

Le sénateur Cowan : Je ne le sais pas. Je pense que vous voudrez poser la question à Mme Heim-Myers, car c'est elle qui me l'a dit.

La sénatrice Frum : Je vois qu'elle hoche la tête.

Ms. Kagedan: The other factor — and I don't know the circumstances — is that in order to take something like that on, it requires actually going out and litigating. That also would involve going public with what it is that happened to you. I think for a 24-year-old, just thinking in terms of 24-year-olds that I know, to take that on, that means not only having been fired by this one person but then letting the whole world know what your situation is.

Senator Cowan: That's one of the difficulties of the other kind of regime where it's on the individual to take on the big company, the big insurer, the big service provider. If this bill were to pass, it would be the state that would intervene to prosecute, not the individual who would have to take on an adversary with deeper pockets — let me put it that way.

The Chair: Senator, I can't help myself. I have to ask the reporter question.

You've gone out of your way to say that you're not targeting the insurance companies. It's hard to think that they don't believe that.

Senator Cowan: You'll be hearing from them.

The Chair: That perception is still out there.

Senator Cowan: I think the reality is that many instances of discrimination that we hear about are in the context of employment and insurance. But this is not targeted at employers and insurers; it is targeted at a behaviour. It doesn't matter who it is who carries on in that way. If this bill is passed, then they will be subject to the sanctions that are set out in here. Most of the evidence that is available, both with respect to actual discrimination and fear of discrimination, is in those contexts.

The Chair: I appreciate that. Thank you very much for your testimony, senator.

I want to remind senators and witnesses that the Senate is now broadcasting in widescreen format. If you're going to ask a question, of course you're paying attention, but you have to pay attention when you're listening, too. It's extremely important.

We just heard from the sponsor of the bill, Senator Cowan. Continuing in that vein, for our second panel we have Bev Heim-Myers, Chair of the Canadian Coalition for Genetic Fairness and CEO of the Huntington Society of Canada.

We also have with us the Canadian Life and Health Insurance Association — Frank Swedlove, President and CEO; and Frank Zinatelli, Vice-President and General Council.

Mme Kagedan : L'autre facteur qui entre en jeu — et je ne connais pas les circonstances —, c'est que pour faire valoir ses droits dans un cas comme celui-là, il faut que la personne recoure aux tribunaux. Cela veut dire qu'elle doit rendre public ce qui lui est arrivé. Je pense que pour une personne de 24 ans — quand je pense aux jeunes de cet âge que je connais —, aller devant les tribunaux signifie qu'en plus d'avoir été congédiée par son employeur, elle doit révéler sa situation au monde entier.

Le sénateur Cowan : C'est l'un des problèmes que pose l'autre type de régime, c'est-à-dire que c'est l'individu qui doit s'attaquer à la grande entreprise, au grand assureur, à l'important fournisseur de services. Si le projet de loi est adopté, c'est l'État qui interviendra et qui intentera des poursuites; l'individu n'aura pas à s'en prendre à un adversaire dont les goussets sont mieux garnis — si je puis dire.

Le président : Sénateur, c'est plus fort que moi. Je dois poser une question que poserait un journaliste.

Vous n'avez pas ménagé vos efforts pour affirmer que vous ne ciblez pas les compagnies d'assurances. Il est difficile de penser que ce n'est pas ce qu'elles croient.

Le sénateur Cowan : Elles comparaitront devant vous.

Le président : Cette impression existe.

Le sénateur Cowan : Le fait est que parmi les cas de discrimination dont nous entendons parler, bon nombre se sont passés dans les milieux de l'emploi et de l'assurance. Or, ce ne sont pas des employeurs et des assureurs qui sont visés, mais bien des comportements. Peu importe qui se livre à ces comportements, si le projet de loi est adopté, ces personnes feront l'objet de sanctions qui auront été établies ici. La plupart des faits présentés, tant pour des actes de discrimination que pour des cas où l'on craint de faire l'objet de discrimination, concernent ces milieux.

Le président : Merci. Je vous remercie beaucoup de votre témoignage, sénateur.

Je veux rappeler aux sénateurs et aux témoins que les séances sont maintenant télédiffusées en format grand écran. Si vous posez une question, bien entendu, vous devez être attentifs, mais vous devez l'être également lorsque vous écoutez. C'est extrêmement important.

Le parrain du projet de loi, le sénateur Cowan, vient de comparaître devant nous. Je vous présente maintenant notre deuxième groupe de témoins. Nous accueillons tout d'abord Mme Bev Heim-Myers, présidente de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et présidente-directrice générale de la Société Huntington du Canada.

Nous recevons également des représentants de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes : le président et chef de la direction, M. Frank Swedlove; et le vice-président et avocat général, M. Frank Zinatelli.

From the Canadian Institute of Actuaries, we have Jacques Boudreau, Chair of the Committee on Genetic Testing; and Bernard Naumann, Vice-chair of the Committee on Genetic Testing.

I'll start with Ms. Heim-Myers.

Bev Heim-Myers, Chair of the Canadian Coalition for Genetic Fairness and CEO of the Huntington Society of Canada: Thank you, everyone, for inviting me back to testify in support of Bill S-201. On behalf of the Canadian Coalition for Genetic Fairness and all individuals in Canada who have experienced or are at risk for experiencing genetic discrimination, we appreciate it.

The Canadian Coalition for Genetic Fairness is an 18-member organization, including members like Alzheimer's, Parkinson's, breast cancer, ALS, CIJA, researchers and geneticists. This morning, we had confirmation from the Canadian Congenital Heart Alliance that they are now part of the coalition, as well.

Members, individuals and Canadians on a weekly basis send me emails to be part of the coalition and tell their stories, so it's not something that has stopped; it's not stagnant. Many people are continually asking to be part of it.

Today I will focus on examples of fear and ongoing outcomes of genetic discrimination — only a few that I have, in the interest of time — the evidence-based research, the media and expressions of support for legislative protection of genetic test information. The examples I'm sharing with you today are some that have been shared with me since the last time I spoke to you at previous hearings. They have been recorded and speak to the need to protect genetic test information and privacy.

A lawyer by profession, Ms. A called me to share that her husband was recently diagnosed by a neurologist with frontotemporal dementia, FTD, a neurodegenerative disease leading to deterioration in behaviour, personality, language and, in some cases, motor functions. Her husband was no longer able to continue his professional work, and she had been fighting with the insurance industry to honour his insurance claim. According to Ms. A, the insurance was not being paid because they felt her husband would get better in time, and they wanted proof through a genetic test that he, in fact, did have FTD. As a side note, all FTD is not genetic.

The three adult children were advised of their father's condition and his intent to get a genetic test, and they were furious. They do not want their father to get a genetic test — they do not support it — for fear of discrimination against them. It has divided the family at a time when the mother and father need help from the kids.

Enfin, des représentants de l'Institut canadien des actuaires comparaissent également devant nous : le président du Comité sur le dépistage génétique, M. Jacques Boudreau; et le vice-président du même comité, M. Bernard Naumann.

Je cède tout d'abord la parole à Mme Heim-Myers.

Bev Heim-Myers, présidente de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et présidente-directrice générale de la Société Huntington du Canada : Je vous remercie tous de m'avoir invitée de nouveau à témoigner au sujet du projet de loi S-201. Au nom de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et de toutes les personnes au Canada qui souffrent ou qui risquent de souffrir de discrimination, nous vous remercions.

La Coalition canadienne pour l'équité génétique regroupe 18 organismes incluant la Société Alzheimer du Canada, la Société Parkinson Canada, la Fondation canadienne du cancer du sein, la Société canadienne de la SLA, le CIJA, des chercheurs et des généticiens. Ce matin, nous avons eu la confirmation que la Canadian Congenital Heart Alliance fait maintenant partie de la coalition elle aussi.

Mesdames et messieurs, toutes les semaines, des individus et des Canadiens m'envoient des courriels parce qu'ils veulent se joindre à la coalition, et ils me racontent ce qui leur est arrivé. C'est quelque chose qui ne stagne donc pas. De façon permanente, un grand nombre de personnes veulent faire partie de la coalition.

Mon exposé portera sur des exemples de craintes et d'effets de la discrimination génétique — je n'en donnerai que quelques-uns, pour des raisons de temps —, la recherche fondée sur des preuves, les médias, et des témoignages d'appui à la protection de l'information sur les tests génétiques par la loi. Les exemples que je vous donne aujourd'hui m'ont été communiqués depuis ma dernière comparution devant vous. Ils ont été enregistrés et appuient l'idée qu'il est nécessaire de protéger l'information basée sur les tests génétiques et la vie privée.

Mme A, qui est avocate, m'a téléphoné pour me dire que son mari avait reçu un diagnostic de démence frontotemporale, ou DFT, une maladie neurodégénérative qui entraîne des changements dans les comportements, la personnalité, le langage et, dans certains cas, les fonctions motrices. Son mari n'était plus capable de travailler, et elle se battait contre la compagnie d'assurances pour qu'elle donne suite à sa demande d'indemnité. Selon Mme A, la compagnie d'assurances refusait de le faire parce qu'elle était d'avis que son mari se sentirait mieux avec le temps. La compagnie voulait que son mari passe un test génétique prouvant qu'il souffre de DFT. En passant, la DFT n'est pas toujours de cause génétique.

Lorsque leurs trois enfants d'âge adulte ont été informés de la maladie de leur père et de son intention de passer un test génétique, ils sont devenus furieux. Ils ne veulent pas qu'il passe un test — ils n'approuvent pas cela — parce qu'ils ont peur d'être victimes de discrimination. La famille est divisée dans une période où les deux parents ont besoin de l'aide de leurs enfants.

Another person wrote that he has a genetic disorder that greatly increases the chance of getting certain cancers. He was told by his insurance broker that having this condition confirmed would make him ineligible for life and major illness insurance. He is healthy, and knowing this information will allow him to stay healthy through screening and other preventative measures. He has four children, and because of his own situation, he purchased insurance for his children. They are all negative, so the end of the story worked out well.

His concern is that people will choose not to be tested because of the risk of being uninsurable and will not receive regular screening for the cancers in question — screening that may well save their lives. In his words, “any legislation that protects people who make responsible decisions about being screened is a positive thing.”

You’ve likely heard parts of this next story before. A young woman graduated top of her class as a chiropractor. Before she could practise, she applied for life insurance, which they’re all told to do and which they need before they practise. She was denied because she was from an HD family. She was told that if she could prove through a genetic test that she did not have the mutation for HD, her request would be reconsidered. She unwillingly had the genetic test. She does not have the mutation. She also now has life insurance, albeit at a higher premium, although she will never get HD.

The story doesn’t end there, though. She has been given an opportunity to buy into the practice and needed to increase her life insurance to facilitate this opportunity. She is a healthy, active, non-smoking marathon runner with no HD mutation. However, she was told by the insurance industry or her insurance broker that she needed to get another genetic test to prove she still didn’t have the HD mutation. If you don’t have it the first time around, you’re not getting it the second time around. That was confirmed by her geneticist and her physician.

Lastly, Senator Cowan talked about the young man who was let go on a Monday morning. The reason given by the employer for the young man being fired was because the employer was concerned for his equipment. The young man was a Web designer, and HD won’t manifest for more than 20 years. HD in his family has late onset.

The challenge, and you’re absolutely right, is that this young man could likely have approached the Ontario Human Rights Tribunal, but the onus is on him to prove it. By him doing that, he is outing his siblings. For fear of tabling a genetic mutation in the family for his siblings and his cousins, he just couldn’t go forward, and that’s why he didn’t. It would have been up to this young man

Par ailleurs, un homme a écrit qu’il a un trouble génétique qui augmente ses risques d’être atteint de certains cancers. Le courtier d’assurance lui a dit que si cela était confirmé, il ne serait pas admissible à un régime d’assurance-vie ou à une assurance maladie grave. Il est en santé, et obtenir cette information lui permettra de demeurer en santé grâce à des dépistages et à d’autres mesures préventives. Il a quatre enfants, et en raison de sa situation, il a contracté une assurance pour ses enfants. Les résultats pour tous ses enfants sont négatifs, et les choses se sont donc bien arrangées.

Ce qui l’inquiète, c’est que des gens décideront de ne pas se soumettre à des tests à cause du risque qu’ils soient non assurables, et ils ne passeront donc pas régulièrement des tests de dépistage des cancers en question — des tests qui peuvent sauver leur vie. Il a dit ceci : « Toute mesure législative qui protège les gens qui prennent des décisions responsables, qui passent des tests de dépistage, est une mesure positive. »

Vous avez probablement déjà entendu parler de la prochaine histoire. Une jeune femme a terminé ses études en chiropraxie avec les meilleures notes de sa promotion. Avant de pouvoir pratiquer, elle a fait une demande d’assurance-vie. On avait dit à tous les étudiants qu’ils devaient le faire avant de pratiquer la chiropraxie. Sa demande a été refusée en raison de la présence de la maladie de Huntington dans sa famille. On lui a dit que si elle pouvait prouver qu’elle n’était pas porteuse de la mutation, en passant un test génétique, sa demande serait réexaminée. Elle a passé le test à contrecœur. Elle n’est pas porteuse de la mutation. Elle a maintenant une assurance-vie, quoiqu’elle paie des primes très élevées, et ce, même si elle n’aura jamais la maladie de Huntington.

Cela ne s’arrête pas là. On lui a offert l’occasion de devenir partenaire et il fallait qu’elle augmente sa couverture d’assurance-vie pour faciliter les choses. On parle d’une marathonnienne en santé, active, qui ne fume pas et qui n’est pas porteuse de la mutation de la maladie de Huntington. Cependant, sa compagnie d’assurances — ou son courtier — lui a dit qu’elle devait passer un autre test génétique pour prouver qu’elle ne porte toujours pas la mutation. Si les résultats le démontrent lors du premier test, on n’obtient pas de résultats différents au deuxième test. C’est ce que lui ont confirmé son généticien et son médecin.

Enfin, le sénateur Cowan a parlé du jeune homme qui a été congédié un lundi matin. La raison qu’a donnée son employeur pour justifier son congédiement, c’est qu’il s’inquiétait pour son équipement. Le jeune homme était concepteur de sites web, et la maladie de Huntington ne se manifesterait pas avant plus de 20 ans. Dans sa famille, cette maladie apparaît tardivement.

Le problème, et vous avez tout à fait raison de dire que le jeune homme aurait pu s’adresser au Tribunal des droits de la personne de l’Ontario, c’est que le fardeau de la preuve aurait reposé sur lui. En faisant cela, il aurait révélé des renseignements sur la situation de sa fratrie. Par crainte de déclarer qu’il existe une mutation génétique dans la famille et de nuire à sa fratrie et à ses cousins, il

and his family to pay for the process and the legal fees. The whole thing was prohibitive, not only from a fear perspective, but from a cost perspective. He couldn't go forward.

As a follow-up to this story, I talked to his mother last week. He lives in fear of applying for another job because he's afraid in his profession that this information will get out and he won't be able to get another job. He has to regroup a little bit before he can move forward.

Allowing genetic discrimination to occur creates barriers for personalized medicine, as we've heard before. Dr. Yvonne Bombard has published many papers on genetic discrimination and the impact it has on behaviours. In her paper entitled *Beyond the Patient*, she found that 86 per cent of people in the HD community fear genetic discrimination for themselves and their children. Of those people, almost 50 per cent have themselves experienced genetic discrimination.

In a more recent paper published in October 2015, *Translating Personalized Genomic Medicine Into Clinical Practice*, Dr. Bombard concludes:

Individuals' concern about genetic discrimination can create barriers to access to genetic services that may offer them important therapeutic or management opportunities, and can result in suboptimal care for those who undergo genetic testing under conditions of anonymity or aliases.

In other words, genetic discrimination is a barrier to the health and well-being of people living in Canada. Genetic test information is complicated, personal and private, and we need to treat it that way.

Dr. Ron Cohn, who has also been mentioned, and who has presented to the committee before, expressed through his study at Sick Kids of parents refusing to have their children genetically tested even when it could result in diagnosing a treatable disease for their children. They declined what could be life-saving information for fear of genetic discrimination against the other children in the family. Dr. Cohn experiences part of Dr. Yvonne Bombard's conclusion on a daily basis. It is 35 per cent now; more and more people are declining.

A paper published in the U.K. in 2012 by R.G. Thomas — *Genetics in Insurance in the United Kingdom, 1995 to 2010, The Rise and Fall of Scientific Discrimination* — observes that:

. . . the natural interpretation is that a person with private knowledge of their genetic status can benefit by buying large amounts of life insurance.

n'a tout simplement pas pu aller de l'avant. Voilà pourquoi il ne l'a pas fait. Il aurait fallu que le jeune homme et sa famille paient pour le processus et les frais d'avocats. Tout cela était trop; je parle non seulement des craintes, mais aussi des coûts. Il ne pouvait aller de l'avant.

En guise de suivi, j'ai parlé à sa mère la semaine dernière. Il vit dans la peur de postuler ailleurs, car il craint que cette information soit révélée et a peur de ne pas pouvoir obtenir un autre emploi. Il doit se ressaisir un peu avant de continuer.

Permettre la discrimination génétique équivaut à dresser des obstacles à la médecine personnalisée, comme nous l'avons entendu précédemment. La Dre Yvonne Bombard a publié de nombreux ouvrages sur la discrimination génétique et sur l'incidence qu'elle produit sur les comportements. Dans son document intitulé *Beyond the Patient*, elle constate que 86 p. 100 des personnes atteintes de la maladie de Huntington craignent la discrimination génétique pour elles-mêmes et pour leurs enfants. Près de 50 p. 100 de ces personnes ont personnellement subi de la discrimination génétique.

Dans un ouvrage plus récent publié en octobre 2015, *Translating Personalized Genomic Medicine Into Clinical Practice*, la Dre Bombard arrive à la conclusion que :

Les préoccupations des gens concernant la discrimination génétique peuvent les empêcher d'accéder à des services génétiques qui pourraient leur offrir des possibilités importantes de soigner ou de gérer la maladie, ce qui peut donner lieu à des soins sous-optimaux pour les personnes qui se soumettent à des tests génétiques dans l'anonymat ou sous de faux noms.

Autrement dit, la discrimination génétique fait obstacle à la santé et au bien-être de personnes qui vivent au Canada. L'information obtenue des tests génétiques est complexe, personnelle et privée, et il faut qu'elle soit traitée comme telle.

Le Dr Ron Cohn, qui a aussi été mentionné et qui a déjà témoigné devant le comité, a parlé dans son étude menée à Sick Kids des parents qui refusent de soumettre leurs enfants à des tests génétiques, même si cela pourrait mener au diagnostic d'une maladie traitable. Ils refusent de l'information qui pourrait sauver la vie de leur enfant par crainte de la discrimination génétique que les autres enfants de la famille pourraient subir. Le Dr Cohn vit au quotidien ce que la Dre Yvonne Bombard décrit dans ses constatations. C'est 35 p. 100 en ce moment; de plus en plus de gens refusent de tels tests.

On peut lire dans un ouvrage publié par R.G. Thomas au Royaume-Uni en 2012 et intitulé *Genetics in Insurance in the United Kingdom, 1995 to 2010, The Rise and Fall of Scientific Discrimination* que :

. . . selon l'interprétation naturelle, si une personne connaît sa situation génétique et ne la divulgue pas, elle peut en profiter et souscrire à des assurances-vie de montants très élevés.

However, it concludes that:

But more careful consideration, using realistic probabilities and premiums, suggests that in most realistic scenarios, over-insurance is probably *not* an attractive investment.

In Canada we're fortunate to have this historical knowledge and evidence that the claim made in the U.K. — that if insurers were not permitted to use genetic tests, it would lead to a very large rise in the average insurance price or collapsing insurance market — has clearly not come to fruition.

Last week I was interviewed by a reporter from the *Canadian HR Reporter*. Given the media attention to benefit packages offering genetic testing, this reporter had questions about genetic testing and its application in the workplace. Here are some of her questions: How might genetic testing be applied in the workplace? What training or education would employers need before incorporating genetic information into the workplace? Why is the issue of confidentiality so important, and what needs to be done on a legal front to protect genetic information?

Experts who have dedicated their life work to better understanding the human genome still have more questions than answers. Do we really think that this personal, complicated, private information belongs in the hands of employers? Examples to date suggest it is dangerous in the hands of employers if we continue to allow employers to use it against individuals rather than to benefit employees.

Senator Cowan also referenced pharmacogenetics. I was at a forum for pharmacogenetics on February 5. I was invited to discuss how to maximize this science while protecting individuals from genetic discrimination and pharmacogenetic tests on an individual's tolerance to different drugs through a genetic test. This science can provide life-saving information, minimize potential drug reactions and expedite healthy outcomes through the use of the most effective drugs for individuals.

The challenge is clearly the barrier of genetic discrimination. Although a person being tested will likely already be diagnosed with a disease, the information will be part of their health information and therefore part of their children's health information, to be accessed by businesses and insurers requesting information from the family doctor — insurers or other businesses who may not understand the information and draw inaccurate conclusions.

The Chair: Ms. Heim-Myers, please keep going, but I'm trying to limit the first testimony to seven or eight minutes.

Cependant, il arrive à la conclusion suivante :

Toutefois, quand on y regarde de plus près en s'appuyant sur des probabilités et des primes réalistes, on constate que dans les scénarios les plus réalistes, s'assurer à l'excès n'est probablement *pas* un bon investissement.

Au Canada, nous avons la chance d'avoir acquis la connaissance et la preuve, au fil du temps, que ce qu'on a prétendu au Royaume-Uni — que si les assureurs n'avaient pas le droit d'utiliser les tests génétiques, les primes d'assurance moyennes grimperaient en flèche ou le marché de l'assurance s'effondrerait — ne se vérifiait manifestement pas.

La semaine passée, j'ai été interviewée par une reporter du *Canadian HR Reporter*. En raison de l'attention médiatique suscitée par les ensembles d'avantages sociaux qui comportent des tests génétiques, la reporter avait des questions au sujet des tests génétiques et de leur application dans le milieu de travail. Voici certaines des questions qu'elle m'a posées. Comment les tests génétiques peuvent-ils être appliqués dans le milieu de travail? Quelle formation faudrait-il aux employeurs pour intégrer l'information génétique dans le milieu de travail? Pourquoi la question de la confidentialité est-elle si importante, et que faut-il faire sur le plan juridique pour protéger l'information génétique?

Les experts qui ont consacré leur vie professionnelle à comprendre le génome humain ont toujours plus de questions que de réponses. Pensons-nous vraiment que cette information personnelle, complexe et privée devrait se retrouver entre les mains des employeurs? Selon les exemples que nous avons à ce jour, cette information est dangereuse entre les mains des employeurs si nous continuons de permettre aux employeurs de l'utiliser au détriment des personnes plutôt qu'en leur faveur.

Le sénateur Cowan a également parlé de pharmacogénétique. J'étais à un forum sur la pharmacogénétique, le 5 février. J'étais invitée à parler de la façon de tirer le maximum de cette science tout en protégeant les personnes contre la discrimination génétique, ainsi que des tests pharmacogénétiques évaluant la tolérance d'une personne à divers médicaments grâce à un test génétique. On peut obtenir, grâce à cette science, de l'information qui peut sauver des vies, réduire au minimum les réactions possibles aux médicaments et accélérer l'obtention de bons résultats sur la santé grâce au recours aux médicaments les plus efficaces pour la personne.

L'enjeu est manifestement l'obstacle de la discrimination génétique. Même si une personne qui subit le test a déjà reçu un diagnostic, l'information fera partie des données sur sa santé et des données sur la santé de ses enfants. Les entreprises et assureurs qui demandent cette information au médecin de famille y auront accès, et ces entreprises ou assureurs ne comprendront peut-être pas l'information et en tireront de fausses conclusions.

Le président : Madame Heim-Myers, je vous prie de continuer, mais j'essaie de restreindre la déclaration liminaire à sept ou huit minutes.

Ms. Heim-Myers: Two minutes.

The Chair: We're going to have a nice conversation here today, I'm sure.

Ms. Heim-Myers: This forum was attended by more than 25 individuals from a variety of businesses, including the CMA, CLHIA, pharmacists, benefits programs, Great-West Life, Manulife, Novus Health, et cetera. With permission from the organizer of the meeting, Mark Faiz of Beneplan Co-operative, I'm sharing a conclusion from the meeting: The majority of participants agreed on certain points, including discrimination of human beings based on their genetic test information is not acceptable and must be regulated by law.

It is understood that we need genetic information protection at the federal level and the provincial level. To date, Ontario is the only provincial legislator to have tabled legislation on the topic of genetic information protection. MPP Mike Colle in the past tabled the private genetic non-discrimination bill in Ontario. Last week he shared the following statement, and with his permission I am sharing it with you today: "Provinces could support an act to prohibit and prevent genetic discrimination at the federal level. If this action is taken at the federal level, it would pave the way for similar legislation at the provincial level. Genetic test information is complicated and most often misunderstood by non-experts. In the wrong hands it has been used unfairly to discriminate; in the right hands, it has been used to save lives and promote health. It is past due for Canada to protect genetic test information through legislation. Businesses, including insurance, will adapt, evolve and thrive, just as they have in the other G7 countries."

Thank you very much for your time.

The Chair: And thank you very much for your testimony this afternoon.

We have the two Franks here now from the Canadian Life and Health Insurance Association. Who would like to speak?

Frank Zinatelli, Vice President and General Counsel, Canadian Life and Health Insurance Association: Mr. Swedlove will be frank with you.

The Chair: All right. Thank you.

Frank Swedlove, President and CEO, Canadian Life and Health Insurance Association: As you've noted, Frank Zinatelli is with me, who is Vice President and General Counsel of CLHIA, and we are also accompanied by Karen Cutler, Vice President and Chief Underwriter for Manulife Financial, who is available to assist us in answering any questions this committee may have.

Mme Heim-Myers : Deux minutes.

Le président : Je suis convaincu que nous allons avoir une belle conversation, aujourd'hui.

Mme Heim-Myers : Ce forum a réuni plus de 25 personnes de diverses entreprises, dont l'Association médicale canadienne (AMC), l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes (ACCAP), des pharmaciens, des programmes d'avantages, la Great-West, compagnie d'assurance-vie, Manuvie, Novus Santé, et cetera. Avec la permission de l'organisateur de la réunion, Mark Faiz, de la Beneplan Co-operative, je vous fais part d'une conclusion de la réunion : la majorité des participants s'entendaient sur certains points, notamment que la discrimination subie par des humains en raison de l'information découlant de leurs tests génétiques n'est pas acceptable et doit faire l'objet de dispositions législatives.

Il est entendu qu'il faut protéger l'information génétique au fédéral et au provincial. À ce jour, l'Ontario est le seul législateur provincial à avoir déposé une loi sur la question de la protection de l'information génétique. Le député provincial Mike Colle a dans le passé déposé un projet de loi sur la non-discrimination basée sur l'information génétique privée. La semaine passée, nous en sommes arrivés à la déclaration suivante, et je vous en fais part avec sa permission. « Les provinces pourraient appuyer une loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique à l'échelon fédéral. Si une telle mesure était prise au fédéral, cela ouvrirait la voie à des mesures législatives semblables au provincial. L'information obtenue des tests génétiques est complexe, et ceux qui n'en sont pas des experts ne la comprennent pas la plupart du temps. Entre les mauvaises mains, elle sert injustement à faire subir de la discrimination; entre les bonnes mains, elle sert à sauver des vies et à favoriser la bonne santé. Il est plus que temps que le Canada protège l'information tirée des tests génétiques en adoptant des mesures législatives. Les entreprises, dont les compagnies d'assurances, s'adapteront, évolueront et prospéreront comme le font celles des autres pays du G7. »

Je vous remercie beaucoup de m'avoir écoutée.

Le président : Et je vous remercie beaucoup de votre témoignage.

Nous avons les deux Frank de l'Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes. Qui aimerait parler?

Frank Zinatelli, vice-président et avocat général, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes : M. Swedlove sera franc avec vous.

Le président : D'accord. Merci.

Frank Swedlove, président et chef de la direction, Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes : Comme vous l'avez signalé, Frank Zinatelli est avec moi. Il est vice-président et avocat général de l'ACCAP, et nous sommes aussi accompagnés de Karen Cutler, vice-présidente et chef de la souscription pour la Financière Manuvie. Elle est là pour nous aider à répondre à toutes vos questions.

[Translation]

The CLHIA represents life and health insurance companies accounting for 99 per cent of the life and health insurance in force across Canada. The Canadian personal insurance industry provides products that include individual life and group life, disability insurance, supplementary health insurance, individual and group annuities, and pensions.

[English]

The Canadian industry protects 28 million Canadians and about 45 million people internationally. The industry makes benefit payments to Canadians of \$84 billion a year, has more than \$720 billion invested in the Canadian economy, and provides employment to 155,000 Canadians.

[Translation]

We appreciate this opportunity to appear before the committee as it reviews the updated version of Bill S-201. While there have been changes made from the previous version of the bill, the central issue the industry has with the proposed legislation — that it would violate the principle of “equal information” — has not been addressed. In addition, we continue to have concern about the constitutionality of the bill. Let me elaborate on these two important issues.

[English]

I'll start first with the principle of equal information. Insurance is a good faith agreement. At the time of application, parties disclose any information that may be material to the contract so that the contract can be entered into on an equal information basis. This ensures that the applicant knows what benefits are being promised and that the insurer can properly assess the risks so that the premium reflects the degree of risk assumed. This principle is reflected in each and every piece of insurance legislation in every province and territory and makes it fair to the entire pool of insured persons.

Clause 4 of this bill would prohibit any person from requiring an individual to disclose the results of a genetic test as a condition of engaging in certain activities, which would include providing insurance. This is directly contrary to the principle of equal information, which is the foundation of our insurance system.

When senators consider the bill and how it might help those who have adverse results on genetic tests, they will also need to consider what other implications arise. The Canadian Institute of Actuaries, the most expert group in Canada to make this assessment, described what they believed to be the impact. I will leave it to them to make their presentation.

[Français]

L'ACCAP représente les sociétés qui détiennent 99 p. 100 des assurances-vie et maladie en vigueur au Canada. L'industrie canadienne des assurances de personnes fournit des produits comme l'assurance-vie individuelle et collective, l'assurance-invalidité, l'assurance-maladie complémentaire, les rentes individuelles et collectives, et les régimes de retraite.

[Traduction]

L'industrie canadienne protège 28 millions de Canadiens et quelque 45 millions de personnes à l'étranger. L'industrie verse à des Canadiens des prestations de 84 milliards de dollars par année, investit plus de 720 milliards de dollars dans l'économie canadienne et emploie 155 000 Canadiens.

[Français]

Nous sommes reconnaissants de cette occasion de nous présenter devant le comité dans le cadre de son examen de la nouvelle vision du projet de loi S-201. Même si des modifications ont été apportées au projet de loi, le problème central qu'a soulevé notre industrie, à savoir que le projet de loi irait à l'encontre du principe de symétrie de l'information, n'a pas été réglé. En outre, nous demeurons inquiets quant à la constitutionnalité du projet de loi. Permettez-moi d'exposer plus en détail ces deux questions importantes.

[Traduction]

Je vais commencer par le principe de la symétrie de l'information. L'assurance est un accord de bonne foi. Au moment de la demande, les parties divulguent toute l'information qui est importante pour le contrat de sorte que le contrat puisse être conclu suivant le principe de la symétrie de l'information. Ainsi, le demandeur est au courant des avantages promis et l'assureur peut convenablement évaluer les risques de manière à ce que la prime tienne compte du degré de risque assumé. Ce principe se reflète dans chaque mesure législative adoptée dans chaque province et territoire, ce qui garantit l'équité pour toutes les personnes assurées.

L'article 4 du projet de loi interdirait à quiconque d'exiger d'une personne qu'elle divulgue les résultats d'un test génétique comme condition préalable à l'exercice de certaines activités, notamment fournir de l'assurance. Ceci est tout à fait contraire à la symétrie de l'information, laquelle est à la base de notre système d'assurance.

Les sénateurs qui examinent le projet de loi et se renseignent sur la façon dont il peut aider ceux qui reçoivent de mauvais résultats à la suite de tests génétiques doivent également se pencher sur les autres incidences. L'Institut canadien des actuaires, le groupe d'experts le plus capable de faire cette évaluation, décrit ce que sera l'incidence de cela à son avis. Je vais les laisser faire leur exposé.

But this does not mean that there will be higher prices for insurance for all Canadians. The reality is that possibly hundreds of thousands of Canadians will choose to no longer be insured. As a consequence, when unfortunate events occur, many Canadians who would have had protection would no longer be protected because of this bill. They would be the true victims if this legislation passes.

Now let me address the constitutionality of the bill. We are strongly of the view that the first part of the bill, including clause 4, is not within the constitutional jurisdiction of the federal government. While this version of the bill has no specific reference to insurance, this bill would nevertheless have the effect of applying to insurance transactions and contracts, as has already been noted, a matter that has been shown consistently to be held within the exclusive jurisdiction of the provincial government under the property and civil rights heads of power. As a result, the first part of the bill raises serious constitutional issues. We have obtained the views of the Torys law firm, which confirms this view, and we will share their written opinion with this committee once it is completed.

Our industry is sensitive to the needs of Canadians applying for insurance who may be affected by adverse genetic test results. As this committee is aware, the industry has put in place an industry code that requires life and health insurers to adhere to a variety of commitments. Let me give you a few examples.

It ensures that no Canadian will be asked to take a genetic test as a condition of obtaining insurance.

It supports medical research and its benefits, as insurers will not ask for genetic test results from applicants as long as they or their physician have not been made aware of the results.

It ensures companies do not require the genetic test results of any person other than the proposed insured or seek to obtain those genetic test results independently.

It requires companies to assist applicants who are not eligible for insurance.

And it requires companies to have a dispute resolution system to deal with complaints relating to underwriting decisions involving a genetic test result.

We want to ensure that Canadians make informed decisions regarding genetic tests, including what to expect when applying for insurance, while continuing to help Canadians protect their families from unexpected events.

There have been many statements circulating that Canada is unlike most other Western nations or is the only G7 country that does not provide protection for genetic discrimination. I think this has been a very misleading statement. In continental Europe, the insurance industry sells almost exclusively short-term policies,

Cela ne signifie pas cependant que l'assurance coûtera plus cher aux Canadiens. En réalité, il est bien possible que des centaines de milliers de Canadiens choisissent de ne plus s'assurer. Par conséquent, en cas d'événements malheureux, de nombreux Canadiens qui auraient été protégés ne le seront plus à cause de cette loi. Ils seraient les vraies victimes de cette loi, si elle est adoptée.

Permettez-moi maintenant de parler de la constitutionnalité du projet de loi. Nous croyons fermement que la première partie du projet de loi, y compris l'article 4, ne relève pas de la compétence constitutionnelle du fédéral. Dans cette version, le projet de loi ne mentionne nullement l'assurance en particulier, mais il s'appliquerait quand même aux opérations et aux contrats d'assurance, comme on l'a déjà souligné. On a constamment démontré que ce domaine relève de la compétence exclusive des provinces en vertu du chef de compétence que forment la propriété et les droits civils. Par conséquent, la première partie du projet de loi soulève de sérieuses questions constitutionnelles. Nous avons obtenu l'avis du cabinet d'avocats Torys qui confirme ce point de vue, et nous allons transmettre leur opinion écrite au comité quand elle sera prête.

Notre industrie est sensible aux besoins des Canadiens qui font une demande d'assurance et qui ont peut-être obtenu de mauvais résultats à la suite de tests génétiques. Comme les membres du comité le savent, l'industrie a mis en place un code qui exige des assureurs vie et santé qu'ils respectent divers engagements. Je vais vous en donner quelques exemples.

Il garantit qu'on ne demandera à aucun Canadien de subir un test génétique comme condition à l'obtention d'une assurance.

Il soutient la recherche médicale et en favorise les bienfaits, en ce sens que les assureurs ne demanderont pas à connaître les résultats d'un test génétique si le proposant et le médecin n'ont pas eux-mêmes été informés des résultats.

Il garantit que les sociétés n'exigeront pas les résultats d'un test génétique d'une personne autre que le proposant ni ne chercheront à obtenir ces résultats indépendamment.

Il exige des assureurs qu'ils viennent en aide aux demandeurs d'assurance qui ne sont pas admissibles à l'assurance.

Et il impose aux assureurs d'avoir en place un système de règlement des différends pour traiter les plaintes relatives aux décisions en matière de sélection des risques qui font intervenir des tests génétiques.

Nous voulons veiller à ce que les Canadiens prennent des décisions éclairées concernant les tests génétiques, afin qu'ils sachent entre autres à quoi s'attendre quand ils font une demande d'assurance, et ce, tout en continuant d'aider les Canadiens à protéger leurs familles en cas d'événements imprévus.

Bien des gens ont déclaré que le Canada est une des rares nations occidentales et le seul pays du G7 à ne pas offrir de protection contre la discrimination génétique. Je pense que ce sont des propos très trompeurs. Sur le territoire continental européen, l'industrie de l'assurance vend presque exclusivement des polices

with the result that restrictions on the industry have limited impact. The country that most resembles Canada in terms of the insurance market is the United States, where we have the Genetic Information Nondiscrimination Act of 2008, which does not apply in the case of life insurance, disability insurance and long-term care insurance. Therefore, the U.S. Congress has explicitly recognized that it is not in the best interests of American citizens to restrict insurers' access to genetic test results.

Another country that is similar to Canada is Australia. It has studied the issue probably in more detail than any other jurisdiction. They have decided not to pass legislation in this area but to rely on an industry code similar to the one we have in Canada.

[Translation]

For the reasons we have just noted, the industry does not support Bill S-201. We appreciate, however, this opportunity to participate in the committee's review and would be pleased to answer any questions you may have.

[English]

The Chair: Thank you very much, Mr. Swedlove.

We'll move on to the Canadian Institute of Actuaries.

Jacques Y. Boudreau, Chair, Committee on Genetic Testing, Canadian Institute of Actuaries: Thank you for the opportunity to be here. My colleague Bernard Naumann and I will share duties, but I will start.

The Canadian Institute of Actuaries' primary guiding principle is to hold the interest of the public above the interests of the institute and its members. Actuaries are recognized as experts in insurance in federal legislation in that only a fellow of the CIA can certify the policy liabilities of insurance companies. The CIA does not speak for them, and its concern with Bill S-201 is related to the impact on the public rather than on insurers.

In September 2014, we were here to speak against the bill because we thought it would result in substantial increases in premiums for the insuring public and, therefore, harmful to the vast majority of Canadians. It was noted earlier that "insurance" is no longer in the bill. We wonder if you realize that the negative impact on insurance is now greater than before since an applicant wouldn't have to share the result of a genetic test regardless of the amount of insurance.

d'assurance à court terme, ce qui fait que les restrictions sur l'industrie ont très peu d'effet. Le marché de l'assurance qui ressemble le plus à celui du Canada est celui des États-Unis, où l'on a la Genetic Information Nondiscrimination Act de 2008, une loi qui interdit la discrimination fondée sur l'information génétique, mais qui ne s'applique pas à l'assurance-vie, à l'assurance-invalidité et à l'assurance de soins de longue durée. Le Congrès américain a donc explicitement reconnu qu'il n'est pas dans l'intérêt supérieur des citoyens américains de restreindre l'accès des assureurs aux résultats des tests génétiques.

L'Australie est un autre pays semblable au Canada. On y a étudié la question probablement plus en détail que n'importe où ailleurs. Ils ont décidé de ne pas adopter de loi dans ce domaine, mais de miser sur un code de l'industrie semblable à celui que nous avons au Canada.

[Français]

Pour les raisons que nous venons d'énoncer, l'industrie n'appuie pas le projet de loi S-201. Nous sommes reconnaissants, cependant, de l'occasion qui nous est offerte de participer à l'examen du projet de loi par le comité. Nous sommes à votre disposition pour répondre à toute question que vous pourriez avoir.

[Traduction]

Le président : Merci beaucoup, monsieur Swedlove.

Nous passons maintenant à l'Institut canadien des actuaires.

Jacques Y. Boudreau, président, Comité sur le dépistage génétique, Institut canadien des actuaires : Merci de m'avoir donné l'occasion de venir aujourd'hui. Mon collègue Bernard Naumann et moi, nous allons nous partager la tâche, mais c'est moi qui vais commencer.

Le premier principe directeur de l'Institut canadien des actuaires est de faire passer l'intérêt du public devant les intérêts de l'institut et de ses membres. Les actuaires sont reconnus comme étant des experts en matière d'assurance dans les lois fédérales, en ce sens que seul un membre de l'ICA peut attester des obligations aux termes des polices d'assurance que les compagnies d'assurances détiennent. L'ICA ne parle pas en leur nom, et ses préoccupations relatives au projet de loi S-201 sont liées à ses effets sur le public plutôt qu'à ses effets sur les assureurs.

En septembre 2014, nous sommes venus ici pour nous exprimer contre le projet de loi parce que nous pensions qu'il se traduirait par des hausses importantes des primes d'assurance pour le public, ce qui causerait du tort à la grande majorité des Canadiens. On a signalé un peu plus tôt que le mot « assurance » ne se trouve plus dans le projet de loi. Nous nous demandons si vous réalisez à quel point les effets déjà négatifs sur l'assurance ont pris de l'ampleur, puisqu'un demandeur n'aurait pas à divulguer les résultats d'un test génétique, peu importe le montant de l'assurance demandée.

If you didn't realize this, the problem can be easily remedied by amending the bill to allow an exception to the prohibition of clause 4 so that the results of genetic tests must be disclosed in the case of a contract of life, sickness or disability insurance, which is subject to the satisfactory evidence of insurability of the life insured. Note that the exception to the prohibition would apply only to insurance products that are underwritten individually and only for genetic tests already known to the applicant.

However, if you did realize that the bill made matters worse, we must reiterate strongly that an essential element required for insurance to work properly is an equal access to information by both parties in order to avoid anti-selection. That is why offers to purchase a house are typically subject to inspection, or why the seller of a car must disclose any significant collisions.

Unless there is an exception to clause 4, you will permit a material imbalance of information in insurance. Anti-selection is acting on an imbalance of information to the other party's disadvantage. Receiving a bad result from a genetic test would be a strong motivator to acquire more life insurance. Under the bill, one would be able to acquire insurance at the same price as the general public and well below its true cost, providing a strong incentive to purchase as much as possible.

We are deeply concerned that the vast majority of the public will have to pay more for insurance because of the increase in premiums to fund the cost of anti-selection. Unless there is an exception to clause 4, we are expecting very substantial increases in cost for everyone who buys insurance. We think that is unfair to the vast majority of Canadians and not in the public interest.

Bernard Naumann, Vice-chair, Committee on Genetic Testing, Canadian Institute of Actuaries: I'm the co-chair of the genetic testing task force of the CIA. I'm also the chair of the two papers that Bob Howard wrote on genetic testing. Bob is unfortunately not here today and sends his regrets, but I will do my best to be here in his stead.

I want to give the Senate committee an update on the cost as it relates to 99 per cent of people who purchase insurance, those who do not have a genetic test that results in a negative implication.

At a 2014 hearing, Bob Howard indicated that the impact of the bill on life insurance premiums would likely increase in the range of 30 to 50 per cent. Today I want to give you an update on two relevant pieces of information since that hearing.

Si vous ne l'avez pas réalisé, le problème peut être facilement résolu par une modification du projet de loi permettant une exception à l'interdiction prévue à l'article 4 de sorte que les résultats de tests génétiques soient obligatoirement divulgués pour tout contrat d'assurance-vie, d'assurance-invalidité ou d'assurance de soins de longue durée, puisque le contrat dépend de l'obtention d'une preuve satisfaisante d'assurabilité de la vie assurée. Veuillez noter que l'exception à l'interdiction ne s'appliquerait qu'aux produits d'assurance qui sont souscrits individuellement et aux tests génétiques dont les résultats sont déjà connus du demandeur.

Cependant, si vous avez effectivement réalisé que le projet de loi empirait les choses, nous devons réitérer avec insistance que l'un des éléments essentiels en matière d'assurance, pour qu'il soit possible de travailler convenablement, c'est la symétrie de l'information pour les deux parties, de manière à éviter l'antisélection. C'est la raison pour laquelle on soumet à une inspection la maison pour laquelle on veut faire une offre d'achat, ou la raison pour laquelle le vendeur d'une automobile doit divulguer toute collision importante.

À moins d'une exception à l'article 4, vous allez permettre un déséquilibre important de l'information en assurance. L'antisélection est l'action de réagir au déséquilibre de l'information au détriment de l'autre partie. Recevoir de mauvais résultats à la suite d'un test génétique peut fortement motiver une personne à prendre plus d'assurance-vie. En vertu de la loi, cette personne pourrait acquérir de l'assurance au même prix que le public en général, nettement en deçà du coût réel, ce qui l'encouragerait à en acheter le plus possible.

Ce qui nous préoccupe profondément, c'est que la vaste majorité devra payer davantage l'assurance en raison de la hausse des primes nécessaires pour financer le coût de l'antisélection. À moins d'une exception à l'article 4, nous nous attendons à des hausses importantes des coûts pour tous ceux qui contracteront de l'assurance. Nous estimons que c'est injuste pour la majorité des Canadiens et que ce n'est pas dans l'intérêt public.

Bernard Naumann, vice-président, Comité sur le dépistage génétique, Institut canadien des actuaires : Je suis le coprésident du groupe de travail sur le dépistage génétique de l'ICA. J'ai aussi présidé aux deux ouvrages que Bob Howard a écrits sur le dépistage génétique. Bob n'est malheureusement pas présent aujourd'hui et vous fait ses excuses, mais je vais faire de mon mieux pour le remplacer.

Je veux faire le point avec le Comité sénatorial sur la question des coûts qui seront assumés par 99 p. 100 des gens qui contractent des polices d'assurance, c'est-à-dire ceux qui n'ont pas subi un test génétique dont les résultats révèlent une prédisposition défavorable.

Lors d'une audience tenue en 2014, Bob Howard a indiqué que l'adoption du projet de loi ferait sans doute augmenter les primes d'assurance-vie dans une proportion de 30 à 50 p. 100. J'aimerais vous faire part aujourd'hui de deux constatations importantes que nous avons pu faire depuis.

The first is with respect to the 2011 U.K. paper that Macdonald and Yu wrote. In this paper, the policyholder cost in the U.K. was projected to be 1 per cent or less, clearly something that would not really impact the insurance industry. We've had a number of conversations with Professor Macdonald, myself included, both on the phone and in person. He has come to the agreement that his model would show a much larger impact if he included more genes in his model as well as more anti-selection. In a nutshell, the reason is that the CIA paper had 13 genes in its model and the Macdonald paper had 6 genes. Those additional 7 genes were primarily related to heart conditions. If Macdonald had included those genes in his tests, he would have seen an impact of at least five times what he found in his original paper.

The other piece is the anti-selection. Macdonald's model assumes little anti-selection by number and no anti-selection by amount. In other words, those who test positive on a genetic test are slightly more likely to buy insurance in his model, and those who do buy will buy no more insurance than anybody else. You really have to think about anti-selection when you do these models.

It's difficult to measure these things. In 2009 there was a study in the U.S. that showed that individuals who had a certain genetic condition had a five times greater likelihood of purchasing long-term care insurance than not. There is a study out there that shows anti-selection does occur.

You don't need a study to think this through. Think about it from your own situation. If I had a family member or friend come to me who had the unfortunate condition of testing positive with a gene associated with a serious illness, and if a bill like Bill S-201 were law, I would strongly recommend for that individual to buy as much insurance as they could. Wouldn't you? If you would, then you agree that there is anti-selection, and that should be taken into account in this framework.

If you wouldn't, there are others who would, because the financial gain of an insurance policy is large enough to attract investors. I've already heard of a group that has money ready to back policies which will benefit from the proposed bill.

The bottom line is we are confident the Macdonald's model adjusted for more genes and more anti-selection would support the CIA's conclusion. Double-digit premium increases like the range cited in Bob Howard's paper of 30 to 50 per cent for everyone buying insurance are quite plausible. We feel it is not in the public's interest to benefit less than 1 per cent of the population, let alone benefit the investors who can take advantage of this bill at the expense of a large increase in cost for everyone else purchasing life insurance.

La première concerne le rapport britannique produit en 2011 par Macdonald et Yu. Les deux chercheurs prévoyaient un coût supplémentaire de 1 p. 100 ou moins pour les détenteurs de police au Royaume-Uni et, par conséquent, aucun impact véritable sur l'industrie de l'assurance. Nous avons pu discuter à quelques reprises, et je l'ai moi-même fait, avec M. Macdonald, au téléphone et en personne. Il a finalement convenu que son modèle indiquerait un impact beaucoup plus considérable s'il avait porté sur un plus grand nombre de gènes et tenu compte davantage de l'antisélection. Disons simplement que le rapport de l'ICA était fondé sur un modèle à 13 gènes, alors que celui de Macdonald se limitait à 6. Les sept gènes supplémentaires étaient surtout reliés aux maladies cardiaques. Si les tests de Macdonald avaient porté également sur ces gènes-là, il aurait pu conclure à des répercussions au moins cinq fois supérieures.

Il y a aussi l'aspect de l'antisélection. Le modèle de Macdonald est basé sur l'hypothèse qu'il y aura peu d'effet d'antisélection sur le nombre d'assurés et pas du tout sur la quantité d'assurance qu'ils contractent. Autrement dit, suivant ce modèle, les personnes dont les résultats du test génétique révèlent une anomalie sont légèrement plus susceptibles de souscrire une assurance, et celles qui le font n'en achètent pas davantage que n'importe qui d'autre. Il faut vraiment garder à l'esprit l'antisélection lorsqu'on procède à de telles modélisations.

Ce sont des choses difficilement mesurables. Selon une étude menée aux États-Unis en 2009, les personnes présentant une anomalie génétique étaient cinq fois plus susceptibles de contracter une assurance pour soins de longue durée. Voilà donc une étude qui montre bien que l'antisélection existe.

Mais on n'a pas vraiment besoin d'une étude pour comprendre le phénomène. Vous n'avez qu'à penser à votre propre situation. Si un membre de ma famille ou un proche avait le malheur de subir un test indiquant la présence d'un gène associé à une maladie grave, et si une loi semblable au projet de loi S-201 était en vigueur, je lui recommanderais vivement d'acheter autant d'assurance que ses moyens le lui permettent. Ne feriez-vous pas la même chose? Si vous répondez par l'affirmative, c'est que vous admettez qu'il y a une antisélection et que cet aspect doit être pris en compte dans le contexte actuel.

Dans le cas contraire, d'autres s'en chargeraient à votre place, car les gains financiers pouvant être tirés de telles polices d'assurance sont suffisamment importants pour intéresser les investisseurs. Je connais déjà un groupe qui a de l'argent à sa disposition pour pouvoir tirer parti de l'adoption de ce projet de loi en finançant des polices d'assurance.

En définitive, nous sommes persuadés que Macdonald en serait arrivé aux mêmes conclusions que l'ICA si son modèle avait porté sur davantage de gènes et mieux tenu compte de l'antisélection. Des hausses de primes pouvant aller jusqu'à 30 à 50 p. 100, comme l'indiquait Bob Howard dans son rapport, sont tout à fait plausibles pour toutes les personnes qui contractent une assurance. Nous estimons qu'il n'est pas dans l'intérêt public de mettre en place des mesures qui vont bénéficier à moins de 1 p. 100 de la population, sans compter les investisseurs qui vont

I want to bring to your attention the research the CIA released in January of this year. It is looking at the impact of Bill S-201 on critical illness insurance. Without getting into details, the conclusion is much the same. The expected premium increases for new CI policies are likely to be in the double-digit range over time. This research reaffirms our position. The impact of banning the use of risk-relevant genetic testing information by insurance companies will result in an expected increased cost in future CI policies through increased premiums. We feel this increased cost is not in the public interest.

Mr. Boudreau: Life insurance has existed for 300 years, and its foundational characteristic that anti-selection be prevented is time-tested and works very well. In fact, insurance couldn't exist with systemic anti-selection. Without proof that the bill would do no harm, it is reckless to introduce the means of allowing anti-selection.

The amendment we request for clause 4 contains the protection for the public that there be reasonable and bona fide grounds for recognizing each particular gene used in underwriting; that is, scientific work comes first, and then it can be implemented in underwriting.

Actuaries are accustomed to this work. They already assess the increased risk of dying due to high blood pressure, obesity and the presence of many other illnesses. They are experts at setting a fair price, and they are sensitive to market pressures to keep the prices low. We are confident that if you allow an exception to clause 4, prices will continue to be equitable. We urge the committee to amend Bill S-201.

Mr. Chair, at this point I would just like to say that seven minutes for something as complex as insurance is not a lot of time. This concludes our prepared remarks, but I would appreciate a few more minutes at some point to discuss some of the discriminatory aspects of the bill.

The Chair: Thank you for your presentation. We do have 35 minutes where we will have a conversation, and you will be able to address that issue.

Senator Frum: Ms. Heim-Myers, thank you very much for being here.

When you gave your case examples, as I counted, three out of four of them had to do with discrimination in insurance matters. Would you agree that when we speak of genetic discrimination, we are speaking about discrimination that happens within the insurance industry?

tirer parti de ce projet de loi au détriment de tous les acheteurs d'une police d'assurance-vie qui verront leurs primes grimper en flèche.

J'aimerais souligner que l'ICA a rendu public en janvier dernier un rapport faisant état des répercussions du projet de loi S-201 sur l'assurance maladies graves. Sans entrer dans les détails, la conclusion est essentiellement la même. Les primes des nouvelles politiques d'assurance maladies graves vont augmenter dans une proportion qui dépassera les 10 p. 100. C'est une autre recherche qui confirme nos conclusions. Si on interdit aux compagnies d'assurances d'utiliser les résultats des tests génétiques pour évaluer les risques, il y aura hausse des primes pour les polices d'assurance maladies graves. Nous estimons que cette hausse est préjudiciable à l'intérêt public.

M. Boudreau : L'assurance-vie existe depuis 300 ans et ce n'est pas d'hier qu'il a été établi qu'il fallait éviter l'antisélection. En fait, l'assurance ne pourrait plus exister si l'antisélection devenait systématique. À moins qu'on arrive à prouver que le projet de loi ne causera aucun préjudice, il est irresponsable de mettre en place un tel mécanisme favorisant l'antisélection.

Nous demandons que l'article 4 soit modifié pour garantir à la population que la prise en compte des différents gènes aux fins de la sélection des risques d'assurance s'appuiera sur des motifs raisonnables et concrets. Ainsi, le travail scientifique aura préséance et pourra ensuite servir à la tarification en fonction des risques.

Ce rôle n'a rien d'exceptionnel pour les actuaires. Ils évaluent déjà les risques supplémentaires de décès associés à l'hypertension artérielle, à l'obésité et à la présence d'autres problèmes de santé. Mieux que quiconque, ils sont capables d'établir un prix juste en tenant compte des pressions du marché pour que ce prix ne soit pas trop élevé. Si vous autorisez une exception dans l'application de l'article 4, nous sommes persuadés que les prix continueront d'être équitables. Nous exhortons le comité à modifier le projet de loi S-201.

Monsieur le président, je voulais simplement vous dire que sept minutes, c'est bien peu pour traiter d'une question aussi complexe que celle de l'assurance. Nous vous avons présenté nos observations préliminaires, mais j'aimerais bien pouvoir disposer encore de quelques minutes pour traiter de certains des aspects discriminatoires du projet de loi.

Le président : Merci de votre exposé. Il nous reste encore 35 minutes de discussion, et vous aurez sans doute l'occasion d'aborder ces aspects.

La sénatrice Frum : Madame Heim-Myers, merci beaucoup d'être des nôtres.

J'ai remarqué que trois des quatre exemples de discrimination que vous nous avez donnés proviennent du domaine de l'assurance. Convenez-vous avec moi que la problématique de la discrimination touche d'abord et avant tout l'industrie de l'assurance?

Ms. Heim-Myers: I agree in that the insurance industry is the biggest abuser of misusing genetic test information and the biggest discriminator, yes.

Senator Frum: As for the proposed amendment that we just heard from Mr. Boudreau, where you would put exemptions into this bill for life, sickness or disability insurance, I presume that wouldn't be accessible to you?

Ms. Heim-Myers: No. One thing, when we talk about GINA that was implemented in 2008, to appease the insurance industry at the time they took out life insurance, but since then many states have followed with much more comprehensive protection. California probably has the most comprehensive protection in the States, and that does include life insurance. So no, I wouldn't take it out.

The point we're missing here is that much of the decision-making process with contracts and different industries is based on a perceived future disability. When we look at genetic information, it's really not that predictive. It has a lot of benefits, but there are very few monogenetic diseases and very few diseases that will impact this.

To deny somebody a full life of taking care of themselves based on a future perceived disability or having a young child at 5 years old kicked out of school because he might have had a few genetic markers for cystic fibrosis but did not have all of the markers so did not have cystic fibrosis, that's happening now. We need to protect the information so it's not in the hands of people who don't understand it and don't understand that there's a lot of perception and less predictive information than people want to believe.

Senator Frum: You quoted MPP Mike Colle from my province of Ontario, saying that he would welcome this legislation, although he has a similar private member's bill in process in Ontario.

Ms. Heim-Myers: Previously. He tabled it, and it was just before the Ontario government was prorogued; so it didn't make it further than first reading when Mike tabled it, but we are meeting again to table another bill.

Senator Frum: As somebody who dedicates all your time and energy to this issue, why has your approach been to try to see federal law enacted as opposed to provincial law?

Mme Heim-Myers : Je conviens que l'industrie de l'assurance est celle qui fait le plus mauvais usage des résultats des tests génétiques et qui se rend le plus souvent coupable de discrimination.

La sénatrice Frum : M. Boudreau vient tout juste de proposer un amendement au projet de loi qui prévoirait des exemptions pour l'assurance-vie, l'assurance-maladie et l'assurance invalidité. Dois-je présumer que cela ne serait pas acceptable à vos yeux?

Mme Heim-Myers : Ce ne serait pas acceptable. Lorsque la loi américaine est entrée en vigueur en 2008, on a exempté l'assurance-vie pour acheter la paix avec l'industrie, mais plusieurs États ont adopté depuis des mesures de protection beaucoup plus complètes. C'est sans doute la Californie qui donne le ton à ce chapitre, en intégrant notamment l'assurance-vie. Alors, pour répondre à votre question, je n'accorderais pas une telle exemption.

On semble oublier qu'une grande partie des décisions qui sont prises relativement aux contrats d'assurance dans différents secteurs sont fondées sur la perception que l'état de santé pourrait se détériorer. Les données génétiques n'ont pas une valeur prédictive aussi grande que l'on voudrait bien le croire. Elles peuvent être utiles à bien des points de vue, mais reste quand même qu'il y a très peu de maladies monogéniques pour lesquelles il risque d'y avoir un impact.

On ne devrait pas empêcher quelqu'un de prendre soin de sa santé tout au long de sa vie du fait qu'il se sait prédisposé à développer une maladie ni expulser un enfant de cinq ans de son école sous prétexte qu'il a peut-être quelques marqueurs génétiques de la fibrose kystique, alors qu'il ne souffre pas de cette maladie parce qu'il n'a pas tous les marqueurs, mais c'est pourtant ce qu'on fait. Il faut protéger cette information pour qu'elle ne tombe pas entre les mains de gens qui ne sont pas capables de la comprendre et de se rendre compte que tout ce régime est davantage fondé sur les perceptions que sur la valeur prédictive de l'information qui n'est pas aussi grande que certains voudraient bien le croire.

La sénatrice Frum : Vous avez cité le député ontarien Mike Colle qui verrait d'un bon œil l'adoption de ce projet de loi, bien qu'il en ait lui-même présenté un semblable devant la législature de ma province.

Mme Heim-Myers : Il a en effet déposé un projet de loi précédemment, mais c'était juste avant la prorogation du gouvernement ontarien, tant et si bien qu'il a franchi seulement l'étape de la première lecture. Nous devons toutefois nous rencontrer à nouveau pour préparer la présentation d'un autre projet de loi.

La sénatrice Frum : Vous semblez consacrer tout votre temps et toute votre énergie à ce dossier, mais je me demande pour quelle raison vous concentrez vos efforts sur l'adoption d'une loi fédérale, plutôt qu'une loi provinciale.

Ms. Heim-Myers: I'm also the CEO of the Huntington Society of Canada, so choosing where the best impact is for my time right now is at the federal level for legislation. If you look at other jurisdictions, like GINA in the States, when it happened at the federal level there was a cascade effect down to the state level. As MPP Mike Colle says, it makes it a little easier at the provincial level. We have our priorities in dealing with the different provinces. The first question is, what has happened at the federal level?

Senator Frum: To your knowledge, is there any activity in this area happening at the provincial level? Is there any legislation in the works at the Ontario provincial level?

Ms. Heim-Myers: No, not yet.

Senator Frum: Mr. Naumann, you described that there are groups who see financial gain in this bill and are already organizing to capture that. Can you explain how that would work?

Mr. Naumann: I can't name the groups. It doesn't take much to look at the return if you just look at it financially. I realize this is a human issue and it's tough to separate the human part from a financial piece. When we're talking about insurance, we're talking about a financial agreement between an individual and a financial institution.

The way it works from a life insurance standpoint, roughly speaking the average age of someone who buys an insurance policy is 40. They're expected to live until approximately 85. The premium that person pays roughly speaking has to be enough to pay the death benefit out at 85.

Certain genetic conditions will have a life expectancy shortened to 10 to 20 years. If you do the math, you'll see the return on that cash flow could be 30 to 50 per cent. When those numbers are in a low interest rate environment, that's attractive. If there's any way to get into those cash flows, investors will find it. I'm already aware of one. You just need to be aware of it.

I think this bill, overall, is commendable. It's just that you're creating this extra space of investment that, at least from a public perspective, I think you need to be aware of.

Senator Cowan: Welcome. It's nice to see you again.

You're aware of the reports of the Office of the Privacy Commissioner of Canada. They conducted two actuarial studies. This is a paper that they issued on July 10, 2014. They commissioned two papers, and they said:

Mme Heim-Myers : Je suis également PDG de la Société Huntington du Canada, et j'estime qu'il est préférable de cibler mes efforts du côté du gouvernement fédéral pour qu'une loi soit adoptée. Si l'on considère ce qui se passe ailleurs dans le monde, on voit par exemple que l'adoption d'une loi comme GINA à l'échelon fédéral aux États-Unis a entraîné une réaction en chaîne au niveau des États. Comme le soulignait le député Mike Colle, les choses deviennent ainsi un peu plus faciles pour les législateurs provinciaux. Nous traitons de nos enjeux prioritaires avec les différentes provinces, et je peux vous dire que l'on me demande toujours d'entrée de jeu ce qui a été décidé au niveau fédéral.

La sénatrice Frum : À votre connaissance, est-ce que des mesures sont prises à ce chapitre à l'échelon provincial? Est-ce qu'il y a un projet de loi en préparation en Ontario?

Mme Heim-Myers : Non, pas encore.

La sénatrice Frum : Monsieur Naumann, vous avez indiqué qu'il y a des groupes qui espèrent pouvoir tirer parti financièrement de l'adoption de ce projet de loi et qui s'organisent déjà en conséquence. Pouvez-vous nous expliquer comment ils s'y prendraient?

M. Naumann : Je ne peux pas vous nommer les groupes en question. Il n'est pas bien difficile de comprendre les possibilités de gains financiers pouvant découler de ce projet de loi. Je suis conscient qu'il y a des personnes derrière tout cela, mais il est parfois difficile de distinguer l'aspect humain de l'aspect financier. Après tout, l'assurance n'est rien d'autre qu'un accord conclu entre un individu et une institution financière.

Voici un peu comment cela peut fonctionner. L'âge moyen d'une personne qui contracte une police d'assurance-vie est de 40 ans. Cette personne est censée vivre jusqu'à environ 85 ans. Grosso modo, les primes payées par cette personne doivent être suffisantes pour défrayer son indemnité de décès à 85 ans.

Certaines anomalies génétiques peuvent faire en sorte que l'espérance de vie n'est que de 10 ou 20 ans. Il suffit de faire le calcul, et vous verrez que ces sommes peuvent permettre un rendement de 30 à 50 p. 100. Dans un contexte où les taux d'intérêt sont aussi bas qu'actuellement, c'est très intéressant. S'il y a une façon de tirer parti de cette situation, les investisseurs vont la trouver. Je suis déjà au fait d'un cas semblable. Il faut simplement en être conscient.

Dans l'ensemble, ce projet de loi est tout à fait louable. Je crois seulement qu'il vous faut prendre conscience de cette ouverture additionnelle que vous créez pour les investisseurs, tout au moins dans une perspective publique.

Le sénateur Cowan : Bienvenue à tous. Je suis heureux de vous revoir.

Vous connaissez les rapports du Commissariat à la protection de la vie privée. Deux études actuarielles ont été menées. Voici un court extrait de ce rapport publié le 10 juillet 2014 :

The two papers agree that, at the present time and in the near future, the impact of a ban on the use of genetic test results by the life and health insurance industry would not have a significant impact on insurers or the efficient operation of insurance markets. . . .

Based on these expert conclusions, therefore, collection and use of existing genetic test results by insurance companies would not appear to be necessary for the legitimate business needs of the industry at the present time.

What's wrong with that? Mr. Swedlove, why is that conclusion so drastically different from the one that you've spoken about today?

Mr. Swedlove: My understanding is that the conclusion is based on the results of the U.K. study, which Mr. Naumann has already addressed.

Maybe I'll turn to Mr. Zinatelli to give more detail.

Mr. Zinatelli: That was very much the basis on which the conclusion was reached. A study that we now find is actually making similar assumptions would reach similar conclusions as what I've heard the CIA indicate, indeed that there would be a significant increase in price.

Senator Cowan: It's the reliance on the Macdonald study?

Mr. Zinatelli: That's correct.

In the paper by the Privacy Commissioner, the conclusion was that it's not clear that the genetic tests are reliable, but once the genetic tests are reliable, then they should be utilized. That's right in the conclusion of the study, if I recall correctly.

Senator Cowan: I don't think anybody is arguing that, if I want to apply for insurance, I should not have to disclose my own health issues, what drugs I take, if I have been hospitalized, the causes of death of my parents and siblings, that sort of thing. That's perfectly reasonable. What we're talking about here is not an actual condition or disease. We're talking about a predisposition to develop that in the future. That's what we're talking about.

Mr. Zinatelli: Yes.

If you look at the way insurance works, the job of the underwriter at the point in time — remember, we're talking about the point in time when insurance is purchased. It's only at that point that the insurer gets to make a call for a contract that will last 30 years, 40 years, however long. After the contract is in place, the insurer can't go back if there are test results that are in some way negative to the individual. We have made the promise, and we're going to stick with that. That's our promise. So at that point in time, when we enter the transaction, we have to be really

Ces experts s'accordent pour dire que le fait d'interdire à l'industrie des assurances de personnes d'utiliser les résultats des tests génétiques n'aurait pas à l'heure actuelle ou dans un proche avenir de répercussions importantes sur les assureurs ou le fonctionnement efficient des marchés de l'assurance...

D'après les conclusions de ces experts, la collecte et l'utilisation des résultats des tests génétiques par les compagnies d'assurances ne semblent donc pas nécessaires pour les besoins légitimes de l'industrie à l'heure actuelle.

En quoi feraient-ils fausse route? Monsieur Swedlove, pourquoi cette conclusion diffère-t-elle autant de celle que vous nous avez présentée tout à l'heure?

M. Swedlove : Je crois que la conclusion de ce rapport était fondée sur les résultats d'une étude britannique dont M. Naumann vous a déjà parlé.

Peut-être que M. Zinatelli pourrait vous fournir de plus amples détails.

M. Zinatelli : C'était en effet le principal fondement de cette conclusion. Nous constatons maintenant qu'une étude s'appuyant sur des hypothèses similaires en arriverait à des conclusions semblables à celles présentées par l'ICA, à savoir qu'il y aurait une forte augmentation des primes.

Le sénateur Cowan : Vous faites allusion à l'étude de Macdonald?

M. Zinatelli : Tout à fait.

Le rapport du Commissariat à la protection de la vie privée conclut que l'on ne peut pas être certain de la fiabilité des tests génétiques, mais que l'on devrait les utiliser une fois que cette fiabilité aura été établie. Si mon souvenir est exact, vous trouverez cela dans la conclusion de leur rapport.

Le sénateur Cowan : Je ne crois pas que quiconque essaie de faire valoir qu'une personne voulant contracter une police d'assurance ne devrait pas avoir à divulguer ses problèmes de santé, les médicaments qu'elle prend, ses séjours à l'hôpital, les causes du décès de ses proches et tous les renseignements de la sorte. Il est tout à fait raisonnable que ces renseignements soient demandés. Il n'est pas question ici d'un problème de santé ou d'une maladie qui existe dans les faits. Nous parlons plutôt d'une prédisposition à développer un tel problème à l'avenir. Ce n'est pas la même chose.

M. Zinatelli : Oui.

Je vous invite à considérer le travail du tarificateur d'assurance au moment où une police est contractée. L'assureur doit prendre dès cet instant une décision en prévision d'un contrat qui pourrait s'échelonner sur 30 ou 40 ans. Une fois ce contrat signé, l'assureur ne peut pas revenir en arrière si des résultats de test sont défavorables. C'est un engagement que nous prenons, et nous le respectons. Nous nous engageons donc au départ en signant le contrat, et nous devons prendre toutes les précautions nécessaires dans l'évaluation des risques à venir. C'est la raison pour laquelle

careful, and we have to assess the estimated future risk. That's why we have underwriters. It's their profession. That's what they do to make a good call at that one point in time.

Senator Cowan: Mr. Swedlove, suppose you and I have exactly the same genetic makeup. Let's suppose I get a genetic test that shows me that I have a greater than usual likelihood of developing heart disease, and you decide that you're not going to take the genetic test. I can't get insurance or I have to pay a significantly higher premium because of the results that I would have to disclose to you, the insurance company. But I change my lifestyle. I eat properly, exercise regularly and lose weight. I do all the things that we all should do, and I beat the odds. I don't develop heart disease, and I live for a long time.

You, on the other hand, don't take care of yourself. You don't get the test, so you don't know about it. You don't change your lifestyle. You get your life insurance, and you die of a massive heart attack at age 45. How is that good for you, for me, for society or for the insurance companies? It doesn't make sense to me.

Mr. Swedlove: First of all, let me reiterate that if you have not taken a genetic test and you apply for insurance, obviously a genetic test result becomes irrelevant. You haven't taken the genetic test. If you take it after and you have such a condition, then that doesn't affect the rate because you've locked in that rate for the rest of your life. If you really want to have insurance and you are concerned about a genetic test, you can buy insurance before you take that test.

Insurance is based on the fact that, over the general population, if we have a situation where neither of us are in a particularly high-risk group or our family history doesn't suggest potential of dying early, then we would get similar rates. But there's a presumption that certain behaviour, on average, would exist that would apply more generally.

If your personal situation changed after you bought insurance, if you bought insurance at a higher rate and your situation has changed in the sense that you live a healthier lifestyle — for example, if you smoked before but you no longer smoke — you could always cancel your insurance policy and apply for a new policy based on things that may have changed, including, potentially, more science with respect to that genetic test.

Essentially, it's a bit of a one-way bet in insurance. We take on an obligation for the 40 years. We're not going to increase the cost of insurance over that period of time if you have an average genetic test result or anything else. But, if you did have a genetic test result where there's some positive news, then you could always cancel your policy and buy a new one based on the new result.

nous faisons appel à des tarificateurs d'assurance. C'est leur profession. Ils doivent prendre la bonne décision au moment où la police est contractée.

Le sénateur Cowan : Monsieur Swedlove, supposons que nous avons tous les deux le même matériel génétique. Disons que je passe un test génétique dont les résultats indiquent des risques de maladie cardiaque supérieurs à la moyenne, alors que vous décidez de ne pas passer un test semblable. Je ne peux pas contracter d'assurance, ou bien je dois verser des primes considérablement plus élevées en raison de ces résultats que je serais tenu de divulguer à la compagnie d'assurances. Je décide toutefois de changer mon mode de vie. Je m'assure de bien manger, de faire de l'exercice régulièrement et de perdre du poids. Tout cela me permet de déjouer les pronostics. Je ne développe pas de maladie cardiaque et je vis pendant très longtemps.

De votre côté, vous ne faites pas attention à votre santé. Comme vous ne passez pas le test, vous ne savez pas à quoi vous en tenir. Vous ne changez pas votre mode de vie. Vous contractez une assurance-vie, puis vous succombez à une crise cardiaque à 45 ans. En quoi cela peut-il être bénéfique pour vous, pour moi, pour la société ou pour les compagnies d'assurances? Je ne comprends tout simplement pas.

M. Swedlove : D'abord et avant tout, je vous rappelle que si vous voulez contracter une police d'assurance sans avoir passé au préalable un test génétique, il va de soi que les résultats d'un tel test n'entrent pas en ligne de compte. Si vous passez un test génétique après coup et qu'il révèle une anomalie, vos primes ne seront pas touchées, car elles sont fixées par contrat pour le reste de votre vie. Si vous voulez vraiment souscrire une assurance et que vous vous inquiétez des résultats d'un test génétique, vous devriez contracter l'assurance avant de passer le test.

Aux fins de l'assurance, si ni vous ni moi ne présentons un risque particulièrement élevé par rapport à l'ensemble de la population et si nos antécédents familiaux n'indiquent pas que nous pourrions mourir prématurément, nos primes seront similaires. Quant aux comportements que chacun pourrait avoir, on se base en quelque sorte sur une moyenne générale.

Si votre situation personnelle change après que vous avez souscrit de l'assurance, par exemple parce que vous avez adopté un mode de vie plus sain en arrêtant de fumer notamment, vous pouvez toujours annuler votre police dont les primes sont devenues trop élevées et en contracter une nouvelle sur la base des changements intervenus, et peut-être même en faisant valoir les résultats de votre test génétique.

C'est en quelque sorte un pari dont l'assureur est le seul à assumer les risques. Nous contractons une obligation pour une période de 40 ans. Pendant toute la durée du contrat, nous n'allons jamais augmenter vos primes même si un test génétique produit un résultat défavorable, ou peu importe ce qui peut arriver d'autre. Mais si un test génétique est pour vous porteur de bonnes nouvelles, vous pouvez toujours annuler votre police et en contracter une autre en invoquant ce résultat.

Senator Cowan: But the fact is — we've heard evidence, and I'm sure you wouldn't dispute the evidence — that there are a lot of people who simply will not get genetically tested because of concerns they have about discrimination, and that prevents them from accessing the medical care that can enable them to lead healthier lives. The healthier our lives are, the less it costs society as a whole to look after. Surely that's, on balance, a better deal for society. It may not be better for the insurance company, but it's certainly better for society as a whole.

Mr. Swedlove: Senator, we're not opposing people getting genetic tests. We are not averse to that situation arising. Why are we being painted here as a situation where we oppose genetic testing? We don't oppose genetic testing. We're saying that, if you know the results of a genetic test and you have that knowledge, which gives you a much clearer indication of probability of illness or dying earlier than the average population, that that be disclosed because of all of the issues that the CIA raises. The impact that it has more generally on society is in terms of increasing the costs to the 99 per cent of Canadians that don't have these adverse test results, and as we've heard, they can be substantial. The fact is that many Canadians, because of increased costs, will not purchase insurance and will not be covered. What's going to happen to those people?

The Chair: Senator Ataullahjan is next, but I would like to give an opportunity to Mr. Boudreau of the Canadian Institute of Actuaries.

You talked about discriminatory issues that you felt you didn't have enough time to explain. You can do it now.

Mr. Boudreau: Thank you.

When we were here in September 2014, Senator Andreychuk showed a great amount of insight when she asked Senator Cowan why he was making a distinction between a genetic test and all of the other medical tests that are often required for life insurance. The bottom line is that this is very discriminatory in nature.

We have two classes of people: those who find out through a genetic test that their life is impaired and, if the bill goes through, wouldn't have to disclose it; and those who find out they are impaired through all the other normal tests and who would have to disclose. That's inherently unfair. That's the biggest point I would make there.

Another element is that premiums are going to go up. The way this is set up right now, the burden of the cost is on people who take out insurance. I don't understand how that can possibly be fair. Why is it that people who don't take out insurance because

Le sénateur Cowan : Mais le fait demeure — nous avons entendu des témoignages à cet effet, et je suis certain que vous ne voulez pas les remettre en question — que bien des gens vont renoncer à passer un test génétique parce qu'ils craignent de faire l'objet de discrimination. Ils ne peuvent pas ainsi avoir accès aux soins médicaux qui pourraient leur permettre de vivre en meilleure santé. Plus il y a de gens qui vivent en meilleure santé, moins la société doit dépenser pour leur prodiguer des soins. Tout bien considéré, il ne fait aucun doute que la société en ressort gagnante. Peut-être que c'est différent pour la compagnie d'assurances, mais c'est mieux pour la société dans son ensemble.

M. Swedlove : Sénateur, nous n'avons rien contre le fait que les gens puissent passer un test génétique. Je ne sais d'ailleurs pas pour quelle raison certains laissent entendre que nous nous y opposons. Ce n'est pas le cas. Nous disons simplement que si une personne connaît les résultats d'un test génétique qui indiquent clairement une probabilité accrue de maladie ou de mort prématurée par rapport à la population en général, elle devrait nous transmettre cette information pour toutes les raisons soulevées par l'ICA. Sinon, ce sont les 99 p. 100 de Canadiens qui n'ont pas de résultats de tests défavorables qui vont en faire les frais en voyant leurs primes augmenter de façon marquée, comme nous avons pu l'entendre. Cette hausse aura également pour effet que de nombreux Canadiens renonceront à contracter une assurance et se retrouveront ainsi sans protection. Qu'advient-il de ces gens-là?

Le président : La sénatrice Ataullahjan est la suivante sur ma liste, mais j'aimerais d'abord laisser à M. Boudreau de l'Institut des actuaires du Canada l'occasion de compléter ce qu'il avait à nous dire.

Vous disiez ne pas avoir suffisamment de temps pour traiter des enjeux liés à la discrimination. Vous pouvez le faire maintenant.

M. Boudreau : Merci.

Lors de notre comparution en septembre 2014, la sénatrice Andreychuk a fait montre d'une grande perspicacité en demandant au sénateur Cowan pour quelle raison il établissait une distinction entre un test génétique et tous les autres tests médicaux qui sont souvent exigés pour contracter une assurance-vie. Il faut retenir que c'est une mesure extrêmement discriminatoire.

Nous nous retrouvons avec deux catégories de personnes. Il y a celles qui découvrent par le biais d'un test génétique que leur espérance de vie est menacée, et qui ne seraient pas tenues de le divulguer si ce projet de loi était adopté; et il y a les autres qui apprennent la même chose en passant l'un ou l'autre des autres tests habituels, et qui devraient en informer l'assureur. C'est tout ce qu'il y a de plus inéquitable. C'est surtout ce déséquilibre que je souhaitais mettre en lumière.

Il y a aussi le fait que les primes vont augmenter. Suivant ce qui est proposé actuellement, les coûts supplémentaires devront être assumés par les gens qui contractent une assurance. Je ne vois pas comment on peut considérer que c'est équitable. Comment se

they don't need it or because they have group coverage, or whatever, are not asked to participate in the cost of anti-selection? There are no good reasons other than subjective ones, which are not really valid, to put the burden on people who take out insurance.

Those are two elements of the bill that I think are inherently unfair.

The Chair: Witnesses can feel free to jump in any time if they have an opposing view or whatever they want to say.

Senator Ataullahjan: My question is to Mr. Swedlove. You just said that insurance companies are sensitive to the needs of Canadians. Can you tell me what measures you have put in place to respond to the concerns of Canadians?

Mr. Swedlove: Yes. The industry passed an industry code last year, which is a requirement of membership in our organization, that lists a number of factors on how we deal with individuals who are adversely affected. It has a best-practices structure to it, largely based on the Australian industry code where, as I mentioned before, they have chosen not to pass legislation in this area for the concerns that have been expressed today.

I could ask Frank Zinatelli to provide more detail.

Mr. Zinatelli: First, senator, I wanted to note that we do have copies of the industry code with us, which we'd be happy to share with everyone as a reminder.

In the industry code, we try to take some steps to be as helpful as we can be to insurance consumers who are thinking about obtaining insurance so they can understand the process. We try to meet them so that they really understand that in the context of taking genetic tests.

One of the things provided in the code is that if a person applies for insurance but is turned down because of a genetic test condition or result, that is explained to them, as are other possible approaches the person could pursue in order to obtain protection in some other manner. So companies will do that at that point in time, if that occurs.

There's also the provision that if there were a case, for example, where somebody is thinking of getting insurance and comes to the insurer and says "I'm thinking of taking a genetic test," then the industry is required by our code to provide a written statement and also to indicate to folks: "Listen, taking a genetic test has various implications for you, health-wise, with respect to your family, et cetera. Be careful. Think about it and talk to whom you need to talk to so that you make a good, informed decision if you do take the test."

There are seven or eight other things in our code that were put in place to assist insurance consumers in that context, senator.

fait-il que l'on ne demande pas aux gens qui ne souscrivent pas une assurance parce qu'ils n'en ont pas besoin ou qu'ils ont déjà une assurance collective, ou pour quelque autre raison que ce soit, d'éponger une partie des coûts de l'antisélection? On ne peut justifier ce fardeau imposé aux gens qui contractent une assurance qu'en invoquant des raisons subjectives, lesquelles ne sont pas vraiment valables.

Voilà deux éléments foncièrement injustes du projet de loi, à mon avis.

Le président : Les témoins ne doivent pas hésiter à intervenir, même pour exprimer une opinion contraire.

La sénatrice Ataullahjan : Monsieur Swedlove, vous avez dit que les assureurs sont sensibles aux besoins des Canadiens. Dites-moi quelles mesures vous avez prises pour les rassurer.

M. Swedlove : L'année dernière, l'industrie a adopté pour ses membres un code obligatoire, qui énumère diverses façons de traiter le dossier de personnes pénalisées. Il propose des pratiques exemplaires, qui s'inspirent en grande partie du code de notre industrie en Australie, où, comme je l'ai mentionné, on a choisi de ne pas adopter de lois dans ce domaine, pour les motifs exprimés aujourd'hui.

Frank Zinatelli pourra vous fournir plus de détails.

M. Zinatelli : Tout d'abord, je tenais à dire que nous nous sommes munis d'exemplaires du code de notre industrie. Nous serons heureux de le distribuer à tous les sénateurs, en souvenir.

Le code expose des mesures aussi utiles que possible pour expliquer le processus aux consommateurs qui envisagent de souscrire une assurance. Nous essayons de les rencontrer pour qu'ils comprennent vraiment les conséquences des tests génétiques.

Le code prévoit notamment que, si on refuse d'assurer quelqu'un à cause du résultat d'un test génétique, nous devons le lui expliquer et lui expliquer d'autres façons d'obtenir une autre forme de protection. Le cas échéant, les assureurs lui fourniront donc ce service.

Le code prévoit aussi, dans le cas d'une personne qui veut se faire assurer et qui annonce à l'assureur qu'elle envisage de se soumettre à un test génétique, que l'assureur est tenu de lui remettre une déclaration écrite et aussi de la prévenir que ce test risque d'avoir diverses conséquences pour elle, sa santé, sa famille, et cetera. La personne doit donc faire attention, y réfléchir et consulter une personne compétente pour prendre la bonne décision, une décision informée, si c'est celle de se soumettre au test.

Notre code comporte sept ou huit autres mesures pour aider les consommateurs dans ce contexte.

Senator Frum: Ms. Heim-Meyers, I asked you earlier about any legislation that you're aware of in Ontario. Are you aware of any legislation in the works or in process in any other provincial jurisdiction?

Ms. Heim-Myers: Our priorities are Quebec, Ontario, B.C. and Alberta. Right now, Alberta has other issues.

So, no, other than conversations with them and beginning the conversations on what it might look like at the provincial level, there are no bills waiting to be tabled in the provincial legislatures.

Senator Frum: You've been working on this for many years. What is the resistance at the provincial level to enact legislation on genetic discrimination?

Ms. Heim-Myers: I wouldn't say there is any resistance. It is more a turnover of governments in the provinces that we are working with. When you look at Alberta, they were very close to working with us to table something, and then they went into an election and the government changed. They've had their own priorities — not genetic discrimination at this point in time.

I will say that we have not been shut down when we're talking about it. There has been a positive approach and positive awareness, and that this is something we need for all Canadians. It's just a matter of getting the right timing in the provinces and re-educating when there's a government change.

Senator Frum: Mr. Swedlove, you mentioned the opinion from Torys that you have in your possession. Will you leave with our clerk a copy of their opinion on the constitutionality of the bill so we can see it as well?

Mr. Swedlove: Yes. It's now being drafted, and we will table it with your clerk.

Senator Frum: Do you care to speculate about why there's been resistance at the provincial level? If you agree in provincial jurisdiction, which you said, why haven't the provinces addressed this? It's not because they love the insurance industry, is it?

Mr. Swedlove: That's true: They probably don't love us that much, but they do understand the insurance industry. They understand the important principle of equal information between the purchaser of insurance and the insurance company. That's why this principle of equal information is incorporated in each piece of provincial legislation. For them to adopt this legislation would be actually contrary to their insurance legislation.

Ms. Heim-Myers: We keep saying that it's equal information, but it's not being treated as equal information. So if a person has a genetic test, and it's based on a perceived future disability, who knows if that's going to happen? Chances are it won't. But the insurance industry, or employers, are looking at it and saying,

La sénatrice Frum : Madame Heim-Myers, je vous ai questionnée, tout à l'heure, sur l'existence de lois applicables qui seraient en vigueur en Ontario. Savez-vous si des lois de ce genre sont en chantier dans d'autres provinces?

Mme Heim-Myers : Nos priorités sont le Québec, l'Ontario, la Colombie-Britannique et l'Alberta. Actuellement, l'Alberta a d'autres problèmes.

Donc, à part le dialogue avec ces administrations provinciales et le fait d'entrer en rapport avec elles pour connaître leurs intentions, aucun projet de loi n'est à la veille d'être déposé devant les législatures provinciales.

La sénatrice Frum : Vous travaillez à ce dossier depuis de nombreuses années. Quelle est la résistance des provinces à l'adoption de lois contre la discrimination génétique?

Mme Heim-Myers : Je ne parlerais pas de résistance. Nous devons plutôt nous adapter aux changements de gouvernement dans les provinces avec qui nous collaborons. Par exemple, en Alberta, on était très près de collaborer avec nous pour le dépôt d'un projet de loi, mais des élections ont amené un changement de gouvernement. Les provinces ont leurs propres priorités. Actuellement, ce n'est pas la discrimination génétique.

Je préciserai qu'on ne nous a pas fermé la porte au nez lorsque nous avons voulu en discuter. La réaction a été positive et on voulait s'informer. Et c'est ce dont nous avons besoin pour tous les Canadiens. Il s'agit seulement de trouver le bon moment dans les provinces et de recommencer la sensibilisation quand les gouvernements sont remplacés.

La sénatrice Frum : Monsieur Swedlove, vous avez dit posséder l'opinion des conservateurs sur la constitutionnalité du projet de loi. Pourriez-vous laisser au greffier de notre comité le document en question, pour que nous puissions, nous aussi, le consulter?

M. Swedlove : Oui. Cette opinion est actuellement en cours de rédaction et nous la communiquerons à votre greffier.

La sénatrice Frum : Auriez-vous l'amabilité de nous livrer vos pensées sur les motifs de la résistance manifestée dans les provinces? Vous étiez d'accord pour dire que c'était de leur ressort. Pourquoi, alors, les provinces ne se sont-elles pas attaquées au problème? Ce n'est pas par amour des assureurs, n'est-ce pas?

M. Swedlove : C'est vrai. Elles ne nous aiment probablement pas tant que ça, mais elles comprennent l'industrie. Elles comprennent le principe important de la symétrie de l'information entre le souscripteur d'une assurance et l'assureur. Voilà pourquoi ce principe est intégré dans chaque loi provinciale. Si elles adoptaient ce projet de loi, elles iraient en fait à l'encontre de leurs propres lois sur les assurances.

Mme Heim-Myers : Nous ne cessons de dire que c'est de l'information symétrique, mais ce n'est pas ainsi qu'elle est traitée. Si une personne se soumet à un test génétique, de crainte de souffrir d'un handicap plus tard, qui sait si ça se produira? Il y a de grandes chances que non. Mais les assureurs ou les employeurs

“This is going to happen.” So it’s a definite on one side and a perception on the actual results. It’s not equal on both sides of the table.

Mr. Zinatelli: I was going to say something, but I’ll let the actuary explain that.

Mr. Boudreau: It’s not an accident that insurance companies do not ask for genetic testing. The reason they don’t is because it doesn’t work. The predictive power — through the science of epigenetics, for example, we know genes can be turned on and off. There’s been talk about someone finding out, for example, that they have a 50 per cent greater chance of developing a certain disease, which sounds alarming. However, when you understand the prevalence — for example, if the prevalence is 1.4 per cent in the population, and now you’re told your chances are 2.1 per cent, or a 50 per cent increase, this is immaterial from an underwriting point of view. Insurance companies do not use this. The only time they do is for a handful of monogenic diseases.

It’s simply not true that an insurance company would take a genetic test, other than for those few, and decide to make an assessment based on that. Blood pressure, build and a variety of other factors are far, far better predictors of one’s longevity.

Mr. Naumann: And they are based on scientific studies. Even in Bob’s paper there are references throughout the back. These numbers aren’t pulled out of the air; they come from scientific journals and studies.

Karen can talk to the underwriting manual that she would use at her company. It’s not just based on “Oh, this is when I think this person might die.” It is based on scientific information.

The Chair: Before we go on to Karen Cutler, who I did not introduce before, we have two other senators who have questions. If you can be brief in your response, I’d like to go to Senators Cordy and Nancy Ruth, who haven’t asked questions.

But you go ahead, Ms. Cutler, with an executive summary version.

Karen Cutler, Vice President and Chief Underwriter, Retail and Affinity Markets, Canadian Life and Health Insurance Association: In the course of developing underwriting guidelines, we rely heavily on the medical research conducted in the general community, in the general population. To Bernard’s point, every one of our guidelines is based on the review of medical literature.

The other thing that should be noted is that underwriting is a series of debits and credits. To the extent that someone has knowledge regarding a genetic predisposition to disease, we do look at the fact that they are getting additional screening. We do look at the fact that they are going through additional testing, and we credit for that. We don’t necessarily take a perspective that this

disent que ça se produira. D’un côté, c’est inéluctable et, de l’autre, c’est une perception, d’après les résultats réels. Ce n’est pas symétrique.

M. Zinatelli : J’allais dire quelque chose, mais je laisse la parole à l’actuaire.

M. Boudreau : Ce n’est pas un hasard si les assureurs ne demandent pas de tests génétiques. La raison en est que ces tests ne marchent pas. Le pouvoir de prédiction — par la science de l’épigénétique, par exemple, nous savons que des gènes peuvent être activés par intermittence. Il a été question de quelqu’un qui découvrirait, par exemple, qu’il risquait à 50 p. 100 de contracter une certaine maladie, ce qui semble inquiétant. Cependant, quand on comprend la notion de prévalence — par exemple, si, dans la population, la prévalence est de 1,4 p. 100 et qu’on vous dise que votre probabilité est de 2,1 p. 100, soit 50 p. 100 de plus, c’est sans importance pour les assureurs. Les assureurs ne s’en soucient pas. Ils ne s’en servent que pour quelques maladies monogéniques.

Prétendre qu’un assureur se servirait des résultats d’un test génétique, sauf les quelques exceptions que je viens de mentionner, et déciderait de fonder une évaluation sur ces résultats, c’est dire une fausseté. La pression artérielle, la corpulence et divers autres facteurs sont de bien meilleurs indices de la longévité.

M. Naumann : Et ils sont fondés sur des études scientifiques. Même le verso du document de Bob est couvert de références bibliographiques. Ce ne sont pas des chiffres en l’air, ils sont tirés de journaux et d’études scientifiques.

Karen peut parler du guide de la tarification qu’elle utilise dans sa compagnie. Il n’est pas fondé sur des impressions subjectives de la longévité d’un éventuel client, mais sur des renseignements scientifiques.

Le président : Avant de passer à Karen Cutler, que je n’ai pas présentée, deux autres sénatrices veulent vous interroger. Si vous pouvez être brefs, je voudrais céder la parole aux sénatrices Cordy et Nancy Ruth, qui n’ont pas encore posé de questions.

Mais allez-y, madame Cutler, avec votre version résumée.

Mme Karen Cutler, vice-présidente et tarificatrice en chef, Marchés de détail et marchés affinitaires, Association canadienne des compagnies d’assurances de personnes : Pour l’élaboration de lignes directrices sur la tarification, nous nous fions beaucoup à la recherche médicale faite dans la collectivité, la population en général. Pour confirmer ce que disait Bernard, chacune de nos lignes directrices se fonde sur l’examen des publications médicales.

Autre chose à savoir : la tarification est un enchaînement de débits et de crédits. Dans la mesure où quelqu’un connaît une prédisposition génétique à la maladie, nous tenons compte du fait qu’il se soumet à des dépistages supplémentaires. Nous en tenons compte et nous accordons un crédit pour cela. Nous n’adoptons pas nécessairement un point de vue axé sur un résultat totalement

is a completely predictive result. We look at all factors, genetics being one of quite a number of factors that we look at in a life insurance application, as Mr. Boudreau has alluded to.

Senator Cordy: My daughter is an underwriter, so it will be an interesting discussion at home this weekend.

Mr. Swedlove, you said that there's not a problem because you can just buy your insurance and then get your genetic testing because everything will then be put in place. What about the stories we heard about parents who weren't allowing their children to go into pilot projects or studies because their fear is that their 5-year-old will be discriminated against for the rest of their lives and be unable to buy insurance? What about the parents who know that if they allow their child to have the genetic test, perhaps early intervention and a better lifestyle will create a longer life for that child, but they decide not to have the testing done because their child could be discriminated against for the rest of their life? As a parent, I would not want to make the decision. To say, "Buy the insurance before you take the test," really isn't covering anybody. I can see it if you're in your 20s, 30s, or 40s, but not if you're 3, 4, 5, or 6 years old. What about that? It makes me cringe to think of a parent having to make the decision to take them out of a study because they don't want the discrimination for their child.

Mr. Swedlove: The industry code that all our members have signed onto specifically states with respect to scientific studies that we will not seek the results of the genetic test as long as their test results are not provided to the individual or to the individual's physician. If it were a broad-based study to gather results and the individuals were not informed of the genetic implications, then we would never get involved. I note that up front.

Clearly, when I was talking before about having the option to buy insurance before you take a genetic test, I was obviously not talking of the situation of a 5-year-old as that wouldn't apply. In those circumstances, obviously people have decisions to make, but times change. As I mentioned before, one can always change with respect to circumstances. I'm not sure people are buying insurance for 5-year-olds in any event. What would be the situation for them buying insurance when they become 30 or 40 years old from a genetic test at the age of 5? I find that argumentation fairly weak, frankly.

Senator Cordy: We have 32,600 registered genetic tests. We've gone from 100 registered genetic tests in 2003 to this number in 2016. The number of tests is increasing significantly.

My next question is a follow-up to Senator Frum's question to Mr. Naumann and related to the groups of investors who would benefit. I didn't understand your answer to Senator Frum. If this bill passes, you're saying that it will be fraught with risk for insurance companies.

prédictif. Tous les facteurs entrent en ligne de compte, et la génétique n'est que l'un d'entre eux, dans une demande d'assurance-vie, comme M. Boudreau l'a fait entendre.

La sénatrice Cordy : Ma fille est tarificatrice. Nous aurons donc une discussion intéressante à la maison, pendant la fin de semaine.

Monsieur Swedlove, vous avez dit qu'il n'y avait pas de problèmes parce qu'on peut simplement souscrire une assurance puis se soumettre à un test génétique, parce que tout retombera ensuite en place. Qu'en est-il des histoires que nous avons entendues au sujet de parents qui n'autorisent pas leurs enfants à participer à des projets ou à des études pilotes, de crainte qu'ils ne soient victimes de discrimination pour le reste de leur vie et ne puissent souscrire d'assurances? Qu'en est-il de ceux qui savent que s'ils autorisent le test génétique pour leurs enfants, peut-être qu'une intervention en bas âge et un meilleur mode de vie contribueront-ils à prolonger leur vie, mais qui décident de ne pas l'autoriser parce que les enfants risquent d'être victimes de discrimination pour le reste de leur vie? Je ne voudrais pas prendre cette décision comme parent. La souscription d'une assurance avant de se soumettre au test ne protège vraiment personne. Je l'imagine, si la personne est dans la vingtaine, la trentaine ou la quarantaine, mais pas si c'est un enfant de trois ou six ans. Qu'en dites-vous? Ça me hérisse de penser qu'un parent doit prendre la décision de sortir son enfant d'une étude parce qu'il ne veut pas qu'il soit victime de discrimination.

M. Swedlove : Le code signé par tous nos membres dit précisément, en ce qui concerne les études scientifiques, que nous ne chercherons pas à connaître les résultats du test génétique tant qu'ils ne seront pas communiqués à la personne ou à son médecin. Si c'était une étude générale pour rassembler des résultats et que les participants n'étaient pas informés des conséquences génétiques, nous ne nous en mêlerions jamais. Je m'empresse de le faire remarquer.

Quand je parlais de souscrire une assurance avant de se soumettre à un test génétique, je ne parlais manifestement pas d'un enfant de cinq ans, parce que ça ne s'appliquerait pas. Dans ces circonstances, évidemment, des décisions doivent être prises, mais les temps changent. Comme je l'ai dit, on peut toujours s'adapter aux circonstances. Je ne suis pas sûr que des gens souscrivent des assurances pour des enfants de cinq ans, en tout cas. Quelle serait pour eux la situation de souscrire une assurance quand ils atteignent 30 ou 40 ans, après s'être soumis à un test génétique à 5 ans? Franchement, je trouve cet argument assez faible.

La sénatrice Cordy : En 2016, on dénombre 32 600 tests génétiques enregistrés. Il y en avait 100 en 2003. L'augmentation est considérable.

Ma prochaine question fait suite à celle de la sénatrice Frum à M. Naumann et concerne les groupes d'investisseurs qui en profiteraient. Je n'ai pas compris votre réponse à la sénatrice. Si le projet de loi est adopté, vous dites qu'il présentera des tas de risques pour les assureurs.

Mr. Naumann: I'm not arguing insurance companies. I'm saying that for the 99 per cent who currently pay the standard premiums today, we're expecting those premiums to go up.

Senator Cordy: Why would investors want to get involved? Are they new insurance companies?

Mr. Naumann: No. For individuals who have a positive genetic test from one of these unfortunate conditions, even if they weren't anti-selecting — let's say they didn't want to buy insurance — there would be investors that could back them and say, "Why don't you go out and buy a \$2 million policy? If you do that, we can set up a support program for you. We can give you these benefits." Where somebody would pass away unfortunately in 15 to 20 years, the cash flows would result in a 40 per cent rate of return — investment. As soon as you create a situation like that, people will be aware of it, especially in this day and age with social media.

I did the "DNA test in a box." If you do one of those things online, you can create your communities very easily with those who have similar genetic conditions. The word will get out in not much time. When there's an investment that can create a 40 per cent return, it would be my expectation that people would make sure that anti-selection would be greater rather than less.

Senator Nancy Ruth: I understand your 30 to 50 per cent increase in premiums, at least your theory around it. When Bob Howard was here, he said that for policies of men, it would be 30 per cent, and for policies of women, it would be 50 per cent. Can you explain that?

Mr. Naumann: I don't know exactly the reason. I do know that BRCA1 was one of the reasons, which affects females more than males. I'm not sure if that was the key to explain the full 20 per cent, but I know that was definitely one of the differences.

Senator Nancy Ruth: Is that the same as saying women are going to carry more genes that will be negative than the male population?

Mr. Naumann: Of these 32,000, 13 genes were looked at that seemed to have the biggest impact on mortality. BRCA1 is one of those genes.

Senator Nancy Ruth: Was this test group mainly of Caucasian people?

Mr. Naumann: I believe so. The reference is in his paper.

Senator Cowan: One of our colleagues, Senator Wells, has spoken about his condition, hemochromatosis, which is a genetic disorder that makes a person unable to properly metabolize iron from food. As you would know, the condition is readily treatable and if treated has no effect on one's lifestyle or longevity. If it's

M. Naumann: Ce n'est pas des assureurs dont je parle. J'affirme que pour 99 p. 100 des souscripteurs qui paient la prime standard aujourd'hui, nous nous attendons à une hausse de cette prime.

La sénatrice Cordy: Pourquoi des investisseurs s'impliqueraient-ils? Sont-ils de nouvelles sociétés d'assurance?

M. Naumann: Non. Pour les sujets ayant donné une réaction positive à un test génétique pour l'une de ces malheureuses maladies, même s'ils n'étaient pas antisélection — disons qu'ils ne voulaient pas souscrire d'assurance — des investisseurs pourraient les appuyer et leur proposer de souscrire une police de 2 millions de dollars. Ils leur promettraient de mettre sur pied, pour eux, un programme d'appui, ils leur promettraient ces prestations d'assurance. Si la personne, malheureusement, meurt 15 à 20 ans plus tard, les liquidités engendreraient un taux de retour sur l'investissement de 40 p. 100. Dès qu'on crée ce genre de situation, ça finit par se savoir, particulièrement aujourd'hui, avec les médias sociaux.

Je me suis soumis au test d'ADN en trousse. Si on le fait en ligne, on peut former très facilement des communautés de personnes ayant des profils génétiques semblables. Très rapidement, ça se saura. Quand un placement peut produire du 40 p. 100, je m'attendrais à ce que certains voient à augmenter plutôt qu'à diminuer cette antisélection.

La sénatrice Nancy Ruth: Je comprends votre augmentation de 30 à 50 p. 100 des primes, du moins la théorie sous-jacente. Bob Howard nous a dit que, pour les polices souscrites par des hommes, l'augmentation serait de 30 p. 100 et, pour les femmes, de 50 p. 100. Pouvez-vous l'expliquer?

M. Naumann: Je ne connais pas exactement la raison. Je sais cependant que l'une des raisons était le gène BRCA1, qui touche les femmes plus que les hommes. J'ignore s'il expliquait la totalité de l'écart de 20 p. 100, mais je sais que c'est indéniablement l'un des facteurs de différence.

La sénatrice Nancy Ruth: Est-ce que cela équivaut à dire que les femmes portent plus de gènes néfastes que la population masculine?

M. Naumann: L'examen a porté sur 13 des 32 000 gènes qui semblent influencer le plus sur la mortalité. Le gène BRCA1 était l'un d'entre eux.

La sénatrice Nancy Ruth: Est-ce que le groupe soumis au test était principalement constitué de personnes de race blanche?

M. Naumann: Je pense que oui. La référence est dans ce document.

Le sénateur Cowan: L'un de nos collègues, le sénateur Wells, a parlé de sa maladie, l'hémochromatose, un trouble génétique qui empêche la métabolisation du fer d'origine alimentaire. Comme vous le savez peut-être, cette maladie est facile à traiter et elle n'influe alors aucunement sur le mode de vie ou la longévité. Si

not diagnosed and treated and one doesn't change one's lifestyle, it can lead to all kinds of unfortunate things. He spoke about that and the need to be aware of it.

Clare Gibbons is a genetic counsellor at North York General Hospital in Toronto. She testified before this committee the last time and specifically mentioned this condition. She said that the condition is one of the most preventable genetic conditions, yet she had heard of a number of reports of people across Canada who were denied life insurance, in one case medical insurance, because of genetic testing for hemochromatosis. Does that strike you as odd? How do you square that with your code of conduct?

Ms. Cutler: For travel medical insurance, it's hard to understand the context in which that decision was made. Often in travel medical insurance, if the test was completed quite recent to the application, whereas it's usually 90 days, or something like that, in the guidelines prior to travel, it may not be covered; and that's not limited to a genetic issue. That could be the finding of high blood pressure.

As far as hemochromatosis is concerned, just knowledge of the fact that you have the gene is not a risk factor for us in the life insurance industry. I can't speak to why those decisions were made, unless the disease had just been diagnosed and was not under treatment. Our guidelines and generally the guidelines across the industry don't take adverse action on hemochromatosis.

Mr. Boudreau: If I may add, my mother has hemochromatosis and my grandfather died of it. Thankfully, I'm only a carrier, so I'm well versed.

This is a perfect example of what I talked about before. If someone were to get a blood test and it came back with a ferritin count well outside the normal range, it would be a flag. It's quite possible that a person might be denied insurance if their ferritin count is very high.

Mr. Naumann: That happened to me. It's true.

Mr. Boudreau: Again, we have a situation where if the result were obtained through a genetic test, it wouldn't have to be shared with the insurer. If it were a blood test, you would have to share it. It doesn't make any sense to me. For someone with hemochromatosis and a ferritin count at the danger level, you can understand why the insurance company would decline you until they get the count down. A person is perfectly welcome to reapply after a number of blood-letting sessions until the ferritin count is below 300.

There is nothing nefarious here. This is simply a question of flagging people who are at risk through different means. This bill would make one test non-disclosable and all kinds of other tests

elle n'est pas diagnostiquée et n'est pas traitée, si le malade ne change pas son mode de vie, elle peut conduire à toutes sortes d'issues malheureuses. Il a aussi parlé de la nécessité d'être sensibilisé à cette maladie.

Clare Gibbons est conseillère en génétique à l'hôpital général North York de Toronto. Dans son dernier témoignage devant le comité, elle a mentionné cette maladie. Elle a dit que c'est l'une des pathologies génétiques les plus faciles à prévenir et, pourtant, elle a entendu parler d'un certain nombre de Canadiens qu'on a refusé d'assurer, dans un cas c'était de l'assurance médicale, en raison d'un test génétique pour l'hémochromatose. Ne trouvez-vous pas cela étrange? Comment le conciliez-vous avec votre code de conduite?

Mme Cutler : Pour l'assurance médicale pour voyages, il est difficile de comprendre le contexte dans lequel la décision a été prise. Souvent, dans ce genre d'assurance, si le test s'est fait à une date assez rapprochée de la demande de souscription, habituellement c'est 90 jours ou quelque chose comme ça, dans les lignes directrices qui s'appliquent avant le voyage, ça risque de ne pas être couvert, et ce n'est pas seulement le cas des maladies génétiques. Ça pourrait être la découverte d'une pression artérielle élevée.

La simple possession du gène de l'hémochromatose ne constitue pas un facteur de risque pour nous, les assureurs. Je ne pourrai pas vous expliquer pourquoi ces décisions ont été prises, à moins que le diagnostic n'ait été très récent et que la maladie n'ait pas été traitée. Nos lignes directrices et, en général, celles de toute l'industrie ne conduisent pas à la prise de mesures contre l'hémochromatose.

M. Boudreau : Si je peux intervenir, ma mère en souffrait et mon grand-père en est mort. Par chance, je suis seulement porteur du gène. Je connais bien la situation.

C'est un exemple parfait de ce dont nous avons parlé tout à l'heure. Si quelqu'un se soumettait à une analyse de sang qui donnerait un taux de ferritine très supérieur à la fourchette normale, ce serait un signal d'alarme. Il est tout à fait possible qu'on refuse d'assurer quelqu'un dont le taux de ferritine est très élevé.

M. Naumann : Ça m'est arrivé. C'est vrai.

M. Boudreau : Encore une fois, si c'était les résultats d'un test génétique, il ne serait pas nécessaire de les communiquer à l'assureur. Par une analyse de sang, il faut les communiquer. Pour moi, c'est illogique. Pour quelqu'un souffrant d'hémochromatose et dont le taux de ferritine se trouve au niveau dangereux, vous pouvez comprendre pourquoi l'assureur refuserait de l'assurer tant que le taux n'est pas abaissé. La personne peut très bien présenter de nouveau sa demande après un certain nombre de saignées, qui abaisseront le taux de ferritine sous 300.

Il n'y a là rien d'odieux. Il s'agit simplement de reconnaître les personnes qui présentent un risque, par différents moyens. Le projet de loi interdirait la communication des résultats d'un test

disclosable, which, again, doesn't seem to be fair at all.

The Chair: Thank you very much for appearing before our committee today. I've learned a lot. I'm the new chair of the committee and I'm seeking the guidance of all senators on this side as well in terms of the decisions we will come to.

We received a note from the Province of British Columbia. They have no desire to make a written submission to us at this time. I'll wait to see what other provinces say vis-à-vis the Constitution.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Wednesday, February 24, 2016

The Standing Senate Committee on Human Rights, to which was referred Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination, met this day at 11:32 a.m. to give consideration to the bill.

Senator Jim Munson (*Chair*) in the chair.

[English]

The Chair: Good morning, senators, and good morning to our witnesses. We are back again with our Human Rights Committee with our study of Bill S-201. Before we start, I would like our senators to introduce themselves. Then we will introduce our witnesses this morning. Our critic.

Senator Frum: Linda Frum, from Ontario.

Senator Ngo: Senator Ngo, from Ontario.

Senator Nancy Ruth: Nancy Ruth, from Ontario.

Senator Cordy: Jane Cordy, from Nova Scotia.

Senator Cowan: Senator Cowan, from Nova Scotia.

The Chair: Senator Hubley has arrived. Senator Munson, from Ontario, but as I have said, my heart is in New Brunswick.

We are here today to study, again, Bill S-201, and we do have a quorum.

[Translation]

Today, we are continuing our study on Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

[English]

We began our study on this bill last week — this new phase of it — and we continue today.

tout en autorisant la communication de ceux de toutes sortes d'autres tests, ce qui, encore une fois, me semble absolument injuste.

Le président : Je vous remercie d'avoir bien voulu comparaître devant notre comité. Nous en avons beaucoup appris. Je suis le nouveau président du comité et j'aurai besoin des conseils de tous les sénateurs de ce côté, y compris sur les décisions que nous aurons à prendre.

Nous avons reçu une note de la Colombie-Britannique. La province n'est aucunement désireuse de nous envoyer un mémoire pour le moment. J'attendrai l'avis d'autres provinces sur l'aspect constitutionnel.

(La séance est levée.)

OTTAWA, le mercredi 24 février 2016

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne, auquel a été déferé le projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, se réunit aujourd'hui, à 11 h 32, pour étudier le projet de loi.

Le sénateur Jim Munson (*président*) occupe le fauteuil.

[Traduction]

Le président : Bonjour, mesdames et messieurs les sénateurs, et bonjour, chers témoins. Le Comité des droits de la personne se réunit à nouveau aujourd'hui pour étudier le projet de loi S-201. Avant que nous commencions, j'aimerais que les sénateurs se présentent. Nous présenterons ensuite les témoins qui comparaissent ce matin, et notre porte-parole.

La sénatrice Frum : Linda Frum, de l'Ontario.

Le sénateur Ngo : Sénateur Ngo, de l'Ontario.

La sénatrice Nancy Ruth : Nancy Ruth, de l'Ontario.

La sénatrice Cordy : Jane Cordy, de la Nouvelle-Écosse.

Le sénateur Cowan : Sénateur Cowan, de la Nouvelle-Écosse.

Le président : La sénatrice Hubley est arrivée. Sénateur Munson, de l'Ontario, comme je l'ai dit, mon cœur est au Nouveau-Brunswick.

Nous sommes ici aujourd'hui pour étudier encore une fois le projet de loi S-201. Nous avons le quorum.

[Français]

Aujourd'hui, nous poursuivons notre étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

[Traduction]

Nous avons entamé notre étude sur le projet de loi la semaine dernière. Nous en sommes à une nouvelle étape de l'étude, que nous poursuivons aujourd'hui.

Our first witnesses this morning are Dr. Ronald Cohn, Co-Director, Centre for Genetic Medicine, Sr Scientist, The Hospital for Sick Children, Department of Pediatrics and Molecular Genetics, University of Toronto; and Stephen W. Scherer, Director, The Centre for Applied Genomics, Hospital for Sick Children and University of Toronto McLaughlin Centre. Also joining us later this morning, I hope, will be Bruce Ryder, Professor, Osgoode Hall Law School.

Dr. Cohn, we will begin with you for a short opening remark, and we will go on from there.

As the new chair of this committee, I like to emphasize that I see this as conversation, not confrontation. We will continue our conversation on this bill.

Dr. Ronald Cohn, Co-Director, Centre for Genetic Medicine, Sr Scientist, The Hospital for Sick Children, Department of Pediatrics and Molecular Genetics, University of Toronto, as an individual: Thank you very much for the introduction and, most importantly, thank you for providing me the opportunity to share with you some of the experiences I have had over the last three and a half years since I moved to Toronto from the United States.

Thank you, Senator Cowan, for moving forward an important bill which has significant impact on how we manage and treat our patients.

I want to give you three examples of experiences I have had over the last year, since I was here already last year and gave a few other examples.

This time, I would like to speak about examples that span the entire field of my medical practice, which extends from research to clinical care. I hope that the examples I give you of specific patients and the issues that come up regarding Canada not having a law in place to protect against genetic discrimination will facilitate our conversation and help me answer some questions that you have.

The first example, which you probably remember if you read my statement from last year, is that we conducted a research study at Sick Kids shortly after my arrival where we looked at scanning and sequencing of the entire genome — whole genome sequencing — and compared it to the clinical test we are doing right now, which is a microarray test. That was a test offered to over 100 patients. You may remember I quoted to you last time that 35 per cent of families which were approached did not participate because of fear of genetic discrimination.

I would like to emphasize one family, in particular, because we have now been able to publish the results of the study. It was a family who have a 14-year-old boy with significant medical complications and who have been looking for a diagnosis for their child literally since day one. This boy was born with multiple

Nos premiers témoins, ce matin, sont le Dr Ronald Cohn, codirecteur du Centre de médecine génétique, chercheur principal à l'Hôpital pour enfants de Toronto, Département de pédiatrie et de génétique moléculaire, Université de Toronto, ainsi que Stephen W. Scherer, directeur, Centre de génomique appliquée, Hôpital des enfants malades et Centre McLaughlin de l'Université de Toronto. Nous accueillerons également plus tard ce matin, je l'espère, Bruce Ryder, professeur à l'Osgoode Hall Law School.

Docteur Cohn, nous allons commencer avec vous et entendre une courte déclaration liminaire.

En tant que président du comité, je tiens à souligner que je considère ceci comme étant une conversation et non pas une confrontation. Nous continuerons nos discussions sur ce projet de loi.

Dr Ronald Cohn, codirecteur du Centre de médecine génétique, chercheur principal, Hôpital pour enfants de Toronto, Département de pédiatrie et de génétique moléculaire, Université de Toronto, à titre personnel : Merci beaucoup de votre présentation, mais surtout, merci de me donner l'occasion de vous faire part de certaines des expériences que j'ai vécues au cours des trois dernières années et demie depuis que j'ai quitté les États-Unis pour déménager à Toronto.

Merci, sénateur Cowan, d'avoir présenté un projet de loi important, qui a des répercussions considérables sur la façon dont nous gérons et traitons nos patients.

Je veux vous donner trois exemples d'expériences que j'ai eues au cours de la dernière année, depuis ma comparution l'année dernière où je vous avais fait part de quelques autres exemples.

Cette fois-ci, j'aimerais discuter d'exemples que j'ai vécus au cours de ma pratique médicale, qui va de la recherche aux soins cliniques. J'espère que les exemples que je vais vous donner de patients et de problèmes précis causés par l'absence de loi au Canada pour se protéger contre la discrimination génétique vous aideront dans vos discussions et me permettront de répondre à certaines de vos questions.

Le premier exemple, que vous vous rappelez sans doute si vous avez lu ma déclaration de l'année dernière, c'est que nous avons mené une étude à l'hôpital pour enfants malades peu de temps après mon arrivée, où nous avons examiné le balayage et le séquençage de la génomique complète — le séquençage d'un génome complet — et les avons comparés au test clinique que nous effectuons en ce moment, qui est un test de microréseau. C'est un test qui a été administré auprès de plus de 100 patients. Vous vous rappelez sans doute que je vous ai dit la dernière fois que 35 p. 100 des familles qui ont été pressenties n'ont pas participé à l'étude car elles avaient peur de la discrimination génétique.

J'aimerais mettre l'accent sur une famille en particulier, car nous avons maintenant été en mesure de publier les résultats de l'étude. C'était une famille dont le fils de 14 ans a d'énormes problèmes médicaux et qui veut qu'un diagnostic soit posé depuis le premier jour où il a commencé à être malade. Ce garçon est né

medical problems that have continued until the age of 14. This family travelled outside of Canada, to the United States as well as to the United Kingdom, to find answers for their child. When I approached the family and told them, “We are now in a position to offer you, at least on a research basis, a test that has a high likelihood of giving you an answer that you have been looking for,” I got an emotional reaction from the mother because, she said, “This is the first time anybody has given me hope to even find an answer for one of the questions I have been wondering about for 14 years.”

When we went through the consent process, I had to inform the family, obviously, that there is an issue with genetic discrimination and that there is a risk for the child, as well as for the family and the extended family, because we may find issues that apply to the rest of the family.

After consultation with her husband, she called me crying on the phone and said, “I can’t do it. No matter how much I am looking for an answer, I can’t do it.”

She then saw our research study published this January, where we were able to demonstrate that the whole genome sequencing, as we expected, is superior to the current clinical testing, revealing significantly more genetic diagnoses. She said she had to be in psychiatric therapy because she was so depressed after she wasn’t able to participate in the study. When she saw that the study was actually beneficial, it kind of set her back in her entire treatment.

I know it sounds a bit dramatic, and it doesn’t happen to every patient who gets into a depression, but I think there are also not a lot of people who are looking for an answer for so many years and then are so close to potentially finding an answer and then have to make a decision on a rational basis to not move forward with this.

That is an example of my research life.

I think maybe more important are the examples of clinical care that happen in my clinic day-to-day and that really don’t have anything to do quite yet with whole genome sequencing and next generation sequencing, which Mr. Scherer will address. This is really the future. Genetic discrimination is not just associated with next generation sequencing; it is associated with every kind of genetic test I am offering right now.

The next example is actually a friend of mine who called me because she knew that I am a geneticist. She had an incidental finding of blood in her stool, had a colonoscopy at the age of 30, and was found to have a significant number of polyps, which were all removed during the colonoscopy.

But her gastroenterologist suggested, “I am concerned, given the fact that you also have an affected family member who had early colon cancer, that you may have a genetic mutation that predisposes you to colon cancer.” She called me because she is a savvy woman, and she said, “I don’t have life insurance. What

avec de multiples problèmes médicaux qui se sont poursuivis jusqu’à l’âge de 14 ans. Cette famille a voyagé à l’extérieur du Canada, aux États-Unis ainsi qu’au Royaume-Uni, pour essayer de trouver des réponses. Quand j’ai communiqué avec la famille, j’ai dit, « Nous ne sommes pas dans une situation de vous offrir, du moins sur le plan de la recherche, un test qui a de fortes chances de vous fournir la réponse que vous cherchez ». La mère a eu une réaction émotive car elle a dit, « C’est la première fois qu’une personne me donne de l’espoir de trouver une réponse à l’une des questions que je me pose depuis 14 ans. »

Lorsque nous avons passé par le processus du consentement, j’ai dû informer la famille, de toute évidence, qu’il y avait un problème de discrimination génétique et qu’il y avait un risque pour l’enfant, de même que pour la famille et la famille élargie, car nous pourrions trouver des problèmes chez d’autres membres de la famille.

Après avoir consulté son mari, elle m’a téléphoné en pleurs et a dit, « Je ne peux pas faire cela; peu importe à quel point je veux avoir une réponse, je ne peux pas le faire ».

Ensuite, elle a vu notre étude qui a été publiée en janvier, dans le cadre de laquelle nous avons pu démontrer que le séquençage génétique, comme nous nous en attendions, est meilleur que les tests cliniques actuels et permet de poser plus de diagnostics génétiques. Elle a dit qu’elle a dû consulter un psychiatre car elle était très déprimée en raison du fait qu’elle n’a pas pu participer à l’étude. Quand elle a vu que l’étude était en fait bénéfique, cette nouvelle a en quelque sorte fait régresser toute sa thérapie.

Je sais que c’est un peu dramatique et que cela n’arrive pas à tous les patients qui tombent dans la dépression, mais je pense qu’il y a aussi beaucoup de gens qui veulent obtenir une réponse depuis de nombreuses années et qui sont si près du but, mais qui doivent alors prendre la décision rationnelle de ne pas continuer.

C’est un exemple de situation qui s’est produite lorsque je faisais des recherches.

Je pense que ce qui est plus important encore, ce sont les exemples de soins cliniques qui surviennent dans ma clinique tous les jours et qui n’ont rien à voir avec le séquençage génomique et le séquençage à haut débit, ce dont M. Scherer parlera. C’est l’avenir. La discrimination génétique n’est pas seulement associée au séquençage à haut débit; c’est associé à tous les types de tests génétiques que j’offre en ce moment.

Le prochain exemple est l’une de mes amies qui m’a téléphoné car elle sait que je suis généticien. Elle a remarqué qu’il y avait du sang dans ses selles, alors elle a subi une colonoscopie à l’âge de 30 ans qui a révélé de nombreux polypes, qui ont tous été retirés durant la colonoscopie.

Son gastroentérologue a dit ceci : « Étant donné que l’un des membres de votre famille a déjà eu un cancer du côlon à un jeune âge, je suis inquiet que vous ayez peut-être une mutation génétique qui vous prédispose au cancer du côlon. » En tant que femme avisée, elle m’a téléphoné et m’a dit ceci : « Je n’ai pas

will I do now?” I told her, “You either have to get the insurance before we do the testing, or, if you do the testing, then you will have to deal with the higher premiums associated with this.”

Looking at the health environment scan here in Canada, it turns out she actually had to do the genetic testing in order to do obtain the OHIP coverage for her yearly colonoscopy that is necessary for this disorder in order to prevent her from getting colon cancer.

I want to illustrate the conundrum she was in. On the one hand, she wanted to get life insurance, but she couldn't get it if she would get the genetic testing, which turned out to be positive. She decided not to get any insurance and to just get the yearly OHIP-covered colonoscopy, which, in the end, will keep her alive.

It is very important to see that, even with health care coverage, you can find yourself in a situation where you have to choose one or the other instead of benefiting from both.

The last example is probably the most difficult one for me to share with you. It is a family I met shortly after I came to Toronto. Some of you may know that one of my areas of expertise in clinical medicine is looking at children who have low muscle tone and have neurological disabilities. I saw a 10-year-old girl in my clinic who had a history of low muscle tone and significant developmental delay that got worse over years. She was born almost normal and, at the age of five, started to decline slowly.

Her mother, interestingly enough, had very mild symptoms, too. When I saw the child and examined the mother, too, while I didn't know exactly what kind of disease I was looking at, I was worried about a general neurological progressive disorder that was inherited by the mom. I suggested a certain gene panel. A lot of times when we do gene testing now, we do not just go for one gene but a panel of genes. In this case, I was looking at 36 different genes for disorders that I think were somewhat fitting.

Again, as you have to go through the consent process of offering this clinical test, the issue of genetic discrimination came up. The mom said, “How much? What is the likelihood that you think I have the same disorder?” I said, “At this point, I have to assume that you have a milder version of what your daughter has.” We had a long discussion, and not just about life insurance, because I think what is really important here is that genetic discrimination and protection against it is not just about life insurance; this is about protection of individuals in society.

While she had an issue with not knowing what to do and not having life insurance or long-term disability insurance, one other aspect she talked about is how she will cope with it at work if she

d'assurance-vie. Que vais-je faire maintenant»? Je lui ai répondu : « Tu peux souscrire à une assurance-vie avant de passer le test, ou si tu passes le test, alors tu vas devoir payer des primes plus élevées. »

Compte tenu de la façon dont le milieu de la santé au Canada fonctionne, elle a dû faire le test génétique afin d'être couverte par le régime d'assurance-maladie de l'Ontario pour sa colonoscopie qu'elle doit subir chaque année en prévention du cancer du côlon.

Je veux expliquer le dilemme auquel elle était confrontée. D'une part, elle voulait obtenir une assurance-vie, mais ne pouvait pas l'avoir si elle voulait faire le test génétique, qui a donné des résultats positifs. Elle a décidé de ne pas souscrire à une assurance et de subir une colonoscopie annuelle couverte par la RAMO, ce qui, au final, la gardera en vie.

Il est très important de savoir que, même avec une assurance-maladie, vous pouvez vous retrouver dans une situation où vous devez choisir l'un ou l'autre plutôt que de bénéficier des deux.

Le dernier exemple est probablement le plus difficile pour moi à vous faire part. C'est l'histoire d'une famille que j'ai rencontrée peu de temps après mon arrivée à Toronto. Certains d'entre vous savent sans doute que l'un de mes domaines de compétence en médecine clinique est de prendre soin d'enfants qui ont un faible tonus musculaire et des déficiences neurologiques. J'ai vu une fille de 10 ans à ma clinique qui avait un faible tonus musculaire et un retard du développement qui ont empiré avec les années. Elle est née presque normale et, à l'âge de cinq ans, son état a commencé à décliner lentement.

Fait intéressant, sa mère avait des symptômes très légers également. Quand j'ai vu l'enfant et que j'ai examiné la mère, même si j'ignorais le type de maladies que je cherchais, je craignais que l'enfant souffre d'une maladie neurologique générale évolutive héritée de la mère. J'ai suggéré un groupe de gènes. Lorsque nous effectuons des tests génétiques maintenant, bien souvent, nous ne testons pas seulement un gène, mais un groupe de gènes. Dans ce cas-ci, j'ai testé 36 gènes différents pour trouver des maladies potentielles.

Là encore, comme il faut passer par le processus de consentement pour que ce test clinique soit offert, la question de la discrimination génétique a été soulevée. La mère a dit : « Quels sont les risques? Quelle est la probabilité que j'aie la même maladie? » J'ai répondu : « À ce stade-ci, je dois supposer que vous avez une version plus bénigne de la maladie dont souffre votre fille. » Nous avons eu une longue discussion, et pas seulement au sujet de l'assurance-vie, car je pense que ce qui est important ici, c'est qu'en ce qui concerne la discrimination génétique et la protection contre cette discrimination, il n'y a pas que l'assurance-vie. Il faut aussi protéger les membres de la société.

Même si le fait de ne pas savoir quoi faire et de ne pas avoir d'assurance-vie ou d'assurance-invalidité de longue durée lui posait problème, elle a notamment parlé de la façon dont elle

is not really protected. “How will my boss look at me if I have a disease and if he knows the significant disabilities of my daughter — how will that affect me?”

She asked me, “What is the chance that we can do something about it if you find a diagnosis?” I said back, “I don’t know, because I don’t know what it is.” Most of the genetic disorders don’t have a treatment.

So she decided not to do it.

Two years later, she came to me, more recently, and she decided let’s do it now. So we did the genetic test, and it came back with a very surprising result. It came back with a disease I didn’t expect, because it was a very abnormal presentation of the disease. It happened to be that last year a group of physicians in the United States, Canada and the U.K. did a clinical trial for this disease for a new drug that is close now. So the mom asked me if I thought she could have been able to participate in that trial if we had known two years ago. What is the answer? Maybe yes. I don’t know whether she would have qualified in terms of the inclusion and exclusion criteria, but she didn’t even have a chance to do it.

I was recently asked by a journalist who was interested in this topic how it makes me feel. The best term to describe it is that it is paralyzing. It is paralyzing for me as a clinician that I can’t offer the best, optimal care to the patients and families I see in my clinic, because we are dealing with a lack of protection against genetic discrimination.

Thank you.

The Chair: Thank you very much, Dr. Cohn. We will move on now to Mr. Scherer.

I want to remind everyone that we have a good hour of discussion from here on in, so we are given a lot more time.

Stephen W. Scherer, Director, The Centre for Applied Genomics, Hospital for Sick Children and University of Toronto McLaughlin Centre, Hospital for Sick Children and University of Toronto McLaughlin Centre, as an individual: Okay. So you are inviting me to speak for an hour?

The Chair: I have heard you speak before; I’ve heard you speak for an hour on the missing gene. Yes, you sure can speak.

Mr. Scherer: Thank you very much for inviting me here. This is perhaps one of the most important days or appearances of my professional career, and I acknowledge the time and effort that this scholarly group has put into this discussion.

gèrera cette situation au travail si elle n’a pas vraiment de couverture. Elle a dit, « Comment mon patron va me regarder si j’ai une maladie et qu’il apprend les invalidités graves dont souffre ma fille — quelle incidence cela aura-t-il sur moi?

Elle m’a demandé, « Quels sont les chances que l’on puisse faire quelque chose si vous trouvez un diagnostic? ». Je lui ai répondu, « Je ne le sais pas, car j’ignore quelle est la maladie ». Il n’y a pas de traitement pour la majorité des troubles génétiques.

Elle a donc décidé de ne pas le faire.

Elle est venue me voir deux ans plus tard, plus récemment, et elle a décidé de le faire. Nous avons donc fait le test génétique, et les résultats ont été très surprenants. Il a permis de découvrir une maladie à laquelle je ne m’attendais pas, car c’était une présentation très anormale de la maladie. L’an dernier, un groupe de médecins des États-Unis, du Canada et du Royaume-Uni ont fait un essai clinique d’un nouveau médicament pour le traitement de cette maladie qui est maintenant terminé. La mère de l’enfant m’a donc demandé si elle aurait pu participer à cet essai clinique si nous avions connu le diagnostic il y de cela deux ans. Quoi répondre à cela? Peut-être, oui. Je ne sais pas si elle est aurait été admissible conformément aux critères d’inclusion et d’exclusion, mais elle n’a même pas eu la chance d’essayer.

Un journaliste qui s’intéressait au sujet m’a demandé récemment comment je réagissais face à tout cela. La meilleure façon de le décrire serait de dire que cela me paralyse. Cela me paralyse en tant que clinicien de ne pas pouvoir offrir les meilleurs soins qui soient aux patients de ma clinique et à leur famille, parce que nous ne disposons pas de protections adéquates contre la discrimination génétique.

Merci.

Le président : Merci beaucoup, docteur Cohn. Nous cédon maintenant la parole à M. Scherer.

J’aimerais rappeler à tout le monde qu’il nous reste une bonne heure pour discuter de la question, alors nous avons du temps devant nous.

Stephen W. Scherer, directeur, Centre de génomique appliquée, Hôpital des enfants malades et Centre McLaughlin de l’Université de Toronto, à titre personnel : D’accord. Alors, vous me permettez de parler pendant une heure?

Le président : Je vous ai déjà entendu parler; vous aviez parlé pendant une heure du gène manquant. Vous êtes certainement éloquent.

M. Scherer : Merci beaucoup de m’avoir invité. C’est peut-être l’un des jours ou un des témoignages les plus importants de ma carrière, et je salue les efforts et le temps consacrés à cette question par ce groupe de chercheurs.

By way of introduction, I am a PhD-trained molecular geneticist. So I am the guy who studies the DNA, finds these genetic variants and tries to make the association with disease. I have been working on this for 25 years now.

Before I give you a bit more background about how important genetics are, I will make the statement that I personally believe that no individual should be treated differently due to their genetic endowment, because you inherit that from your parents, which is inherited from their parents. In a way, we are all common through our ancestry right back to the original ancestors of the planet Earth.

Genetics and DNA are the most powerful information we have, because it is the only information that provides reflection on our past, our present and our future.

The challenge is that it is not always entirely predictive. It is a risk factor. In some cases, it is entirely predictive, and then there is everything in the gray zone in between.

I thought I would make a few comments on genetic variation. I don't know if you got your "genetics 101" at the start of this, but it is important to step back and talk a bit about not only how common we are but also how unique we are as individuals, and how this plays into the whole issue of genetic discrimination.

As Dr. Cohn said, we now have the technologies for the very first time to sequence not only the genome of an individual from our population, which was the product of the Human Genome Project, but we can sequence in two days now for roughly US \$1,000 the genome of any individual in this room. In my laboratory in Toronto, we will be doing 10,000 individuals in 2016. It is not that the technology is in the future, it is actually here. Most certainly in every teaching hospital in Canada, thousands of genetic tests are being delivered, in part on a research basis and also, in part, in typical clinical services, every single year.

So we have a genetic future, because it will only increase in orders of magnitude, but it is also actually here already.

To come back to the topic of genetic variation, the genome is the complete complement of DNA that you inherit that is packaged into the 23 pairs of chromosomes. Like it or not, you are one half of each of your biological parents; you inherit half from your mother and father. There is this mixing that goes on during their germ cell development, and it is that mixing that contributes to what makes you unique.

Now, in my laboratory, we have some unpublished data that we can actually quantitate the number of new genetic changes that are specific to me versus those inherited from my mother and father. It would be the same data if you looked at your families.

Permettez-moi de me présenter. Je suis titulaire d'un doctorat en génétique moléculaire. Mon travail consiste donc à étudier l'ADN, à trouver des variantes génétiques et à tenter de les associer à la maladie. Je suis dans ce domaine depuis 25 ans maintenant.

Avant de vous parler davantage de l'importance de la génétique, je me permets le commentaire suivant. Je crois personnellement que personne ne doit être traité différemment en raison du bagage génétique que nous ont transmis nos parents, et qu'ils ont eux-mêmes hérité de leurs parents. En un sens, nous partageons tous les mêmes souches si on remonte aux premiers ancêtres de la planète Terre.

La génétique et l'ADN sont les plus puissantes sources d'information à notre disposition, car ce sont les seules à nous éclairer sur le passé, le présent et l'avenir d'un individu.

Le problème, c'est que ce n'est pas toujours totalement prévisible. Cela suppose un facteur de risque. Dans certains cas, c'est effectivement prévisible, dans d'autres, tout est en zone grise.

J'ai pensé dire quelques mots à propos de la variation génétique. Je ne sais pas si vous avez eu un cours de « génétique 101 » au début de l'étude, mais il est important de prendre un peu de recul et de parler non seulement de nos nombreux points communs, mais aussi de ce qui fait que chaque personne est unique en soi. Cela influe sur la problématique de la discrimination génétique.

Comme le disait le Dr Cohn, pour la toute première fois, nous avons les technologies voulues pour séquencer le génome d'un individu issu d'une population, ce qui est le produit du Projet du génome humain, mais nous pouvons aussi séquencer le génome de quiconque dans cette pièce en deux jours et pour environ 1 000 \$ US. Dans mon laboratoire de Toronto, nous allons séquencer le génome de 10 000 sujets en 2016. Ce n'est pas la technologie de l'avenir, nous l'avons déjà. Tous les hôpitaux d'enseignement du Canada effectuent des milliers de tests génétiques chaque année, en partie à des fins de recherche, mais également dans le cadre de services cliniques réguliers.

L'avenir de la génétique est assuré, parce qu'elle ne peut que prendre plus d'ampleur et qu'elle est déjà bien implantée.

Pour revenir à la variation génétique, notons que le génome est le complément parfait de l'ADN, héritage compris dans nos 23 paires de chromosomes. Qu'on le veuille ou non, chacun de nos parents biologiques est responsable de la moitié de notre hérédité; la moitié de notre bagage vient de notre mère, et l'autre, de notre père. Lors du développement des cellules germinales, tout cela se mélange, et c'est ce mélange qui contribue à vous rendre unique.

Mon laboratoire possède des données non publiées qui pourraient nous permettre de quantifier les nouvelles modifications génétiques qui sont propres aux individus par rapport à celles qu'ils ont héritées de leur mère et de leur père. Les mêmes données pourraient servir à vos familles. Environ

Roughly only 100 new genetic changes are found in my genome compared to my mother and father.

When we are talking about genetic disorders, the majority of them are based on inherited genetic variants. There are over 6,000 different genetic disorders — things like cystic fibrosis, muscular dystrophy, which we heard about, and forms of cancer.

My laboratory studies autism spectrum disorder. There are over 100 different forms of autism that have genetic causes, and autism occurs in 1 in 68 newborn children now.

Like it or not, the reality of life is that if you have not been affected by a genetic disorder yourself, you will know someone who has. These laws that need to be studied very carefully will impact every single person in this audience, not only now but also in the future.

It is this issue of the genetic variation that I think is most interesting in that the genome that we each carry in all of the trillions of cells in our bodies is composed of 3 billion chemical bases of information. It is such a vast amount of genetic information. A 1 per cent difference is the amount of variation between each of the genomes in this audience here — Black, White, Asian. Regardless of what your background is, it is 1 per cent difference. That does not sound like a lot of difference, but when you put that in the context of 3 billion chemical letters, that is 3 million differences actually. We are unique in that we all carry these unique differences, but we are also common because 99 per cent of our genome is shared. It is actually passed on. It is our common humanity as individuals. You may develop a particular type of colon cancer, for example. This arises largely due to a mutation in a specific gene. For cystic fibrosis, for example, 70 per cent of individuals who have CF have a very specific mutation, and that mutation is on the background of genetic information that we all carry. In a way, we are all actually affected. I think that is how we have to think about this. The main message that was picked up in the Human Genome Project, when Bill Clinton and Tony Blair announced the first draft of the genome sequencing in 2000, was the common humanity, the shared DNA that we all carry. When you think about the decisions that are eventually made on this, you need to think about not only how they affect the individuals who have these diseases and their families but also how they affect all of society. I think that is really the critical question because it does affect all of society in some way or another.

I just wanted to make two comments. Our autism sequencing project has been funded extensively by Canadian funding agencies: the Canadian Institutes of Health Research for over 15 years, Genome Canada, and the Canada Foundation for Innovation, as well as the National Institutes of Health in the United States and dozens of other organizations, including Autism Speaks in Canada and the United States. We have moved from using what we now call antiquated technologies, these microarrays that Dr. Cohn mentioned, to doing whole genome sequencing because the cost and scale now allow us to do

100 nouvelles modifications génétiques peuvent être décelées dans le génome d'un individu si on le compare à celui de ses parents.

Quand on parle de troubles génétiques, la majorité d'entre eux proviennent de variantes génétiques héréditaires. Il existe plus de 6 000 troubles génétiques distincts, comme la fibrose kystique, la dystrophie musculaire, dont on a parlé, et certaines formes de cancer.

Mon laboratoire étudie les troubles du spectre de l'autisme. Il y a plus de 100 formes d'autisme qui sont causées par des facteurs génétiques, et de nos jours, un nouveau-né sur 68 est atteint d'autisme.

Que cela nous plaise ou non, la réalité est que si vous n'êtes pas vous-même touché par un trouble génétique, quelqu'un de votre entourage le sera. Il faut étudier ces lois avec grand soin, car elles auront des répercussions sur tout un chacun, et pas seulement dans l'immédiat, mais aussi dans l'avenir.

La variation génétique est particulièrement intéressante, à mon avis, car le génome que porte chacune des milliers de milliards de cellules de notre organisme est lui-même composé de quelque 3 milliards d'informations chimiques. C'est une quantité incroyable de données génétiques. La variation des génomes des personnes ici présentes — race noire, race blanche, asiatique — est de 1 p. 100. Peu importe notre bagage, l'écart est de 1 p. 100. Cela peut paraître minime, mais sachant qu'il y a 3 milliards de lettres chimiques, cet écart correspond à 3 millions. Nous sommes uniques en ce sens que nous sommes tous porteurs de différences uniques en soi, mais nous avons aussi beaucoup de choses en commun, puisque 99 p. 100 de notre génome est le même. C'est le bagage qui nous est transmis, commun à l'ensemble de l'humanité. Quelqu'un peut développer une forme de cancer du côlon, par exemple. Cela est principalement attribuable à la mutation d'un gène précis. Pour la fibrose kystique, 70 p. 100 des personnes touchées ont subi une mutation très précise, et cette mutation est sous-jacente à l'information génétique que nous portons tous. D'une certaine façon, nous sommes tous porteurs. Je crois que nous devons voir les choses sous cet angle. Le principal message à tirer du Projet du génome humain, quand Bill Clinton et Tony Blair ont annoncé le premier séquençage du génome en 2000, est que nous partageons tous une humanité commune, un ADN commun. Quand on pense aux décisions qui seront prises à cet égard, il faut penser aux répercussions qu'elles auront sur les personnes atteintes de ces maladies et sur leur famille, mais aussi sur le reste de la société. C'est primordial, car tout le monde sera touché d'une manière ou d'une autre.

J'aurais seulement deux commentaires à formuler. Notre projet de séquençage de l'autisme a grandement été financé par les organismes subventionnaires canadiens : les Instituts de recherche en santé du Canada pendant plus de 15 ans, Génome Canada, et la Fondation canadienne pour l'innovation, de même que les National Institutes of Health aux États-Unis et des dizaines d'autres organisations, dont Autism Speaks au Canada et aux États-Unis. Des technologies aujourd'hui dépassées, les microréseaux dont parlait le Dr Cohn, nous sommes passés au séquençage complet du génome, car les coûts et l'échelle des

that. I mentioned earlier that we are looking at the genomes of 10,000 families that have autism. The goal there is to try to subcategorize autism so that we can think of a personalized or individualized medical management plan for each individual.

In the last decade, we have come from knowing nothing, zero per cent of the genetic causes of autism — and it is a genetic disorder — to explaining in upwards of 20 per cent of families now, and it is rapidly increasing with every test we do. We can explain to these families why this child is autistic. In some examples, we can give them a confirmatory diagnosis, in other cases give them information on genetic counselling for risk for developing autism in future individuals in the family, and, in some cases, start to give them management plans of treatment protocols and, in some cases, drugs also that their kids should and should not be taking. This has all happened in 10 years, driven by genetic discoveries. I could give you dozens of other examples in other neuropsychiatric conditions. Probably the most advances have been in cancer, but, certainly, it is across every different medical condition. There is a genetic component to it.

Now that the technology has brought us to the state where we can do the genome sequence for roughly \$1,000, that has been the Holy Grail number to start to scale up this type of testing. I was the lead principal investigator of a nationwide grant funded last spring by the Canada Foundation for Innovation. It is led out of SickKids in Toronto, at McGill University in Montreal and at the University of British Columbia in Vancouver — \$58 million, with provincial partners and institutional partners, to set up a genome sequencing network called the Centre for CGen, Canada's Genomics Enterprise sequencing network. The state of the art machines that allow us to do this \$1,000 genome are being put into these three laboratories across Canada. Ours are running now. In this enterprise, we will have the capacity to do roughly 30,000 genomes per year. This is a research project, but it is to fuel the data that will drive the answers for all of those other families going forward.

The National Institutes of Health in the U.S. just announced, I think it was in January, a quarter billion dollars of investment in the same area, built around President Obama's Precision Medicine Initiative.

We talk a lot about genetics having a role in medicine, but, in fact, genetics will drive how medicine is implemented going forward across all different disorders, conditions and diseases. I think to have that roll out maximally, to impact the taxpayers and

travaux nous permettent de le faire. J'ai parlé tout à l'heure du séquençage des génomes de 10 000 familles touchées par l'autisme. Le but de cet exercice est de dégager des sous-catégories d'autisme, de façon à pouvoir personnaliser les plans de prise en charge médicale en fonction de chaque patient.

Il y a une dizaine d'années, nous ne savions rien des facteurs génétiques causant l'autisme — et il s'agit d'un trouble génétique; aujourd'hui, on peut les expliquer à au moins 20 p. 100 des familles touchées, et cette proportion augmente rapidement à mesure que des tests sont effectués. Nous pouvons expliquer à ces familles pourquoi leur enfant est autiste. Parfois, nous sommes en mesure de confirmer le diagnostic, et parfois, nous pouvons leur donner de l'information sur les consultations génétiques concernant les risques d'autisme chez les futurs enfants de la famille. D'autres fois encore, nous pouvons leur donner des plans de prise en charge et des protocoles de traitement, et leur indiquer les médicaments que leurs enfants devraient et ne devraient pas prendre. Toutes ces avancées ont été faites en 10 ans, grâce aux découvertes dans le domaine de la génétique. Je pourrais vous donner des dizaines d'autres exemples pour d'autres troubles neuropsychiatriques. Les plus grandes avancées ont probablement été réalisées dans le domaine de l'oncologie, mais nous en avons appris sur tous les troubles médicaux. Il y a toujours une composante génétique.

Maintenant que la technologie nous permet de séquencer un génome pour environ 1 000 \$, c'est un peu comme si nous avions trouvé le Saint-Graal. Nous pouvons commencer à effectuer ces tests à plus grande échelle. J'étais le chercheur principal d'un projet national subventionné par la Fondation canadienne pour l'innovation le printemps dernier. Les recherches sont effectuées à l'Hôpital pour enfants de Toronto, à l'Université McGill à Montréal, et à l'Université de la Colombie-Britannique à Vancouver. Ce projet, d'une valeur de 58 millions de dollars et mené en collaboration avec des partenaires provinciaux et différents établissements, a pour but d'établir un réseau de séquençage du génome appelé le Centre pour l'entreprise canadienne de la génomique. Les appareils de pointe qui nous permettent de faire ce séquençage pour 1 000 \$ sont mis en place dans ces trois laboratoires du Canada. Les nôtres sont en fonction. Dans le cadre de cette entreprise, nous aurons la capacité de faire environ 30 000 séquençages par année. Il s'agit d'un projet de recherche, mais il vise également à alimenter la banque de données qui informeront toutes les autres familles à l'avenir.

Les National Institutes of Health des États-Unis viennent d'annoncer, en janvier, je crois, un investissement d'un quart de million de dollars dans ce secteur, dans le sillon de l'initiative sur la médecine de précision du président Obama.

On dit souvent que la génétique joue un rôle dans la médecine, mais en fait, la génétique va plus tard dicter l'application des traitements médicaux pour l'ensemble des troubles, affections et maladies. Pour tirer pleinement profit des possibilités offertes, et

all of the stakeholders and families involved, we need to have this type of law to protect so that the information generated can be used in the best way.

I am happy to talk more about the technology and the advances. It's very exciting. There has never been a breakthrough probably in the history of science to the scale of the amounts of data we can develop.

I'll just leave you with a thought. I mentioned the autism project we have. It is a North American-wide project, and the partners we have are Autism Speaks, our group at SickKids, and Google, the world's largest information company. The day we did the first 500 genomes, when we transferred that genetic information to Google — it was actually about a year ago — it was the largest transfer of any type of information that Google ever received. We are talking about vast, massive amounts of data. We are still performing the research, but it is already having clinical impact across all of the medical sciences and medical health.

The future of genetics really is now, and we need to make sure everyone is protected.

The Chair: Thank you. Mr. Scherer, I have been to your lab, and I have seen the story. It is a fascinating story that I would recommend all senators take a look at, particularly in the field of autism and the idea that we will ask you questions on the need to have a law to protect.

We will move on now to Bruce Ryder, who is here with us now. He is a professor at Osgoode Hall Law School.

Bruce Ryder, Professor, Osgoode Hall Law School, as an individual: It is a great pleasure to be here this morning and have the opportunity to speak to members of the committee about Bill S-201, the important initiative that has been brought forward by Senator Cowan.

I am a constitutional law expert. I teach at Osgoode Hall Law School, at York University in Toronto. I am a little bit of an odd ball in my field in the sense that I am part of the generation that grew up with the Charter, but I still remain as interested in the older parts of the Constitution. In fact, the first few articles I wrote were on the federal division of powers in the 1867 Constitution Act, and I continue to research and write in the area. I hope that puts me in a position to assist in your thoughts about this bill from a constitutional perspective. That is what I'm going to focus my comments on this morning. I'll explain why, in my opinion, it is quite clear that all of the bill is a valid exercise of Parliament's legislative powers. I think I'll focus my comments on sections 3 through 7, the provisions that put in place prohibitions and an exemption from the prohibitions and penalties, because it seems to me that that is the only part of the bill that could possibly be controversial from a constitutional

pour qu'elles aient une réelle incidence sur les contribuables, les parties prenantes et les familles, nous devons adopter des lois qui les protégeront, de façon à ce que l'information ainsi produite soit utilisée à bon escient.

Je suis heureux de pouvoir parler de la technologie et des avancées réalisées. Tout cela est très excitant. Jamais une percée scientifique ne nous avait permis de produire des données à une telle échelle.

Je vous laisse sur cette réflexion. Je vous ai parlé de notre projet sur l'autisme. C'est un projet qui s'étend à l'échelle de l'Amérique du Nord, et nous travaillons de concert avec Autism Speaks, notre groupe à l'Hôpital pour enfants, et Google, la plus grande entreprise d'information au monde. Le jour où nous avons séquencé les 500 premiers génomes, lorsque nous avons transféré ces données génétiques vers Google — il y a environ un an —, il s'agissait du plus important transfert de données jamais reçu par Google. Il est question de quantités massives de données. Nous poursuivons les recherches, mais les répercussions cliniques se font déjà sentir dans l'ensemble des secteurs des sciences médicales et de la santé.

L'avenir de la génétique se joue maintenant, et nous devons nous assurer que tout le monde est protégé.

Le président : Merci. Monsieur Scherer, j'ai visité votre laboratoire et j'ai eu connaissance de cette histoire. C'est fascinant tout cela, et j'encourage les sénateurs à y jeter un coup d'œil, notamment en ce qui concerne l'autisme. Gardons cela à l'esprit dans nos questions sur les lois à adopter pour protéger les gens.

Nous entendrons maintenant Bruce Ryder, qui est ici avec nous. Il est professeur à la faculté de droit Osgoode Hall.

Bruce Ryder, professeur, faculté de droit Osgoode Hall, à titre personnel : C'est un grand plaisir pour moi d'être ici ce matin et d'avoir l'occasion de m'adresser à vous concernant le projet de loi S-201, une importante initiative présentée par le sénateur Cowan.

Je suis avocat en droit constitutionnel. J'enseigne à la faculté de droit Osgoode Hall, à l'Université York, de Toronto. Je détonne un peu dans mon domaine, en ce sens que je suis de la génération ayant grandi avec la Charte, mais cela ne signifie pas que les parties plus anciennes de la Constitution ne m'intéressent pas. En fait, les premiers articles que j'ai écrits portaient sur la séparation fédérale des pouvoirs dans la Loi sur la Constitution de 1867, et je continue à faire des recherches et à rédiger des articles sur la question. J'espère que cela me permettra de vous aider à vous faire une idée à propos de ce projet de loi sur le plan constitutionnel. C'est essentiellement là-dessus que porteront mes commentaires ce matin. Je vous expliquerai pourquoi, à mon avis, il est très clair que l'ensemble du projet de loi est un exercice tout à fait valide des pouvoirs législatifs du Parlement. Je vais surtout mettre l'accent sur les articles 3 à 7, les dispositions qui prévoient des interdictions et une exemption aux interdictions

point of view, since the amendments to other federal legislation, it seems to me, are obviously valid exercises of Parliament's jurisdiction.

The heart of the issue, from my point of view, and from a constitutional law perspective, is the federal criminal law power and its scope and how it interacts with provincial legislative powers, in particular, the legislative power of the provinces to enact laws in relation to property and civil rights, which enables the regulation of most businesses, most local contractual transactions — transactions that take place within a province, including the regulation of the insurance industry — and most employers, the ones that are not engaged in federally regulated activities.

The federal criminal law power, first of all, is set out in section 91(27) of the Constitution Act 1867. The leading case on its interpretation is a 1949 opinion of the Supreme Court of Canada called the *Margarine Reference*. In that case, Justice Rand said that a criminal law passed by Parliament, or a law that Parliament is purporting to pass pursuant to the criminal law power, to be valid has to have as its dominant characteristic the putting in place of prohibitions, coupled with penalties, for what he described as a typically criminal public purpose. And then he gave a list of what those purposes might be, like preserving the public peace or order or security, or promoting health or morality. And then he quickly said that it's not a closed list because new social evils arise over time, and Parliament must be capable of addressing them through the criminal law power. For example, it's now accepted that environmental degradation is one of the greatest challenges of our time and can be addressed by the federal Parliament, and has been, through the criminal law power.

That's the core of the definition. It has been followed ever since. Are we looking at a law, or provisions of a law, that have as their dominant characteristic the putting in place of prohibitions, coupled with penalties, to address a social evil such as threats to security or order, or threats to health or morality? The Supreme Court of Canada, over the last few decades, has repeatedly emphasized that this is the broadest and most flexible of Parliament's powers. Justice La Forest said, for example, that the power is "plenary in nature" and that "this Court has been careful not to freeze the definition in time or confine it to a fixed domain of activity" so that Parliament has the criminal law power — a flexible mechanism — for addressing new social evils. Even when it's addressing areas that overlap with provincial jurisdiction, Parliament can take a leadership role through the criminal law power.

et aux sanctions, car à mon sens, il s'agit de la seule partie de la loi qui pourrait susciter la controverse en ce qui concerne la Constitution, car la modification d'autres lois fédérales relève évidemment de la compétence du Parlement.

Du point de vue du droit constitutionnel, et selon moi, le cœur de la question est la compétence fédérale en matière de droit criminel et sa portée. Il s'agit aussi de voir comment cela interagit avec les pouvoirs législatifs provinciaux, notamment le pouvoir législatif des provinces d'adopter des lois relatives à la propriété et aux droits civils, qui leur permet de réglementer la plupart des entreprises, des transactions contractuelles locales — les transactions qui sont effectuées dans une province, y compris la réglementation de l'industrie de l'assurance — et des employeurs, ceux n'ayant pas d'activités réglementées par le gouvernement fédéral.

Tout d'abord, le pouvoir fédéral en matière de droit criminel est énoncé au paragraphe 91(27) de la Loi sur la Constitution de 1867. Le cas d'espèce pour son interprétation est une décision de la Cour suprême du Canada de 1949, appelée le *Renvoi sur la margarine*. Dans cette affaire, le juge Rand a déterminé que pour être valide, le droit criminel adopté par le Parlement, ou une loi que le Parlement prétend adopter sous l'égide de son pouvoir en matière de droit criminel, doit avoir comme caractéristique dominante la mise en place d'interdictions, accompagnées de sanctions, pour ce qu'il a décrit comme des fins courantes d'intérêt public en matière de droit criminel. Il a ensuite énuméré quelques exemples, comme préserver la paix publique, l'ordre ou la sécurité, ou promouvoir la santé ou la moralité. Il s'est empressé d'ajouter qu'il ne s'agissait pas d'une liste exhaustive, car de nouveaux maux sociaux font leur apparition au fil du temps, et le Parlement doit être en mesure de s'y attaquer grâce à son pouvoir en matière de droit criminel. Par exemple, on convient aujourd'hui que la dégradation environnementale est un des plus grands défis de l'ère actuelle et que le Parlement fédéral peut s'y attaquer, et il le fait en exerçant son pouvoir en matière de droit criminel.

C'est la définition fondamentale. C'est ce qui est suivi depuis. Est-ce que la loi et ses dispositions ont pour caractéristique dominante de mettre en place des interdictions, accompagnées de sanctions, en vue de s'attaquer à un mal social, comme les menaces à la sécurité ou à l'ordre, ou les menaces à la santé ou à la moralité? Au cours des dernières décennies, la Cour suprême du Canada a maintes fois insisté sur le fait qu'il s'agit du pouvoir le plus vaste et le plus flexible du Parlement. Le juge La Forest a déclaré, par exemple, que ce pouvoir est « de nature plénière » et que la « Cour a pris soin de ne pas geler la définition à une époque déterminée ni de la restreindre à un domaine d'activité fixe », de façon à ce que le Parlement ait la compétence en matière de droit criminel — un mécanisme flexible — pour s'attaquer aux nouveaux maux sociaux. Même quand les compétences se chevauchent avec celles des provinces, le Parlement peut prendre les devants grâce au pouvoir qui lui est conféré en matière de droit criminel.

When my students think of the criminal law power, they think we're talking about the Criminal Code. Yes, we are talking about the Criminal Code, but not just the Criminal Code because there is a wide range of federal statutes that have been upheld under the federal criminal law power, and I list them in the notes that will be circulated. I don't need to go through them all; let me just mention a few.

Legislation dealing with promoting competition, or what back in the day they used to call anti-combines legislation, has been upheld under the criminal law power. Consumer protection provisions of the Food and Drugs Act, the Controlled Drugs and Substances Act, the toxic substance provisions of the Canadian Environmental Protection Act have all been upheld under the criminal law power. There are offences in the Criminal Code that deal specifically with the securities industry. For example, the prohibition on issuing false information in prospectuses as a means of marketing shares — it is prohibited in the Criminal Code, upheld by the Supreme Court of Canada. The prohibited activities provisions in the Assisted Human Reproduction Act place prohibitions on cloning, or the sale of reproductive material, or compensating a surrogate. These were upheld by the Supreme Court of Canada a few years ago in *Reference re Assisted Human Reproduction Act*. Those are examples of the scope and the flexibility of the criminal law power.

The courts have also very broadly defined provincial jurisdiction to pass laws in relation to property and civil rights, which is in section 92(13) of the Constitution Act, 1867.

An example is the famous case of *Citizens' Insurance Company v. Parsons*, which was one of the first decisions of the Privy Council in London interpreting our Constitution. They said that the regulation of the insurance industry is a matter of provincial responsibility. Parliament can target international insurance transactions or interprovincial transactions as it can in any industry, but for the most part insurance contracts are concluded within a province, and therefore the Privy Council said they fall within provincial jurisdiction. The courts have followed that ruling ever since. It was released in 1881.

Parliament didn't always take kindly to provincial jurisdiction. In the late 19th century and early 20th century, there were many federal attempts to regulate the insurance industry by putting in place licensing schemes and making it a criminal offence to not comply with the terms of a licence. The court said Parliament can't go there; the regulation of the insurance industry is a matter for the provinces, with some exceptions, as I mentioned, for international or interprovincial transactions.

Lorsque mes étudiants pensent à la compétence visant la loi criminelle, ils pensent que nous parlons du Code criminel. Nous parlons bien du Code criminel, mais ce n'est pas tout, parce qu'il y a une vaste gamme de lois fédérales qui ont été maintenues en vertu de la compétence fédérale en droit criminel. J'en dresse la liste dans mes notes qui vous seront remises. Je n'ai pas besoin de les passer en revue, mais permettez-moi d'en mentionner quelques-unes.

Les lois traitant de la promotion de la concurrence, ce que nous appelions à l'époque les dispositions anti-coalitions, ont été maintenues en vertu de la compétence en droit criminel. Les dispositions ayant trait à la protection des consommateurs dans la Loi sur les aliments et drogues, la Loi réglementant certaines drogues et autres substances et les dispositions ayant trait aux substances toxiques dans la Loi canadienne sur la protection de l'environnement ont toutes été maintenues en vertu de la compétence en droit criminel. Certaines infractions prévues dans le Code criminel visent précisément le secteur des valeurs mobilières. Par exemple, il y a l'interdiction de présenter de faux renseignements dans des prospectus comme moyen de négocier des actions. C'est interdit en vertu du Code criminel, et la Cour suprême du Canada a confirmé cette interdiction. Les dispositions sur les actes interdits dans la Loi sur la procréation assistée interdisent le clonage, la vente de matériel reproductif et la rétribution d'une mère porteuse. Ces dispositions ont été confirmées par la Cour suprême du Canada il y a quelques années dans le *Renvoi relatif à la Loi sur la procréation assistée*. Voilà des exemples de la portée et de la flexibilité de la compétence visant la loi criminelle.

Les tribunaux ont également très largement défini les pouvoirs des législatures provinciales d'adopter des lois sur la propriété et les droits civils, comme le prévoit le paragraphe 92(13) de la Loi constitutionnelle de 1867.

Un exemple de cela est la fameuse cause *Citizens' Insurance Company c. Parsons*, l'une des premières décisions dans lesquelles le Conseil privé de Londres a interprété notre Constitution. Les juges ont conclu que la réglementation de l'industrie de l'assurance relève des provinces. Le Parlement peut cibler des opérations internationales ou interprovinciales d'assurance comme il le peut dans toute autre industrie, mais les contrats d'assurance sont majoritairement conclus dans une province. Par conséquent, le Conseil privé a déclaré que cela relève des provinces. Les tribunaux appliquent depuis cette décision, qui date de 1881.

Le Parlement n'a pas toujours respecté la compétence provinciale. À la fin du XIX^e siècle et au début du XX^e siècle, il y a eu de nombreuses tentatives du gouvernement fédéral pour réglementer l'industrie de l'assurance en adoptant des systèmes de délivrance de permis et en rendant passible d'une infraction criminelle quiconque ne respectait pas les modalités d'un permis. Les tribunaux ont rappelé au Parlement qu'il ne pouvait pas le faire; la réglementation de l'industrie de l'assurance relève des

But in all of those cases that struck down federal attempts to regulate the insurance industry, the courts were dealing with federal legislation that sought to regulate the industry in a detailed and comprehensive manner, and the courts found that the dominant characteristic of the legislation, or its pith and substance, was to regulate the insurance industry. Parliament can't do that.

If we turn our eyes to Bill S-201, the controversial parts — I don't think they're controversial, but others may disagree with me — are sections 3 to 7 of the bill, in which the prohibitions and penalties are broadly framed. The question is, and thinking about constitutional validity, are they in pith and substance in relation to criminal law? Is their dominant characteristic to put in place prohibitions, coupled with penalties, to combat a social evil? That's the issue.

Or can we look at them and say are they in pith and substance in relation to the regulation of the insurance industry, or some other provincially regulated industry or provincially regulated employers?

To go about deciding what the answer to that question is, the courts look at the purpose and the effects of the legislation. They'll look at everything in the legislation: its title, what the provisions say, what the likely practical effects of the legislation are. They will look at the legislative history and see whether Parliament is concerned about combatting a social evil or is trying to surreptitiously regulate matters that fall within provincial jurisdiction.

When we engage in that study — Where is the legislation coming from? What does it say? What is its title? What do the provisions actually do? What are their legal effects? — it seems pretty obvious to me that the pith and substance is to prohibit genetic discrimination. The motivation is that we have a problem, from the point of view, as we've heard, of the best interests of Canadians from a health perspective, and prohibiting genetic discrimination will encourage people to undergo genetic testing, which will have enormous health benefits. That's how I understand the genesis of this legislation. That's why its title is the "Genetic Non-Discrimination Act."

When we look at the provisions that I mentioned in sections 3 through 7, what do they do, exactly? They put in place prohibitions on requiring individuals to undergo genetic testing — you can't be forced to; on requiring individuals to disclose the results of a test; and on the use of genetic test results without written consent. These prohibitions apply, as the language of the bill frames them, to "any person." They are directed at all of us. Anybody. They do not mention a particular industry or any type of actor. Section 7 puts in place exemptions from the prohibitions for health care practitioners and researchers, which is not uncommon in criminal law or laws in the criminal law power.

provinces, mis à part certaines exceptions relativement aux opérations internationales et interprovinciales, comme je l'ai mentionné.

Dans toutes ces causes qui ont invalidé les tentatives du gouvernement fédéral de réglementer l'industrie de l'assurance, les tribunaux étaient saisis d'une loi fédérale qui visait à réglementer l'industrie de manière détaillée et exhaustive, et ils ont déterminé que la caractéristique dominante de la loi, soit son essence, était de réglementer l'industrie de l'assurance, ce que le Parlement ne peut pas faire.

En ce qui concerne le projet de loi S-201, les parties controversées — je ne crois pas qu'elles le sont, mais d'autres pourraient être d'un autre avis — sont les articles 3 à 7. Ces articles établissent de manière générale les interdictions et les peines. Pour vérifier leur validité constitutionnelle, il faut déterminer si leur essence est liée à la loi criminelle et si leur caractéristique dominante est de mettre en place des interdictions, qui s'accompagnent de peines, pour lutter contre un fléau social. C'est la question.

Parallèlement, pouvons-nous dire en examinant ces articles que leur essence vise la réglementation de l'industrie de l'assurance ou d'une autre industrie ou d'employeurs sous réglementation provinciale?

En vue de répondre à cette question, les tribunaux examineront l'objectif et les effets de la loi. Ils disséquerront chaque élément de la loi : son titre, le libellé des dispositions et ses effets pratiques probables. Ils éplucheront l'histoire législative et détermineront si l'objectif du Parlement est de lutter contre un fléau social ou s'il essaye subrepticement de réglementer une question qui relève des provinces.

Dans le cadre de cette étude, nous examinons la provenance du projet de loi, ce qu'il prévoit, son titre, l'effet réel des dispositions et leurs conséquences juridiques. Il me semble assez évident que l'essence du projet de loi est d'interdire la discrimination génétique. C'est motivé par un problème, et c'est, comme nous l'avons entendu, dans l'intérêt supérieur de la santé des Canadiens. De plus, l'interdiction de la discrimination génétique encouragera les gens à passer des tests génétiques, ce qui aura d'énormes bienfaits pour la santé. Voilà comment je comprends la genèse du projet de loi. Voilà pourquoi son titre est la Loi sur la non-discrimination génétique.

D'après notre analyse, quels effets les dispositions que j'ai mentionnées plus tôt, soit les articles 3 à 7, ont-elles exactement? Elles interdisent d'obliger une personne à subir un test génétique — vous ne pouvez pas y être contraint — et à communiquer les résultats d'un test. Elles interdisent également à quiconque d'utiliser les résultats de tests génétiques sans le consentement écrit de la personne visée. Ces interdictions s'appliquent, comme le libellé du projet de loi le précise, à « quiconque ». Elles s'appliquent à tout le monde, à nous tous. Elles ne font pas mention d'une industrie précise ou de tout type d'acteur. L'article 7 prévoit des exceptions aux interdictions pour les

A good example is the Tobacco Act. It's a valid federal criminal law. It has prohibitions on tobacco marketing that are very comprehensive, but it has exemptions for tobacco marketing in certain, narrow circumstances. The Supreme Court of Canada said that's not a problem. It's just defining the scope of the criminal prohibition with some care and precision. Section 7 puts in place very serious penalties for the violations of the prohibitions in sections 3 through 5. The severity of the penalties is not determinative of whether a law is criminal, but it's a good indication, if the bill is passed, that Parliament takes these wrongs seriously and is taking a punitive, or criminal, approach to them.

I think for those reasons it's evident to me, in any case, that the dominant characteristic of this bill, or those provisions in particular, is to put in place prohibitions, coupled with penalties, aimed at protecting individuals from the social evil of genetic discrimination. The pith and substance of those provisions, therefore, falls squarely within the definition of criminal law followed by the Canadian courts since the *Margarine Reference* in the late 1940s.

The provisions don't amount to the minute regulation of an activity within provincial jurisdiction, such as was the case with some of the federal legislation passed back in the early 20th century that sought to regulate the insurance industry, or that was the case with some of the regulated activities provisions of the Assisted Human Reproduction Act that were struck down by the Supreme Court of Canada a number of years ago. Those amounted to an attempt, in Justice Cromwell's words in that opinion, to minutely regulate all aspects of clinical practice and research activities related to assisted reproduction.

That's not what is going on here. You don't have a licensing scheme or some elaborate form of regulation; you have prohibitions, coupled with penalties. That's what a criminal law usually looks like.

professionnels de la santé et les chercheurs, ce qui n'est pas inhabituel en droit criminel ou dans les lois relevant de la compétence en droit criminel.

La Loi sur le tabac en est un bon exemple. C'est une loi fédérale valide en matière criminelle. Elle prévoit des interdictions très exhaustives concernant la commercialisation du tabac, mais elle prévoit aussi des exceptions en la matière dans certaines circonstances précises. La Cour suprême du Canada a dit que ce n'est pas un problème. La loi vise seulement à définir avec soin et précision la portée des interdictions criminelles. L'article 7 prévoit des peines très sévères pour ceux qui contreviennent aux interdictions prévues aux articles 3 à 5. La gravité des peines ne permet pas de déterminer si une loi relève de la compétence fédérale de légiférer en matière criminelle, mais c'est une bonne indication, si le projet de loi est adopté, que le Parlement prend au sérieux ces torts et qu'il adopte une approche punitive ou pénale à leur égard.

Pour toutes ces raisons, c'est évident à mes yeux, du moins, que la caractéristique dominante du projet de loi ou de ces dispositions en particulier est de mettre en place des interdictions s'accompagnant de peines qui visent à protéger les personnes contre le fléau social de la discrimination génétique. L'essence de ces dispositions correspond donc parfaitement à la définition de la loi criminelle qu'appliquent les tribunaux canadiens depuis le *Renvoi sur la margarine* à la fin des années 1940.

Les dispositions ne cherchent pas à réglementer dans le détail une activité qui relève des provinces. C'est différent de certaines lois fédérales adoptées au début du XX^e siècle qui visaient à réglementer l'industrie de l'assurance, ou des dispositions sur les activités réglementées de la Loi sur la procréation assistée, et que la Cour suprême du Canada a invalidées plusieurs années passées. Ces mesures législatives étaient une tentative, d'après l'opinion du juge Cromwell, de réglementer dans le détail toutes les facettes de la recherche et de l'activité clinique liée à la procréation assistée.

Ce n'est pas ce dont il est question ici. Il ne s'agit pas d'un système de délivrance de permis ou d'une forme élaborée de réglementation. Il s'agit d'interdictions, qui s'accompagnent de peines. C'est ce à quoi une loi pénale ressemble normalement.

Now, it's true that sections 3 through 7, and we could say the bill as a whole, perhaps, have important impacts on matters that fall within provincial jurisdiction. For the constitutionally naive, that's a red flag: "Oh my, this has important impacts on the other levels of government's jurisdiction." That's true. That happens all the time in Canadian constitutional law. There is a doctrine well known to constitutional scholars as the double aspect doctrine, which means there are many subject matters that have a double aspect in the sense that they can be addressed from a federal point of view and from a provincial point of view.

And it's not uncommon, as you know, for us to have overlapping legislation in many fields in this country. A good example is securities regulation. It's primarily provincial, but we do have provisions in the Criminal Code prohibiting certain fraudulent practices related to trading in securities.

Another example is highway traffic. Many Criminal Code offences are in that area, but the provinces all have highway traffic acts that overlap with and supplement the Criminal Code approach in some way.

So when we're in areas of shared jurisdiction, often it's the role of the federal Parliament to show leadership and set out some basic standards, and the provinces then often step in and may supplement the federal law in some way, and fill in gaps and details. And they are allowed to do that, so long as their laws don't contradict the federal legislation — so long as they are consistent with federal legislation because, if not, they will be rendered inoperative by what's known as the paramountcy doctrine.

So the fact that federal criminal laws impact on provincial areas of jurisdiction does not, in itself, render them unconstitutional; rather, the courts have characterized much of the federal criminal law as dealing with double aspect matters. As I said, securities regulation is one example and highway traffic is another.

In my view, so too is genetic discrimination. It can be validly addressed by the provinces, pursuant to subsection 92(13), and validly addressed by Parliament from a criminal law point of view, pursuant to subsection 91(27), which is exactly what clauses 3 to 7 of this bill seek to do.

Thank you very much.

The Chair: Thank you, Mr. Ryder. I will open it up for questions. We have 30 minutes to have a conversation about this important bill and subject.

Senator Frum: First, I thank the distinguished panel for being here and for the excellent work that you do.

Cela dit, il est vrai que les articles 3 à 7 ou même peut-être l'ensemble du projet de loi ont des conséquences importantes sur des domaines qui relèvent des provinces. Pour ceux qui ont une vision naïve des questions constitutionnelles, c'est un drapeau rouge : « Oh non! Cela a des conséquences importantes sur un domaine qui relève des autres ordres de gouvernement. » C'est vrai. Cela se produit tout le temps dans le droit constitutionnel canadien. Il existe une théorie bien connue des constitutionnalistes, soit la théorie du double aspect. Cela signifie que de nombreuses questions ont un double aspect, à savoir qu'elles peuvent être traitées du point de vue du gouvernement fédéral ou des provinces.

Comme vous le savez, ce n'est pas inhabituel pour nous d'avoir des chevauchements législatifs dans bien des domaines au pays. La réglementation des valeurs mobilières en est un bon exemple. Cela relève principalement des provinces, mais le Code criminel contient des dispositions visant à interdire certaines pratiques frauduleuses concernant la négociation de valeurs mobilières.

Le Code de la route en est un autre exemple. Le Code criminel prévoit de nombreuses infractions dans ce domaine, mais les provinces ont toutes des codes de la route qui chevauchent et complètent ce que prévoit à certains égards le Code criminel.

Bref, lorsqu'il est question de compétences partagées, c'est souvent le rôle du Parlement d'être un chef de file et d'établir certaines normes de base, puis les provinces choisissent souvent d'adopter des mesures qui viennent compléter la loi fédérale à certains égards, combler des lacunes et régler des détails. Les provinces ont le droit de le faire, tant que leurs lois ne contredisent pas la loi fédérale et qu'elles concordent avec la loi fédérale. Autrement, elles deviendront inopérantes en raison de ce que nous appelons la doctrine de prépondérance fédérale.

Bref, même si des lois pénales fédérales ont des conséquences sur des domaines qui relèvent des provinces, cela ne les rend pas en soi inconstitutionnelles. Au contraire, les tribunaux ont jugé qu'une grande partie du droit pénal fédéral concerne des domaines ayant un double aspect. Comme je l'ai mentionné, la réglementation sur les valeurs mobilières et le Code de la route en sont des exemples.

D'après moi, c'est également le cas de la discrimination génétique. Les provinces ont le droit de légiférer dans ce domaine, conformément au paragraphe 92(13), tout comme le Parlement a le droit de le faire en ce qui a trait à la loi criminelle, conformément au paragraphe 91(27), et c'est exactement ce que visent les articles 3 à 7 du projet de loi.

Merci beaucoup.

Le président : Merci, monsieur Ryder. Passons aux séries de questions. Nous avons 30 minutes pour discuter de cet important projet de loi et de ce tout aussi important sujet.

La sénatrice Frum : J'aimerais tout d'abord remercier notre distingué panel de sa présence et de son excellent travail.

Professor Ryder, my question is for you, because, as our first two witnesses show, we have a problem. I don't think anyone doubts that. The big question for this committee is whether we have a federal problem or a provincial problem, which is what you addressed in your remarks. If I understood what you said, you believe this legislation would safely fall into federal jurisdiction if its pith and substance is to address a social evil. Is that a fair reduction?

Mr. Ryder: From the point of view of the criminal law power, yes.

Senator Frum: Okay. When we had representatives here from the insurance industry, their position was that this bill attacks the principle of equal information, which is the foundation of their industry. I imagine they would say that you're really calling their entire industry a social evil, because they ask people for information about themselves and that there be a good faith agreement and exchange. Based on that, they come up with a contract.

The logical extension, if I correctly understand what you're saying, is that there is a social evil here, but the social evil is the judgment of the insurance industry. And the insurance might say they're only applying the principle of equal information, that they are in the business of making judgments.

That's my question.

Mr. Ryder: Obviously, there is an interesting debate there, and there are many different approaches that can be taken by Parliament in addressing this issue.

I only want to address the question of constitutional validity. While I understand their concern, I don't think it goes to the question of constitutional validity. It may raise an issue about whether there should be some amendments to the bill or perhaps a different approach taken within the bill. I'm not an expert on those issues; I don't want to purport to be.

But that concern doesn't, in my view, undermine the criminal law nature of clauses 3 through 7.

I will give an example, because it reminds me of an argument raised by the advertising industry at the time the Tobacco Products Control Act was going through Parliament. It was later raised by the tobacco industry and its supporters in the court challenge to that legislation; it's now called the Tobacco Act. But its main focus is to regulate marketing, as you know, and it prohibits advertising pretty much in a blanket sense across the country, with a few exceptions.

One of the arguments that was made, both in the legislative process and in the courts, was, "Advertising isn't evil. That's our business; we are advertising a lawful product. How can you say

Professeur Ryder, ma question s'adresse à vous, parce que nous avons un problème, comme nos deux premiers témoins l'ont démontré. À mon avis, personne n'en doute. La grande question à laquelle notre comité doit répondre est de déterminer si c'est un problème fédéral ou provincial, et c'est ce dont vous avez traité dans votre exposé. Si j'ai bien compris ce que vous avez dit, vous croyez que le présent projet de loi relève sans conteste du gouvernement fédéral, si son essence vise à lutter contre un fléau social. Est-ce un bon résumé?

M. Ryder : Du point de vue du droit pénal, oui.

La sénatrice Frum : D'accord. Lorsque des représentants de l'industrie de l'assurance sont venus témoigner devant notre comité, ils ont fait valoir que le projet de loi va à l'encontre du principe de symétrie de l'information, qui est le fondement de leur industrie. J'imagine qu'ils diraient que vous qualifiez vraiment l'ensemble de l'industrie de fléau social, parce qu'ils demandent aux gens de fournir de l'information sur leur personne et que la divulgation et l'accord doivent être faits de bonne foi. En fonction de ces renseignements, un contrat est rédigé.

Si je comprends bien ce que vous dites, nous pouvons en conclure logiquement qu'il y a ici un fléau social, mais le fléau social est le jugement de l'industrie de l'assurance. Qui plus est, les assureurs diront peut-être qu'ils ne font qu'appliquer le principe de symétrie d'information et qu'ils portent des jugements dans leur secteur d'activité.

Voilà ma question.

M. Ryder : C'est évidemment un débat intéressant, et le Parlement peut adopter de nombreuses approches pour traiter de la question.

Je tiens seulement à traiter de la question de la validité constitutionnelle. Même si je comprends leur inquiétude, je ne crois pas que cela influe sur la question de la validité constitutionnelle. Cela peut soulever un doute sur la nécessité d'amender le projet de loi ou d'adopter une autre approche dans le cadre du projet de loi. Je ne suis pas spécialiste de ces questions. Je ne veux pas prétendre l'être.

Néanmoins, selon moi, cette inquiétude ne mine pas la nature pénale des articles 3 à 7.

Je vais vous donner un exemple, parce que cela me rappelle un argument soulevé par l'industrie de la publicité lorsque le Parlement étudiait la Loi réglementant les produits du tabac. L'industrie du tabac et ses partisans ont aussi fait valoir cet argument lorsqu'ils ont contesté cette loi devant les tribunaux. Cette loi est maintenant connue sous le nom de la Loi sur le tabac. Son principal objectif est de réglementer la commercialisation, comme vous n'êtes pas sans le savoir, et la loi interdit de manière générale la publicité partout au pays, mises à part quelques exceptions.

L'un des arguments qui avaient été soulevés lors du processus législatif et de la contestation devant les tribunaux, c'était : « La publicité n'est pas un fléau; c'est notre secteur d'activité; nous

that this is a valid criminal law?” The response that the Supreme Court of Canada gave through the opinion of Justice La Forest was that this is a really difficult issue — trying to figure out how to discourage Canadians from taking up an addictive habit that is so damaging to their lives and health.

In formulating appropriate responses to that social evil, because the social evil, of course, is the health harm resulting from smoking, Parliament has freedom to design what it considers to be the most appropriate response. Yes, it's true that advertising itself isn't the evil, but there was a reasonable basis to presume that prohibiting it would help others from not being encouraged to take up the habit.

I think there is a similar theory here that would be accepted.

Again, I'm only addressing the constitutional validity from a criminal law perspective. You could argue that some of the contractual activities that are prohibited by the bill are not in themselves evil, but it's the general genetic discrimination that is the evil being targeted because of the negative health consequences it can have, so it's open to Parliament, in my view, to choose the legislative approach that seems likely to be effective in combatting that social evil.

Senator Frum: But we can agree that we are talking about a very morally or legally complex issue —

Mr. Ryder: Yes, absolutely.

Senator Frum: — because, again, the whole premise of insurance, which people don't like, is that they discriminate as between clients. They choose to charge some more than others based on their physical qualities. That's what they do every day. That's their job.

So to then label that as a social evil that can be legislated against strikes me as a big task.

Mr. Ryder: I hope I made clear that this is a problem that's relatively new and is growing in importance quite dramatically. It will hopefully receive a great deal more legislative attention, at both the federal and the provincial levels.

But it seems to me it would be very important for Parliament to be considering this issue and hopefully taking a leadership role in the area, just as in other areas, using the criminal law power. The toxic substances provisions in the Canadian Environmental Protection Act are a good example. That legislation does not stop the provinces from continuing to address the issue and Parliament from considering revisions and alterations, but it's still a very important flagship — federal statute — putting in place national standards.

faisons la publicité d'un produit licite. Comment pouvez-vous affirmer qu'il s'agit d'une loi valide en vertu du droit pénal? » Par l'entremise de l'opinion du juge La Forest, la Cour suprême du Canada a répondu que c'était très difficile d'essayer de trouver des moyens de décourager les Canadiens de prendre une habitude qui crée une dépendance et qui nuit grandement à leur vie et à leur santé.

En formulant des réponses adéquates pour lutter contre ce fléau social que sont évidemment les problèmes de santé découlant du tabagisme, le Parlement est libre d'élaborer ce qu'il considère comme la réponse la plus adéquate en ce sens. C'est vrai que la publicité en soi n'est pas un fléau, mais il était raisonnable de présumer qu'interdire la publicité aiderait les autres à ne pas prendre cette habitude.

Je crois qu'une théorie semblable serait aussi valide dans le cas en question.

Je répète que je ne traite que de la validité constitutionnelle du projet de loi du point de vue du droit pénal. Nous pourrions faire valoir que certaines activités contractuelles qui sont interdites par le projet de loi ne sont pas des fléaux en soi, mais c'est la discrimination génétique de manière générale qui est le fléau visé en raison des conséquences sur la santé que cela peut avoir. D'après moi, le Parlement a le droit de choisir l'approche législative susceptible de lutter efficacement contre ce fléau social.

La sénatrice Frum : Néanmoins, nous pouvons convenir qu'il s'agit d'une question très complexe sur le plan moral ou juridique...

M. Ryder : Oui. Tout à fait.

La sénatrice Frum : ... parce que, encore une fois, le principe fondamental d'une assurance, que les gens n'aiment pas, c'est que les assureurs font de la discrimination envers certains clients. Ils choisissent de facturer des primes plus élevées à certains clients plus qu'à d'autres en fonction de leurs caractéristiques physiques. C'est ce qu'ils font chaque jour. C'est leur travail.

Je ne considère pas comme une mince affaire de qualifier cela de fléau social contre lequel le gouvernement peut lutter en adoptant des lois.

M. Ryder : J'espère avoir clairement fait valoir que c'est un problème relativement nouveau, dont l'importance augmente de façon assez spectaculaire. Avec un peu de chance, cette question suscitera beaucoup plus d'attention sur le plan législatif de la part du gouvernement fédéral et des provinces.

Par contre, j'ai l'impression qu'il serait très important pour le Parlement d'examiner cette question et de jouer un rôle de chef de file dans le domaine, comme il le fait dans d'autres, en ayant recours au droit pénal. Les dispositions sur les substances toxiques dans la Loi canadienne sur la protection de l'environnement en sont un bon exemple. Cette loi n'empêche pas les provinces de continuer de traiter de la question et le Parlement de la modifier, mais elle demeure une loi fédérale phare très importante qui établit des normes nationales.

The Chair: Thank you very much. We have two other senators on our list right now. Just briefly, though, I'm struck by the two doctors' statements. They are powerful statements. Dr. Cohn, you talked about how it's paralyzing that you can't do your job, yet you're a clinician who wants to do his job. And Mr. Scherer, you talked about a law to protect this immense roll going on in terms of genetic testing, and more and more discoveries. Is it going to get worse, so that you cannot give, as you described, your best care? I was struck by the power of your statements.

Dr. Cohn: From a clinical point of view, as we are moving forward with our technology and making more and more diagnoses I will be able potentially to offer much more genetic testing targeted to my patients than I am right now. It's actually not a new problem. It's been rising to the surface, and that's probably big thanks to Senator Cowan, who just took it on.

I think the more we are able to make genetic diagnoses, the more we will be dealing with these issues for sure. It is important to understand one more aspect: The more diagnoses we make, the more we understand about disease, and we are beginning to develop concepts of treating our patients. That's not tomorrow; that's maybe just a few years away. Think about the last story I told you about not just providing a diagnosis, but having an impact on medical care of patients as we are moving on.

Mr. Scherer: I would second and further the point that the number of new medicines based on gene-based discoveries and treatments that are coming is increasing exponentially. Quite often, now, you would have a companion genetic test to inform on the drug that you may take or the dose of that drug. This is the field of, as I said earlier, precision medicine, which some people call pharmacogenetics, depending on what you are focusing on. It is being driven by the genetic discoveries.

I think the huge leap in progress has been our ability to get the whole genome sequence. We've used this term a lot. Let me back-step and tell you why it is so important. For the last 20 years we have been looking at the genes which comprise about 1 per cent of the genome; that's our DNA. We know quite a bit about that, but it only explains maybe 25 per cent of the genetic forms of all the different diseases I mentioned. To get to the 99 per cent of the rest of the genome and the DNA that's involved in turning these genes on and off and interacting with the environment to do that — that's what this technology called whole genome sequencing allows you to get at.

Le président : Merci beaucoup. Il y a présentement deux autres sénateurs sur notre liste. Mais avant cela, brièvement, je dois dire que j'ai été frappé par les déclarations lourdes de sens du Dr Cohn et de monsieur Scherer. Docteur Cohn, vous avez dit que la situation actuelle vous paralysait à un point tel que vous n'êtes pas en mesure de faire votre travail, alors que vous êtes un clinicien qui ne demande pas mieux que de le faire. Et monsieur Scherer, vous avez parlé d'une loi pour encadrer cette tendance très appuyée relativement aux tests génétiques ainsi que la multiplication des découvertes. Croyez-vous que les choses vont empirer au point où vous ne serez plus en mesure d'offrir, comme vous l'avez dit, vos meilleurs soins? La force de vos déclarations m'a surpris.

Dr Cohn : D'un point de vue clinique, plus nous arriverons à maîtriser notre technologie et plus nous accumulerons des diagnostics, mieux je serai à même d'offrir un nombre beaucoup plus grand de tests génétiques ciblés à mes patients que je ne le peux à l'heure actuelle. En fait, ce n'est pas un nouveau problème. Il était sur le point d'émerger, et je crois qu'il faut dire un gros merci au sénateur Cowan d'avoir fait quelque chose en ce sens.

Je crois assurément que plus nous serons en mesure de poser des diagnostics génétiques, plus nous serons confrontés à ces problèmes. Il importe également de comprendre cet autre aspect : la multiplication des diagnostics nous permet de mieux comprendre la maladie et de mettre au point des concepts de traitement pour nos patients. Ce n'est pas pour demain. Il faudra peut-être encore quelques années. Pensez au dernier cas dont je vous ai fait part. Il ne s'agit pas seulement de poser un diagnostic; ces pratiques doivent aussi avoir une incidence sur les soins médicaux qui seront prodigués aux patients.

M. Scherer : Je voudrais renchérir sur le fait que le nombre de nouveaux médicaments fondés sur les découvertes et traitements en matière de génétique augmente de façon exponentielle. Ce qui arrive souvent maintenant, c'est qu'il faut un test génétique complémentaire pour déterminer quel médicament est approprié et quelle dose il faut prendre. Comme je l'ai dit, c'est le domaine de la médecine de précision — que certains appellent la pharmacogénétique, selon ce que l'on souhaite mettre en évidence —, lequel est tributaire des découvertes en matière de génétique.

Je crois qu'un bond énorme a été réalisé quand nous avons réussi à saisir la séquence génomique dans son entier. Nous avons beaucoup utilisé ce terme. Permettez-moi d'ouvrir une parenthèse pour vous expliquer pourquoi cela est si important. Au cours des 20 dernières années, nous nous sommes intéressés à des gènes qui représentent environ 1 p. 100 du génome; c'est notre ADN. Nous en savons pas mal à ce sujet, mais cela n'explique que 25 p. 100 des formes génétiques des différentes maladies dont j'ai parlé. Pour arriver aux 99 p. 100 restants du génome et à l'ADN qui allume ou éteint ces gènes et interagit avec l'environnement pour y parvenir, il faut cette technologie, le séquençage du génome entier.

We are only looking at that data for the very first time now. We are literally in the pioneering days, I would say. I was involved in the Human Genome Project run by Craig Venter, who was the first identified individual to have this genome sequenced, and we published that with their group in 2007. We've got 7,000 families from autism done, and that's all happened in the last 12 months. We are starting to get a much better understanding. The numbers of these associations from diagnosis to altered plans and medical management is going to increase exponentially. Now is the time.

I've given talks to insurance companies, and I was very neutral in my comments in those discussions, a few years back, because we didn't have the technology to get the entire genome on. That's going to change everything. This could be the Achilles heel to our progress if we don't deal with this now. In other countries, like the United States, my scientific collaborators don't have this issue because they passed their bill, and in other countries too.

In a way it is quite surprising to many Canadians in the field, because many of the seminal discoveries — cystic fibrosis we heard about, muscular dystrophy, and Huntington's — were made in our country decades ago, when I was student in the laboratory. It is unbelievable to me it's the one thing we are behind the United States in. We have always been ahead in genetic science. We need to get this done.

The Chair: Thank you very much.

Senator Cowan: Thank you, and thank you so much for weathering the storm to be here today. It is very important. Some of us were in attendance the other night at a reception held by Genome Canada, and they featured the outstanding work being done by geneticists from coast to coast. One of the studies that intrigued me was one that's being undertaken in the province of Newfoundland and Labrador. I'm not sure whether either of you could speak to that. I don't know if you're directly involved and could tell us about the study and its importance. How might the kind of protection that's envisioned in this bill — or the lack of protection — impact the work of that study?

Mr. Scherer: Several such studies are going on around the world. The one you mention in Newfoundland is relevant because it's a Canadian study, and there is a significant amount of information on the public record, so I think everything I'll say that I know is public.

Senator Cowan: It will be once you say it.

Mr. Scherer: There is a group that's very interested in coupling this powerful information of genome sequencing to medical health records — e-health and electronic health records — and trying to further enable this concept of precision medicine for the

C'est la première fois que nous avons accès à ces données. Cette science en est vraiment à ses balbutiements. J'ai participé au Projet du génome humain que dirigeait Craig Venter — la première personne à avoir vu son génome séquencé —, et nous en avons publié les résultats avec leur groupe en 2007. Nous avons testé 7 000 familles pour des problèmes d'autisme, et tout cela s'est passé au cours des 12 derniers mois. Nous commençons à comprendre beaucoup mieux de quoi il retourne. Le nombre d'associations entre diagnostics, plans modifiés et gestion médicale va augmenter de façon exponentielle. Il faut agir maintenant.

Il y a quelques années, j'ai donné des présentations à des compagnies d'assurances. Je me suis efforcé de rester le plus neutre possible, car nous ne disposions pas encore de la technologie nécessaire pour séquencer le génome entier. Cette possibilité va tout changer. Si nous n'agissons pas maintenant, cela pourrait s'avérer fatal pour nos avancées dans ce domaine. Aux États-Unis, mes collaborateurs scientifiques n'ont pas ce type de problème, car le pays s'est doté d'une loi en la matière, à l'instar d'autres États.

Dans un certain sens, c'est très surprenant pour beaucoup de Canadiens qui œuvrent dans ce domaine, car nombre des découvertes fondamentales — la fibrose kystique dont nous avons parlé, la dystrophie musculaire et la maladie de Huntington — ont été faites ici, il y a des décennies, au moment où j'étais étudiant dans un laboratoire. Je trouve impensable que nous soyons en retard sur les États-Unis à cet égard. En génétique, nous avons toujours été en avance. Nous devons régler cette question.

Le président : Merci beaucoup.

Le sénateur Cowan : Merci. Et merci d'avoir bravé la tempête pour être ici aujourd'hui. C'est une question très importante. Certains d'entre nous ont pris part à une réception donnée l'autre soir par Genome Canada. Nous avons eu droit à une présentation du formidable travail qui se fait dans le domaine de la génétique à l'échelle du pays. L'une des études qui m'ont intrigué était celle que mène la province de Terre-Neuve-et-Labrador. Je me demandais si l'un de vous pourrait nous en parler. Je ne sais pas si vous participez de façon directe à cette étude, mais j'aimerais que vous nous en parliez et que vous nous disiez quelle importance elle revêt. Quelle incidence la protection proposée dans ce projet de loi — ou l'absence de protection — aura-t-elle sur les travaux effectués dans le cadre de cette étude?

M. Scherer : Plusieurs études de ce genre sont en cours dans le monde. Celle dont vous parlez est pertinente, car c'est une étude canadienne et parce qu'il y a une importante quantité d'informations qui ont été rendues publiques. Par conséquent, tout ce que je dirai sera du domaine public.

Le sénateur Cowan : Ce le sera une fois que vous l'aurez dit.

M. Scherer : Il y a un groupe qui souhaite ardemment jumeler cette très riche information issue du séquençage du génome aux dossiers médicaux — cybersanté et dossiers de santé électroniques — afin de faire avancer le concept de la médecine de précision

province of Newfoundland. It is a unique population in terms of heritage and ancestry. Genetic endowment — a term I used in my opening comments — and genetics play a huge role in medical care there.

The idea there, I think, is to sequence 100,000 genomes from individuals enrolled in a research study coupling right through the longitudinal data captured through their electronic health records. They are fundraising now and will be initiating that project over a 10-year period, we hope using the genome sequencing centres in Toronto and Vancouver. In fact, they will be in Toronto talking to me tomorrow.

In Ontario we have a similar project. We have started already. We are coupling whole genome sequencing to the clinical databases for the province of Ontario, and cancer registries in British Columbia and Alberta. In every province this is happening. There are, quite literally, hundreds of projects ongoing, paid for by provincial and federal tax dollars, to fully explore the capabilities of how genetics can improve health for our population.

Dr. Cohn and I started the Centre for Genetic Medicine a few years back, and we did it to prepare the hospital for the day, which is inevitable, that every child who comes into the hospital will have their genome sequenced. That will happen. It is a tool of surveillance that will inform decision making. Once the prices fall into the \$100 range — that's not that far at all; it will happen — we need to prepare both on the scientific, or medical, and the legal and ethics sides to protect the information.

The last point I would make is really to come back to the technology. It's unbelievable how fast it is moving. Somebody will know Moore's law of computation that there is a doubling of the ability to store and process information every year that outstrips any type of technical law. Sequencing has exceeded that 10-fold. When we started the autism project five years ago, roughly, it was in the \$5,000 range. We are now in the \$1,000 range, and I fully anticipate that, probably in the next five years, it will be \$100 — cheaper than an expensive pair of shoes. It will be ubiquitous. We are going to figure out the ability to use the information, and then we have to be protected in a way to use it in the most maximal applications for the families involved.

The Chair: Thank you very much, doctor. We have four senators on the list and 15 more minutes with this panel.

Senator Ataullahjan: I thank you for your presentations this morning. My question is to the two doctors. Have you ever had any discussion with your provincial governments about the need or the importance of genetic testing? Have they shown any

dans cette province. En matière de patrimoine et d'ascendance, la population de Terre-Neuve est unique en son genre. Là-bas, le patrimoine génétique — un terme que j'ai utilisé dans ma déclaration préliminaire — et la génétique jouent un rôle de premier plan dans les soins de santé.

Je crois que l'étude a pour objet de séquencer 100 000 génomes issus des personnes participantes et de jumeler l'information résultante avec les données longitudinales saisies par l'intermédiaire de leurs dossiers de santé électroniques. Le projet est en période de financement pour l'instant. Il s'échelonne sur 10 ans, et ses instigateurs espèrent être en mesure d'utiliser les centres de séquençage génomique de Toronto et de Vancouver. En fait, ils seront à Toronto demain pour m'en parler.

Nous avons un projet similaire en Ontario. Nous avons déjà commencé. Nous jumelons le séquençage du génome entier avec les informations contenues dans les bases de données cliniques de la province de l'Ontario et dans les registres du cancer de la Colombie-Britannique et de l'Alberta. Toutes les provinces sont sur cette voie. Il y a littéralement des centaines de projets en cours, financés par les impôts fédéraux et provinciaux, qui cherchent à trouver toutes les façons possibles d'utiliser la génétique pour améliorer la santé de la population.

Le Dr Cohn et moi-même avons ouvert le Centre de médecine génétique il y a quelques années, et nous l'avons fait en prévision du jour inévitable où tous les enfants qui entreront à l'hôpital verront leur génome séquencé. Cela va se produire. C'est un outil de surveillance qui permettra d'étayer les prises de décision. Nous devons être prêts sur le plan scientifique ou médical, mais aussi sur le plan juridique et éthique, le jour où les prix baisseront pour atteindre les 100 \$ — ce qui arrivera, et plus vite qu'on ne le pense.

La dernière chose que je veux dire, c'est qu'il faut vraiment retourner à la technologie. Les choses progressent à une vitesse incroyable. Selon la loi de Moore, en informatique, la capacité d'emmagasiner et de traiter l'information double chaque année et aucune loi technique ne peut suivre cette cadence. Le séquençage avance 10 fois plus vite que cela. Il y a environ cinq ans, lorsque nous avons amorcé le projet sur l'autisme, les prix étaient aux alentours de 5 000 \$. Ils sont maintenant autour de 1 000 \$, et je m'attends à ce qu'ils descendent à environ 100 \$, probablement d'ici cinq ans. C'est moins que le prix d'une paire de souliers de qualité. Ces tests seront partout. Nous allons trouver la façon d'utiliser cette information, mais il faudra que nous soyons protégés pour être en mesure de donner à cette information le maximum d'applications possible pour les familles concernées.

Le président : Merci beaucoup, monsieur Scherer. Nous avons quatre sénateurs sur la liste, et il nous reste 15 minutes pour ce groupe d'experts.

La sénatrice Ataullahjan : Je vous remercie pour votre exposé de ce matin. Ma question s'adresse à nos deux témoins. Avez-vous déjà discuté du besoin ou de l'importance des tests génétiques avec vos gouvernements provinciaux? Ont-ils déjà fait savoir qu'ils

interest in this conversation? Because at the start of the study we did write to the provinces, and I think to date we've heard back from two to say that they have nothing further to add.

Dr. Cohn: I can only speak on behalf of Ontario. We had conversations with a senator there who has moved forward with a slightly different bill to protect genetic discrimination. We met about one and a half years ago. I don't have a follow-up from this — I didn't hear because elections happened in between.

However, there clearly have been discussions previously in Ontario, and I personally had them.

Mr. Scherer: I will put a twist on your question. In every major medical school setting across Canada, there are a Dr. Cohn and a Mr. Scherer, so you would discuss all genetic-related issues with them, because they are funded through the ministries of health of those provinces.

Historically, we talk to them regularly about implementing specific gene-based tests that serve that population. For example, the cystic fibrosis mutations I mentioned are found only in Caucasian populations. In Toronto, for example, we have new populations coming in based on the immigration in the country every year, and they bring their own types of genetic disorders. We have to then set up those tests in the hospital. So we would go to the ministry and ask them for support to set up those tests.

That is based on one gene at a time. As Dr. Cohn said, we sometimes do panels. The real game-changer technology, again, is with the whole genome. We get all the genes with one test. So you are not only asking the specific question of what that patient is being clinically assessed for, but you get everything else, too — the full monty. That is why the law is so important: You need to protect against all of that other information you are dealing with.

The short answer is that yes, we have these discussions with respect to implementing the genetic tests and technologies all the time, and we talk about the information protection agencies and things like that.

We need guidance on discrimination laws. That is what we are doing here today.

Senator Nancy Ruth: This is about the insurance question. My assumption is that as an obese woman going out now to buy life insurance at my age, I would be paying an extraordinarily high premium, and all the risk would be borne financially by me.

The question for me in the issue of this legislation is that if we are to give this gift of health to Canadians, to some extent we may require insurance companies to spread the risk throughout all their policyholders in life policies.

souhaitaient en parler? Je pose la question, car au début de notre étude, nous avons écrit aux provinces, et je crois qu'à ce jour, seulement deux d'entre elles nous ont répondu pour nous informer qu'elles n'avaient rien à ajouter.

Dr Cohn : Je ne peux parler qu'au nom de l'Ontario. Nous avons eu des échanges avec un sénateur de cette province, qui a proposé un projet de loi légèrement différent du vôtre pour prévenir la discrimination génétique. Nous l'avons rencontré il y a environ un an et demi. Je n'ai pas eu d'écho de cela, ce qui est attribuable au fait qu'il y a eu des élections depuis.

Mais il y a bel et bien des discussions à ce sujet en Ontario, discussions auxquelles j'ai participé.

M. Scherer : Permettez-moi de remanier un peu votre question. Dans chaque école de médecine importante du Canada, il y a un Dr Cohn et un M. Scherer. C'est donc avec eux que vous parleriez des enjeux relatifs à la génétique, car leur financement provient du ministère de la Santé de leur province.

Nous leur parlons régulièrement au sujet de l'instauration de tests axés sur les gènes qui pourraient aider les groupes concernés. Par exemple, les mutations associées à la fibrose kystique dont je parlais tout à l'heure se trouvent dans la population caucasienne. De la même façon, à Toronto, les nouvelles populations qui entrent chaque année au pays amènent avec elles leurs propres types de dérèglements génétiques. Nous nous adressons donc au ministère de la Santé pour lui demander d'appuyer l'instauration de ces tests.

Il est question d'un gène à la fois. Comme le disait le Dr Cohn, nous participons parfois à des groupes d'experts. Encore une fois, la technologie vraiment déterminante, c'est le génome entier. Nous obtenons tous les gènes avec un seul test. Par conséquent, les résultats ne portent pas seulement sur l'objet précis des tests cliniques du client, mais sur tout le reste aussi. Voilà pourquoi la loi est si importante : vous devez avoir une protection pour tous ces autres renseignements qui se retrouvent entre vos mains.

La réponse courte à votre question est « oui ». Nous discutons sans arrêt de l'instauration des tests génétiques et des technologies afférentes, ainsi que des organismes de protection de l'information et d'autres choses du même ordre.

Nous avons besoin de lois pour encadrer la discrimination génétique. C'est la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui.

La sénatrice Nancy Ruth : Ma question porte sur l'assurance. Étant donné ma corpulence et mon âge, je présume qu'une assurance-vie me coûterait extrêmement cher si j'allais m'en procurer une aujourd'hui. Je crois également que je serais tenue d'assumer financièrement tous les risques afférents.

En ce qui concerne ce projet de loi, voici la réflexion que je me fais : si nous allons donner cet avantage aux Canadiens en matière de santé, il nous faudra exiger des compagnies d'assurances qu'elles répartissent le risque entre tous leurs titulaires de polices d'assurance-vie.

Mr. Scherer, my question to you is: When you talk to insurance companies, do they ever talk about the moral issue of risk or risk in any form?

Professor, I am assuming that if we pass the law and the insurance companies don't like it, they will litigate. Is that not a reasonable way in Canada to sort things out — in the meantime protecting Canadians so that they can get genetic testing?

Those are my two questions. Has the insurance industry said anything about risk in terms of spreading it over all policyholders?

Mr. Scherer: My interactions with them have been at conferences where I give the plenary talk and talk about the things I just mentioned to you, and the comments were designed based on those presentations. They are just as interested and excited at the potential as all of you around the table here, because they have family members, in some cases themselves, who have benefited from genetic testing.

The recommendations I made in my last slide are ones made at a time when this technology we are talking about now and that will change everything did not exist, so it was a different era.

It is important to state that individuals who work at insurance companies are also users of this information, as are their children and their families.

Dr. Cohn: I would like to answer part of your question, too, because I actually did have a conversation with the industry about the risk. If you dive deeper into case scenarios, more often than not you must ask whether genetic knowledge will empower you to protect your health, stay alive longer and actually contribute to the overall pool of premiums.

Senator Nancy Ruth: Well, okay.

Dr. Cohn: I think that is important, because when we talk about the whole genome, looking at everything, the so-called secondary findings are findings that will benefit us because we can do something about protecting ourselves.

I do understand your point, senator, about the equality issue. There are certain things that you alluded to which we have under control and certain things we are born with. We do not have our genetic code under control. That is what we are given, and we have to deal with this. We can deal with the fact that I want to smoke or exercise.

So we need to put that into the equation when you have that discussion, I think. This discussion about risk often changes the scope.

Monsieur Scherer, ma question est la suivante : lorsque vous parlez aux compagnies d'assurances, leur arrive-t-il d'évoquer la question morale du risque ou le risque sous quelque forme que ce soit?

Si nous adoptons la loi et que les compagnies d'assurances ne l'aiment pas, je présume qu'elles vont la contester. N'est-ce pas une façon toute canadienne de régler les choses en veillant du même coup à protéger les Canadiens pour qu'ils puissent avoir accès aux tests génétiques?

C'étaient mes deux questions. Le secteur de l'assurance a-t-il dit quoi que ce soit sur le risque et sur la possibilité de le répartir entre tous les titulaires de police?

M. Scherer : Mes interactions avec elles ont eu lieu dans le cadre de colloques où je donnais des conférences plénières au sujet des choses que je viens de mentionner, et les commentaires que j'ai reçus étaient fondés sur ces exposés. Les représentants de ces compagnies sont aussi intéressés et emballés par ce potentiel que chacun d'entre vous, car ils ont tous profité de près ou de loin des tests génétiques.

Les recommandations présentées dans ma dernière diapositive datent d'une autre époque. Elles datent du temps où cette technologie dont nous parlons maintenant et qui va tout changer n'existait pas.

Il est important de souligner que les personnes qui travaillent pour les compagnies d'assurances tirent elles aussi parti de cette information, comme le font d'ailleurs leurs enfants et les autres membres de leur famille.

Dr Cohn : J'aimerais aussi répondre à une partie de votre question, car j'ai effectivement discuté de cette question du risque avec le secteur de l'assurance. Si vous examinez de plus près les études de cas, vous serez forcée la plupart du temps de vous demander si la connaissance en matière de génétique ne vous donne-t-elle pas les moyens de protéger votre santé, de vivre plus longtemps et, en fait, de continuer à cotiser au grand bassin des primes.

La sénatrice Nancy Ruth : D'accord. Je comprends.

Dr Cohn : Je pense que cela est important, car lorsqu'il est question de génome entier, de regarder le portrait dans son ensemble, les résultats dits secondaires sont des résultats qui nous seront profitables puisqu'ils nous permettront de prendre des mesures pour nous protéger.

Je comprends ce que vous voulez dire, madame la sénatrice, en ce qui concerne la question d'égalité. Il y a certaines choses que nous pouvons contrôler et d'autres qui sont innées. Le code génétique fait partie des choses que nous ne contrôlons pas. C'est le bagage que nous avons reçu, et nous devons l'accepter. Nous pouvons choisir de fumer ou de faire de l'exercice.

Par conséquent, je crois qu'il faut tenir compte de ces considérations lorsque nous discutons de cette question. Cette discussion au sujet du risque change souvent la perception que nous avons des choses.

Senator Nancy Ruth: That is interesting.

Mr. Ryder: Very quickly on the last point: These things can always be worked out in litigation, for sure.

I would take the view that it is extremely important for Parliament to exercise care and not pass unconstitutional statutes because of the costs that imposes on all of us, really. We shouldn't put people to the burden of litigating to challenge unconstitutional law.

I am the sort of person who will say that it is one of your most important responsibilities to ensure that the legislation you vote in favour of is constitutional. I want to say, in this case, that I am very confident, and I believe it would be the consensus view of other constitutional experts, as well, that this bill is constitutional. That doesn't mean that there aren't other issues; there are all kinds of other important issues to discuss. However, I don't think you should be too concerned about the risk of unconstitutionality, because this seems to me to be very solidly within Parliament's jurisdiction.

That doesn't mean there is no risk. I could be wrong. I don't think I have ever been wrong before, but maybe there will be a first time. There will always be legal debate — we don't work in the realm of certainty — but I think you can work within the realm of confidence here.

And, yes, be comforted by the fact that those who disagree with you do have the option of challenging the legislation in court.

Senator Hubley: I believe Senator Nancy Ruth has asked my question, but I was interested, Mr. Scherer, you mentioned you have been speaking to members of the insurance industry. You qualified that it was at conventions and things of that nature.

Dr. Cohn or Mr. Ryder, have you had any conversations with people from the industry? Have they approached you, or are they interested in learning more about the genome issues?

Dr. Cohn: They are certainly interested. We actually had two representatives from the life insurance industry come to our genetic grant rounds and giving a talk, giving their perspective and engaging in a discussion.

Senator Munson started this by saying it is not about confrontation, and it is not about confrontation; it is about a conversation. None of us here would like to put anyone at a disadvantage, neither the insurance companies nor the people insured by the insurance companies. It is about a dialogue. It is very clear we have to find a solution.

La sénatrice Nancy Ruth : Voilà qui est intéressant.

M. Ryder : Très rapidement, sur ce dernier point : je suis convaincu que ces questions peuvent toujours être réglées dans le cadre d'une contestation.

Je suis d'avis qu'il est extrêmement important que le Parlement fasse preuve de prudence et qu'il évite d'adopter des lois inconstitutionnelles à cause de ce qu'il nous en coûte tous. Nous ne devrions pas imposer au peuple le fardeau d'un litige visant à contester une loi inconstitutionnelle.

Je suis de ceux qui vous diront que l'une de vos plus importantes responsabilités est de vous assurer que la loi que vous appuyez est constitutionnelle. Dans ce cas-ci, je suis très confiant, et je crois qu'une majorité d'autres constitutionnalistes seraient d'accord pour dire avec moi que ce projet de loi est constitutionnel. Cela ne veut pas dire qu'il n'y a pas d'autres problèmes; il y a toutes sortes d'autres questions dont il faut discuter. Je ne crois toutefois pas que vous devriez vous inquiéter outre mesure du risque d'inconstitutionnalité, car cela me semble relever tout à fait de la compétence du Parlement.

Cela ne signifie pas qu'il n'y a aucun risque. Je pourrais me tromper. Je ne crois pas m'être trompé auparavant, mais il y aura peut-être une première fois. Il y aura toujours des débats juridiques — nous ne travaillons pas dans la sphère de la certitude —, mais je pense que, cette fois-ci, vous pouvez avoir confiance.

Et pour terminer, rassurez-vous en pensant au fait que ceux qui ne sont pas d'accord avec vous ont toujours la possibilité de contester la loi en cours.

La sénatrice Hubley : Je crois que la sénatrice Nancy Ruth a posé la question que je voulais poser, mais vous avez piqué ma curiosité, monsieur Scherer, quand vous avez dit que vous aviez parlé à des intervenants du secteur de l'assurance. Vous avez dit que cela s'était passé dans le cadre de colloques et d'événements semblables.

Docteur Cohn ou monsieur Ryder, avez-vous discuté avec des intervenants de l'industrie? Vous ont-ils approchés ou souhaitent-ils en apprendre davantage sur les enjeux liés au génome?

Dr Cohn : Le sujet les intéresse certainement. En fait, deux représentants de l'industrie de l'assurance-vie sont venus à nos rondes de subventions du domaine génétique; ils ont exprimé leur point de vue dans une présentation et ils ont ensuite participé à une discussion.

Le sénateur Munson a d'abord précisé qu'il ne s'agit pas d'une confrontation, et c'est vrai; c'est une conversation. Aucune des personnes présentes ne souhaite placer quiconque dans une situation de désavantage, et c'est la même chose pour les sociétés d'assurances ou les gens qui achètent leurs services. Il s'agit d'établir un dialogue. Il faut visiblement trouver une solution.

I have encouraged the industry to continue some of the conversations. I am not sure that has happened to the degree I would want it to, but that doesn't mean that it could not happen.

Senator Hubley: Do you have anything else? I am wondering how involved the insurance companies have been in educating themselves on the issue.

Mr. Scherer: In my experience, they have been following what has been happening, primarily in the United Kingdom.

I will back-step here. I also direct the McLaughlin Centre at the University of Toronto, and we fund projects — and I think you heard from Dr. Bombard earlier — to study not only what is happening in Canada but also what has happened in the United States, the U.K. and other countries where this has gone through.

The insurance company would often interact through one of us or one of the fund investigators to try to solicit information that has played out in other jurisdictions and get our opinions on how that might happen. My role has been to advise on the technology and things I have talked about.

They haven't been so interested because it really hasn't affected them that much, I would say.

Senator Martin: My apologies; I was late from a previous meeting.

Based on your answers, I have a question to all three of you. Some of the things you were saying and in your presentation, you have answered our question about some of the constitutional issues, but I was reminded of studies that I did in the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology where we looked at the health system of our country, the e-health records, the need for interdisciplinary approaches to health care and just the complexity of coordinating all the parts.

I am surprised that the provinces have not weighed in in the way that I would have expected them to, because this is provincial jurisdiction. I know that we have incredible technology and innovation in Canada, but sometimes I feel as though we have the technology, but everyone else has to still catch up to that technology.

With the e-health records, there is plenty of funding. We have done our very best to lead the horse to water, but actually making it work effectively is still a challenge.

J'ai encouragé les intervenants de l'industrie à poursuivre certaines de ces conversations. Je ne pense pas qu'ils le font autant que je le souhaite, mais cela ne signifie pas qu'ils ne le font pas du tout.

La sénatrice Hubley : Avez-vous quelque chose à ajouter? J'aimerais savoir dans quelle mesure les sociétés d'assurances se sont informées sur la question.

M. Scherer : D'après mon expérience, les intervenants de l'industrie suivent l'évolution de la situation, surtout au Royaume-Uni.

J'aimerais revenir en arrière. Je dirige également le Centre McLaughlin à l'Université de Toronto, et nous finançons des projets — je crois que Mme Bombard vous en a parlé plus tôt — qui ne visent pas qu'à étudier l'évolution de la situation au Canada, mais également l'évolution de la situation aux États-Unis, au Royaume-Uni et dans d'autres pays qui ont adopté cette démarche.

Les sociétés d'assurances communiquent souvent avec l'un d'entre nous ou avec l'un des organismes de recherches financés pour tenter d'obtenir des informations sur ce qui se passe dans d'autres pays et pour connaître notre avis sur la façon dont cela pourrait se produire. Mon rôle a consisté à donner des conseils liés à la technologie et aux éléments dont j'ai parlé.

Je pense que si la question les intéresse moins, c'est parce qu'elle ne les a pas suffisamment touchés.

La sénatrice Martin : Je suis désolée, je suis arrivée en retard, car je devais assister à une autre réunion avant celle-ci.

Je me fonde sur vos réponses pour vous poser une nouvelle question à tous les trois. Dans les commentaires que vous avez formulés et dans votre exposé, vous avez répondu à notre question sur certains enjeux de nature constitutionnelle, mais je me suis souvenue des études que nous avons menées au sein du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie et au cours desquelles nous avons examiné le système de santé de notre pays, les dossiers de santé électroniques, la nécessité d'adopter des approches interdisciplinaires en matière de soins de santé et le degré de complexité lié à la coordination de tous ces éléments.

Je suis surprise d'apprendre que les provinces n'ont pas compté autant que je le prévoyais, car la santé est un domaine de compétence provinciale. Je sais que nous profitons de percées technologiques et d'innovations incroyables au Canada, mais parfois, j'ai l'impression que même si nous disposons de la technologie nécessaire, tous les autres doivent encore apprendre à s'en servir.

Il y a suffisamment de financement pour les dossiers de santé électroniques. Nous avons fait de notre mieux pour fournir le nécessaire, mais faire fonctionner le système de façon efficace représente encore un défi.

I understand that we have to take a federal role and that there is a role in the criminal law power where we have that right, but I am challenged with this feeling that we are just beginning this conversation. It is so important.

I support the principles of this bill, and I feel there needs to be protection for individuals. When I say “premature,” I mean as a country, do we still need to sort out these pieces and coordinate it, or maybe in five years’ time, when the technology is absolutely sound or more affordable? My question is, is it the right time?

Dr. Cohn: The last part of your question, I can answer. This time is the right time. I think it is important.

I would like to emphasize what I said before, that we will have more and more of these issues as technology is integrated into clinical care, but genetic discrimination happens if I just look for one gene. It doesn’t if I just look at everything. It happens right now, and it happens right now in my clinic.

The two examples that I talked about are examples that are based on one single gene disorder, not moving technology forward. I think Mr. Scherer may be able to talk about the fact that we should not be lagging behind so that technology can be implemented, but it is now that we have the problem. We need to act now.

Mr. Ryder: Just a quick word in response, Senator Martin.

I think the law often falls behind the development of new technology and the emergence of new social problems. There is often a lag. Not always, but it is very common.

“Is this the right time?” is a good question, but I see it in part from that perspective. There hasn’t been any action on this important issue in Canada yet, while there has been in a number of other jurisdictions. Is it the right time to delay further? I think not.

I would ask this: Is moving forward with this legislation likely to advance the conversation about what the appropriate solution should be in conversation with the provinces? Personally, I would think the answer to that is yes. The first legislative foray, so to speak, isn’t the end of the conversation. It will probably generate all kinds of new conversations.

The last thing I want to say is that if we think of filling in the legal picture here, the provinces have all sorts of important jurisdiction. One context in which I work is with the Ontario Human Rights Code. Every jurisdiction in Canada has human rights legislation prohibiting discrimination on a range of grounds, including disability.

Je comprends que nous devons assumer un rôle à l’échelon fédéral et que nous avons le pouvoir de légiférer en matière criminelle, mais j’ai malheureusement l’impression que nous entamons à peine cette conversation. C’est un sujet tellement important.

J’appuie les principes qui sous-tendent le projet de loi, et je pense qu’il faut prendre des mesures pour protéger les gens. Lorsque je dis « prématuré », je veux dire en tant que pays, devrions-nous trier ces éléments et les coordonner, ou devrions-nous attendre cinq ans, lorsque la technologie sera tout à fait fiable ou moins dispendieuse? J’aimerais savoir si c’est le bon moment.

Dr Cohn : Je peux répondre à la dernière partie de votre question. Le bon moment, c’est maintenant. Je crois que c’est important.

J’aimerais répéter ce que j’ai déjà dit, c’est-à-dire que ces questions surgiront de plus en plus souvent à mesure que la technologie est intégrée dans nos soins cliniques, mais la discrimination génétique se produit si j’examine seulement un gène. Elle ne se produit pas si j’examine tout le reste. Cela se produit en ce moment, et cela se produit maintenant dans ma clinique.

Les deux exemples dont j’ai parlé sont fondés sur une maladie liée à un seul gène, et non sur les percées technologiques. Je crois que M. Scherer pourrait nous dire qu’il ne faut pas prendre du retard, afin que cette technologie puisse être mise en œuvre, mais nous sommes maintenant aux prises avec le problème. Nous devons agir maintenant.

M. Ryder : J’aimerais répondre brièvement, sénatrice Martin.

Je crois que souvent, la loi n’arrive pas à suivre la mise au point de nouvelles technologies et l’émergence de nouveaux problèmes sociaux. Il y a souvent un retard. Pas toujours, mais cela arrive souvent.

« Est-ce le bon moment? » C’est une bonne question, mais je l’inscris en partie dans cette perspective. Au Canada, on n’a pas encore pris des mesures liées à cette importante question, alors que de nombreux autres pays l’ont fait. Est-ce le bon moment pour prolonger l’attente? Je ne le pense pas.

J’aimerais savoir si l’adoption du projet de loi fera progresser la conversation avec les provinces pour déterminer la solution appropriée. Personnellement, je pense que la réponse est oui. Le premier essai sur le plan législatif ne met pas fin à la conversation. Au contraire, il générera probablement toutes sortes de nouvelles conversations.

Enfin, j’aimerais ajouter que si nous envisageons de compléter le cadre législatif, les provinces ont compétence dans de nombreux domaines importants. Je travaille, entre autres, dans le contexte du Code des droits de la personne de l’Ontario. Toutes les provinces et tous les territoires du Canada ont des lois sur les droits de la personne qui interdisent la discrimination fondée sur une série de motifs, y compris la déficience.

One of the reasons why the provinces may not be acting with urgency is they may think that while people experience genetic discrimination, the ground of disability will provide them with some protection because it protects against not just actual disabilities but perceived disabilities or the risk of future disabilities.

It is quite likely that that ground will be found to embrace the subject matter that is being addressed in this legislation, but the human rights process is not easy to invoke. Dealing with a complicated issue like this on a case-by-case basis, we will likely see developments from the human rights tribunals across the country in the years ahead. I don't know; I am just speculating.

It may be one of the reasons for some legislative hesitation at the provincial level, namely that we can let this go through the complaints process to human rights commissions and tribunals across the country and see what emerges. They can help work out the appropriate principles. That hasn't happened yet, but it may.

If that is one of their reasons for hesitation, I don't find that convincing, because the litigation process before human rights tribunals isn't a good way of dealing with such a large, systemic issue. It is better to have a stronger and broader legislative approach.

The Chair: Thank you for your testimony today. I will wait in great anticipation for the full monty in genetics, whatever that will look like. I know it is a serious matter, but I couldn't get that picture out of my head.

Our second panel this afternoon is the Canadian Human Rights Commission with Marie-Claude Landry, Chief Commissioner; Marcella Daye, Senior Policy Advisor, Policy, Research and International Division; and from the Office of the Privacy Commissioner, Daniel Therrien, Privacy Commissioner; and Patricia Kosseim, Senior General Counsel and Director General.

[Translation]

Ms. Landry, we will start with you.

Marie-Claude Landry, Chief Commissioner, Canadian Human Rights Commission: Honourable members of the committee, thank you for inviting the Canadian Human Rights Commission to contribute to your study of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination. I would like to introduce my colleague, Marcella Daye, Senior Policy Advisor in our Policy, Research, and International Affairs Division.

Si les intervenants provinciaux ne sont pas pressés, c'est peut-être, entre autres, parce qu'ils pensent qu'en cas de discrimination génétique, le motif de la déficience offrira une certaine protection, car il protège non seulement les déficiences réelles, mais également les déficiences perçues et les risques liés à une déficience future.

Il est très probable que l'on conclura que ce motif englobe les enjeux visés dans cette loi, mais il n'est pas facile d'invoquer le processus lié aux droits de la personne. Le traitement au cas par cas d'une question complexe comme celle-ci générera probablement, dans quelques années, des développements dans les tribunaux des droits de la personne partout au pays. Je ne sais pas, je ne fais qu'avancer des hypothèses.

Cela pourrait être l'une des raisons de l'hésitation des provinces sur le plan législatif, c'est-à-dire qu'on pense qu'on peut soumettre ce type de discrimination au processus de plaintes des commissions des droits de la personne et des tribunaux des droits de la personne partout au pays et attendre de voir ce qui se produira. Ces entités peuvent aider à établir les principes appropriés. Cela ne s'est pas encore produit, mais c'est possible.

Si c'est l'une des raisons de l'hésitation manifestée par les provinces, je ne pense pas que ce soit convaincant, car le processus législatif des tribunaux des droits de la personne n'est pas la meilleure façon de s'attaquer à un problème aussi étendu et systémique. Il est préférable d'adopter une approche législative plus rigoureuse et plus étendue.

Le président : Nous vous remercions d'avoir témoigné aujourd'hui. J'ai très hâte de voir tout ce que la génétique a à offrir, peu importe ce que c'est. Je sais qu'il s'agit d'un enjeu sérieux, et je ne peux pas m'empêcher d'y penser.

Notre deuxième groupe de témoins est tout d'abord formé des représentants de la Commission canadienne des droits de la personne. Nous accueillons donc Marie-Claude Landry, présidente, et Marcella Daye, conseillère principale en matière de politiques, Direction des politiques, de la recherche et des affaires internationales. De plus, du Commissariat à la protection de la vie privée, nous accueillons Daniel Therrien, commissaire à la protection de la vie privée et Patricia Kosseim, avocate générale principale et directrice générale.

[Français]

Madame Landry, nous allons commencer avec vous.

Marie-Claude Landry, présidente, Commission canadienne des droits de la personne : Honorables membres du comité, je vous remercie d'avoir invité la Commission canadienne des droits de la personne à contribuer à l'étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique. Je vous présente ma collègue, Marcella Daye, analyste principale des politiques au sein de notre Direction des politiques, de la recherche et des affaires internationales.

We are here today to reiterate some important messages my predecessor shared with this committee in 2014.

[English]

First, prohibiting discrimination based on genetic characteristics would protect Canadians from the risk that their genetic information could be used against them.

Second, adding genetic characteristics as a prohibited ground would enable Canadians to bring complaints of genetic discrimination to the commission without having to link them to other grounds. This would improve access to justice for everyone, especially people in vulnerable circumstances.

Finally, by making this protection explicit in law, it would be clear that everyone has a right to be treated equally, regardless of their genetic characteristics.

First, allow me to briefly tell you about who we are and what we do. As you may know, Parliament designed the Canadian Human Rights Act to promote equality and protect Canadians from discrimination based on grounds such as age, sex, disability, race and so on. There are 11 grounds in all.

Our vision is a society where everyone is valued and respected.

Genetic research holds tremendous promise. It has inspired new methods of diagnosis and treatment. Some believe it will revolutionize health care. But while many recognize the benefits, there remains a great deal of uncertainty.

Genetic research is accelerating. It's normal that people should be curious about what their genes can tell them. Do I have a marker for a hereditary illness? Have I inherited a propensity to be a worrier or, on the contrary, a fearless leader?

It may one day measure other propensities such as personality traits. For example, genes affect our sense of purpose, how well we get along with others and our propensity for learning. These are all important traits when it comes to hiring.

Genetic information about our genetic makeup is deeply personal. We have heard that some individuals choose to avoid genetic testing out of fear that the very tests meant to help may one day be used against them. They fear they could be discriminated against by employers, perhaps, or in service contracts because of what their genes say about them.

Nous sommes ici aujourd'hui pour réitérer certains messages importants que mon prédécesseur avait transmis aux membres du comité en 2014.

[Traduction]

Tout d'abord, interdire la discrimination fondée sur des caractéristiques génétiques permettrait de protéger les Canadiens contre le risque de voir leurs renseignements génétiques utilisés contre eux.

Deuxièmement, la décision d'ajouter les caractéristiques génétiques à la liste de motifs de distinction illicites permettrait à la population canadienne de porter plainte à la commission sans avoir à invoquer d'autres motifs. Ainsi, on facilite l'accès à la justice pour tous, y compris aux populations les plus vulnérables.

Enfin, si cette protection était inscrite noir sur blanc dans la loi, il deviendrait clair que chaque personne a le droit d'être traitée équitablement, quelles que soient ces caractéristiques génétiques.

Permettez-moi de vous parler brièvement de notre organisme et de notre mandat. Comme vous le savez peut-être, le Parlement a voulu que la Loi canadienne sur les droits de la personne favorise l'égalité et protège la population canadienne contre la discrimination fondée sur des motifs comme l'âge, le sexe, la déficience, la race, et cetera. En tout, il y a 11 motifs.

Notre vision est celle d'une société où chaque personne est valorisée et respectée.

La recherche génétique est extrêmement prometteuse. Elle a généré de nouvelles méthodes diagnostiques et thérapeutiques. Plusieurs affirment qu'elle révolutionnera les soins de santé. Toutefois, même si de nombreuses personnes admettent ces avantages, il reste de très grandes zones grises.

En effet, la recherche génétique fait des progrès à un rythme accéléré. Il est normal que les gens soient curieux de voir ce que leur profil génétique pourrait révéler. Ai-je un marqueur pour une maladie héréditaire? Ai-je hérité d'une tendance pour l'anxiété ou au contraire, ai-je les gènes d'un grand meneur intrépide?

En fait, l'analyse génétique pourrait même un jour mesurer d'autres caractéristiques, comme nos traits de caractère. Par exemple, les gènes influent sur notre niveau de motivation, ainsi que sur notre facilité d'interaction avec les autres ou sur notre capacité d'apprentissage. Ce sont tous des traits importants dans un processus d'embauche.

Notre bagage génétique est profondément personnel. Certaines personnes nous ont dit éviter les analyses génétiques parce qu'elles ont peur que les analyses qui sont censées les aider soient un jour utilisées contre elles. Ces gens craignent de subir de la discrimination, que ce soit par des employeurs ou par des contrats de service, en raison de ce que leurs gènes peuvent révéler.

[Translation]

And who can blame them? Our rights in this area are not clear. Genetic discrimination is an emerging area of law that remains virtually untested. Canadian jurisprudence in this area is almost non-existent.

The commission does have authority, under the Canadian Human Rights Act, to accept discrimination complaints regarding genetic characteristics, but only as long as they are linked to another ground, such as disability. Clearly, this is an overly narrow approach.

What if an employer were to require certain genetic profiles as hiring criteria? Would that discriminate against people who do not conform, but may have the required education and experience? Is this the kind of society we want in Canada?

Parliament has long recognized that laws must evolve in order to keep pace with social and technological changes. Adding genetic characteristics to the list of prohibited grounds under the Canadian Human Rights Act would help accomplish this. It would allow the commission to accept genetic discrimination complaints unrelated to existing grounds.

Even more importantly, it would make these protections explicit. It would make it clear that everyone has a legal right to be treated equally no matter who they are or what their genetic makeup says about them. And it would help employers understand their obligations and build in protections to prevent discrimination.

In conclusion, the commission supports Bill S-201. We believe that genetic tests are meant to help you. Without these protections, genetic information could actually be used to make your life more difficult. Taking a test that could help save your life should not have to be a calculated risk.

Thank you. My colleague, Marcella Daye, and I will do our best to answer any questions you may have.

[English]

The Chair: Thank you very much for your testimony. We will hear now from the Privacy Commissioner, Daniel Therrien.

[Translation]

Daniel Therrien, Privacy Commissioner, Office of the Privacy Commissioner: Mr. Chair, members of the committee, good afternoon. Thank you for your invitation to present our views on the most recent version of Bill S-201. Accompanying me today is Patricia Kosseim, our senior general counsel.

[Français]

Qui peut les blâmer? Il y a un flou juridique dans ce domaine. La discrimination génétique est un tout nouveau domaine de droit pour lequel les tribunaux n'ont pas encore établi de critères. Il n'y a pratiquement pas de jurisprudence canadienne dans ce domaine.

Aux termes de la Loi canadienne sur les droits de la personne, la commission peut accepter les plaintes de discrimination en raison de caractéristiques génétiques, à la condition expresse qu'elles soient liées à un autre motif, comme la déficience. Or, nous croyons que cette façon de faire est trop contraignante.

Supposons qu'un employeur décide dorénavant d'exiger des profils génétiques comme critères d'embauche. Les personnes qui n'auraient pas le bon profil génétique subiraient-elles de la discrimination, malgré qu'elles aient les diplômes et l'expérience nécessaires? Voulons-nous voir la société canadienne s'engager dans cette voie?

Le Parlement sait depuis longtemps que les lois doivent évoluer pour qu'elles puissent s'adapter aux changements sociaux et technologiques. Si on ajoutait les caractéristiques génétiques à la liste des motifs de distinction interdits par la Loi canadienne sur les droits de la personne, on favoriserait cette adaptation. La commission pourrait alors accepter des plaintes de discrimination génétique sans avoir à les relier à des motifs existants.

Cependant, le plus important est de définir clairement les protections prévues par la loi. Il serait clair que toute personne a légalement le droit à un traitement équitable, peu importe son identité et ce que son bagage génétique peut révéler. De plus, les employeurs seraient mieux à même de comprendre leurs obligations et de faire le nécessaire pour prévenir la discrimination.

En conclusion, la commission appuie le projet de loi S-201. Nous croyons que l'analyse génétique a été conçue pour améliorer nos vies. Sans ces protections, l'utilisation du profil génétique pourrait avoir l'effet contraire. Procéder à une analyse qui peut vous sauver la vie ne devrait pas soulever des craintes d'un autre ordre.

Je vous remercie. Ma collègue, Marcella Daye, et moi-même ferons de notre mieux pour répondre à vos questions.

[Traduction]

La présidente : Nous vous remercions de votre témoignage. Nous entendrons maintenant le témoin du Commissariat à la protection de la vie privée, Daniel Therrien.

[Français]

Daniel Therrien, commissaire à la protection de la vie privée, Commissariat à la protection de la vie privée : Monsieur le président et honorables membres du comité, bonjour. Je vous remercie de nous avoir invités à présenter notre point de vue sur la version la plus récente du projet de loi S-201. Je suis accompagné

We support the aim of the bill and welcome the general prohibition on the collection of genetic test results as a requirement for providing goods or services or entering into a contract. And for those individuals who wish to provide such information by choice, we support the proposal that consent be in writing. Such measures provide Canadians with more meaningful control over their personal information and are positive from a privacy perspective.

Advances in science together with ever more powerful and sophisticated computing technology have significantly lowered the cost and increased the availability of genetic testing, and even whole genome sequencing, which can be much more revealing.

Last October, the International Conference of Data Protection and Privacy Commissioners discussed the challenges arising from society's increasing ability to collect, analyze and use genetic information. It recognized that, while there are clearly many benefits that do and will continue to stem from genetic information, the collection and use of such information could lead to a variety of risks, including discrimination or the denial of services on the basis of genetic predispositions.

It is crucial that individuals remain in control of their data, receive appropriate information about the options available to them and have their choices respected. This is particularly important in the case of genetic test results that can reveal highly sensitive information about individuals and their families.

We remain mindful of the competing interests both for and against the collection of genetic information. However, requiring individuals to undergo genetic tests or to disclose existing test results as a condition for purchasing goods or services or entering into contracts is, in data protection terms, both inappropriate and unnecessary at this time.

Without the assurance that individuals' genetic information will not be used adversely against them, individuals, and society as a whole, risk forgoing the benefits of such testing out of fear of stigmatization and discrimination. Therefore, we agree that the right thing to do at this time is to adopt a general prohibition against required collection, which parliamentarians can eventually review should circumstances so require.

aujourd'hui de M^e Patricia Kosseim, avocate générale principale de notre bureau.

Nous appuyons l'objectif du projet de loi et nous sommes en faveur de l'interdiction générale de l'obtention des résultats de tests génétiques comme condition préalable à la prestation de biens ou de services, ou encore, pour conclure un contrat. Dans le cas des personnes qui souhaitent fournir de tels renseignements par choix personnel, nous appuyons la proposition du projet de loi selon laquelle le consentement doit être donné par écrit. De telles mesures, qui permettent aux Canadiens d'exercer un meilleur contrôle sur leurs renseignements personnels, sont positives du point de vue de la protection de la vie privée.

Les progrès accomplis dans le domaine des sciences ainsi qu'une technologie informatique de plus en plus puissante et sophistiquée ont considérablement réduit le coût des tests génétiques et en ont augmenté la disponibilité. Le constat est le même pour ce qui est du séquençage complet du génome, qui est bien plus révélateur qu'un simple test.

En octobre dernier, les membres de la Conférence internationale des commissaires à la protection des données et de la vie privée se sont penchés sur les défis que pose la capacité croissante de la société à recueillir, à analyser et à utiliser les renseignements génétiques. Les commissaires ont reconnu que, même si de nombreux avantages découlent de l'accès à ces données, leur collecte et leur utilisation peuvent comporter certains risques, notamment la discrimination ou le refus de services en raison des prédispositions génétiques.

Il est essentiel que les personnes gardent le contrôle de leurs données, qu'elles obtiennent l'information requise au sujet des options disponibles et que leurs choix soient respectés, ce qui peut s'avérer tout à fait crucial dans le cas de résultats provenant de tests génétiques qui peuvent révéler des renseignements de nature très délicate sur les personnes et leurs familles.

Nous sommes conscients des intérêts divergents tant favorables que défavorables à l'égard de la collecte des renseignements génétiques. Cependant, du point de vue de la protection des données, le fait d'exiger des personnes qu'elles se soumettent à des tests génétiques ou qu'elles en communiquent les résultats comme condition préalable pour obtenir des biens ou des services, ou encore, pour conclure un contrat nous apparaît tout à la fois inadéquat et injustifié à l'heure actuelle.

À défaut d'obtenir l'assurance que leurs données génétiques personnelles ne seront pas utilisées à leurs dépens, les personnes, et la société dans son ensemble, risquent de renoncer aux avantages que peuvent leur procurer ces tests par crainte de stigmatisation ou de discrimination. Par conséquent, nous sommes d'accord pour dire que la meilleure chose à faire, à l'heure actuelle, est d'adopter une interdiction générale d'imposition de la collecte, ce que les parlementaires pourraient réexaminer ultérieurement si les circonstances l'exigeaient.

[English]

I would like now to turn to two specific provisions in the bill.

The addition of clause 5, which proposes to prohibit the collection or use of genetic test results without written consent, is most welcome. When read together with sections 3(2) and 4(2), we understand that even if consent were to be sought in writing, the prohibition against making collection or use of genetic test results a condition of service still stands.

The addition of the word “disclose” after “collect and use,” would afford individuals even greater control over their personal information and would be consistent with our privacy laws.

With this addition we are of the view that clauses 3, 4 and 5 represent a good and balanced way of respecting the wishes of those who want to share their genetic test results and those who would prefer not to.

The bill also proposes to amend both the Privacy Act and PIPEDA by adding “information derived from genetic testing” to the definition of personal information. In our view, adding to the definition of personal information is at least unnecessary and perhaps harmful.

In both the Privacy Act and PIPEDA, personal information is broadly defined as information about an identifiable individual. Information derived from all types of genetic testing is already covered by existing definitions. Adding genetic information as an example could have the unintended consequence of narrowing the definition of personal information.

In the case of PIPEDA, information derived from genetic testing would be added as a specific example of personal health information. This choice of words, with the emphasis on health, would exclude information derived from tests other than health-related, such as ancestry, paternity, nutritional, recreational or behavioural disposition tests. It’s important to remember that the definition of personal health information was included in PIPEDA for purposes of interpreting a transitional clause which is no longer legally relevant. Including information derived from genetic testing in the definition of personal health information now would serve no useful purpose and would only add unnecessary confusion. We are therefore recommending that the committee recommend deleting clauses 11 and 12 from the bill.

Thank you for your attention. My colleague and I will be happy to take questions.

The Chair: Thank you for your statement.

[Traduction]

J’aimerais maintenant aborder deux dispositions précises du projet de loi.

L’ajout de l’article 5, qui propose d’interdire la collecte ou l’utilisation des résultats de tests génétiques sans consentement écrit, est une très bonne initiative. Quand on le lit en conjonction avec les paragraphes 3(2) et 4(2), on comprend que même si le consentement était demandé par écrit, il est toujours interdit d’exiger la collecte ou d’utiliser les résultats des tests génétiques en échange d’un service.

L’ajout du verbe « communiquer » après « recueillir et d’utiliser » accroîtrait le pouvoir de gérer leurs renseignements personnels dont disposent les gens, ce qui serait conforme à nos lois sur la protection de la vie privée.

Sous réserve de cet ajout, nous sommes d’avis que les articles 3, 4 et 5 représentent un moyen approprié et équilibré de respecter les volontés de ceux qui veulent communiquer les résultats de leurs tests génétiques et de ceux qui préféreraient ne pas le faire.

Le projet de loi propose également de modifier la Loi sur la protection des renseignements personnels et la LPRPDE en ajoutant « les renseignements provenant de tests génétiques » à la définition de renseignements personnels. À notre avis, l’ajout de ces mots à la définition de renseignements personnels n’est pas nécessaire et peut-être même nuisible.

La Loi sur la protection des renseignements personnels et la LPRPDE définissent largement les renseignements personnels comme étant des renseignements concernant une personne identifiable. Les renseignements provenant de tous les types de tests génétiques sont déjà visés par les définitions existantes. L’ajout des renseignements génétiques à titre d’exemple pourrait entraîner la conséquence imprévue de réduire la portée de la définition de renseignements personnels.

Dans le cas de la LPRPDE, l’information provenant des tests génétiques serait ajoutée comme exemple précis de renseignements personnels sur la santé. Ce choix de mots, « santé » notamment, exclurait les renseignements provenant des tests autres que ceux qui sont liés à la santé, notamment les tests concernant l’ascendance, la paternité, l’alimentation, les loisirs ou les dispositions du comportement. Il est important de se rappeler que la définition de « renseignements personnels sur la santé » était comprise dans la loi à des fins d’interprétation d’une disposition transitoire, qui n’est plus légalement pertinente. L’inclusion de « renseignements provenant de tests génétiques » dans la définition de « renseignements personnels sur la santé » serait inutile et ne ferait qu’ajouter à la confusion. Nous conseillons donc au comité de recommander la suppression des articles 11 et 12 du projet de loi.

Je vous remercie de votre attention. Mes collègues et moi serons heureux de répondre à vos questions.

Le président : Merci pour votre exposé.

Senator Frum: To follow up on your last point, Mr. Therrien, you are proposing that we delete those clauses. Is there no other way to amend the words “personal health”? Why is it necessary to delete the entire clauses?

Mr. Therrien: We are getting into technical drafting here. There are two reasons; one, the expression “personal health information” is no longer relevant, so it does not serve any purpose to define it further, and the general definition in both statutes of “personal information” is sufficiently broad that it covers genetic test results.

At a minimum, it is unnecessary and redundant, and when Parliament defines terms, it may be then interpreted by the court as meaning to restrict, and it’s a risk that I think you should consider. And personally I would recommend that the current broad definition of personal information is entirely sufficient.

Senator Frum: Thank you. On that point, in adding genetic discrimination to the Canadian Human Rights Act that will be in addition to disability, you mentioned in your presentation that disability is narrowly interpreted. Is that really a fair statement that the commission in the past has defined disability on a narrow basis?

Marcella Daye, Senior Policy Advisor, Policy, Research and International Division, Canadian Human Rights Commission: I think that our position on definitions is very similar, that adding definitions will unduly narrow our act. Our grounds are generally interpreted broadly and exceptions are interpreted narrowly, and for that same reason we prefer not to have definitions in our act.

There is a very specific definition of disability in our act which does not narrow it, and we support this as a stand-alone addition to our act.

Senator Frum: To be clear, you support this addition?

Ms. Daye: Absolutely.

Senator Frum: Thank you very much.

Senator Cowan: Thank you for being here today. We appreciate your advice on the bill.

My question is for Mr. Therrien. At the previous panel we heard strong opinions expressed by the insurance industry and folks appearing with them that the passage of this bill would not only have significantly adverse effects on the bottom line of the insurance industry, but it would cause rates to rise significantly and many Canadians would not be able to afford or would fail to take out insurance coverage, and that would affect the ability of large numbers of Canadians to protect themselves and their families.

La sénatrice Frum : Monsieur Therrien, à la fin de votre exposé, vous avez recommandé la suppression de ces dispositions. N’y a-t-il pas une autre façon de corriger l’expression « renseignements personnels sur la santé »? Pourquoi faut-il supprimer les dispositions?

M. Therrien : Nous entrons ici dans des considérations techniques sur la rédaction. La raison est double : d’abord, l’expression « renseignements personnels sur la santé » n’est plus pertinente. Inutile, donc, de la définir plus précisément, et la définition générale, dans les deux lois, de « renseignements personnels » est suffisamment large pour englober les résultats des tests génétiques.

Elle est au moins redondante, et quand le Parlement définit une expression, les tribunaux peuvent ensuite l’interpréter de façon restrictive. À mon avis, vous devriez tenir compte de ce risque. Enfin, personnellement, je considère que la définition large de « renseignements personnels » suffit entièrement.

La sénatrice Frum : Merci. À ce sujet, en ajoutant la discrimination génétique à la Loi canadienne sur les droits de la personne, en plus de la déficience, vous avez dit, dans votre exposé, que l’interprétation de « déficience » est étroite. Est-il vraiment juste de dire que la Commission, par le passé, a donné à « déficience » une définition étroite?

Marcella Daye, conseillère principale en matière de politiques, Direction des politiques, de la recherche et des affaires internationales, Commission canadienne des droits de la personne : Je pense que notre position, sur les définitions, est très semblable, que l’ajout de définitions réduit excessivement la portée de notre loi. En général, nos motifs sont interprétés de manière large, et les exceptions le sont de manière étroite. Pour cette raison, nous préférons ne pas avoir de définitions dans notre loi.

Dans notre loi, la définition de « déficience » n’est pas étroite et nous sommes en faveur de cette addition unique à notre loi.

La sénatrice Frum : En termes clairs, vous appuyez cet ajout?

Mme Daye : Absolument.

La sénatrice Frum : Merci beaucoup.

Le sénateur Cowan : Je vous remercie d’être ici. Nous apprécions votre avis sur le projet de loi.

Ma question s’adresse à M. Therrien. Dans le groupe précédent, nous avons entendu des opinions tranchées de l’industrie de l’assurance et d’autres témoins selon qui l’adoption du projet de loi n’aurait pas seulement des effets fâcheux sur le bilan des sociétés du secteur, mais elle provoquerait une augmentation considérable des primes, au point que beaucoup de Canadiens ne pouvant plus se payer d’assurance ou n’en souscrivant plus, ils seraient moins en mesure de se protéger, eux et leurs familles.

On July 10, 2014, your office issued a statement. It was a statement on the use of genetic test results by life and health insurance companies. That statement referred to two papers that your office had commissioned, as a result of which you concluded that at the present time and in the near future the impact of a ban on the use of genetic test results by the life and health insurance industry would not have a significant impact on insurers or the efficient operations of the insurance markets. Then you distinguished between the monogenetic and the multi-factorial disorders but said that the conclusion was, based on these expert conclusions, that collection and use of existing test results by insurance companies would not appear to be necessary for the legitimate business needs of the industry at the present time.

Is that still your view of your office?

Mr. Therrien: That is still our view as to the state of the evidence at this point, yes. We went into this analysis because under PIPEDA, which is the relevant statute here in determining the legality, the collection, use and disclosure of personal information was governed by a number of criteria, including whether the collection of information, in this case genetic test results, is necessary for a business purpose. So it's in that context of analyzing whether the collection of these tests for a necessary business purpose — here the commercial viability of insurers — that we commissioned expert reports to help us determine whether the evidence supported a conclusion in terms of necessity. Overall, the evidence of the experts was that it did not demonstrate that the collection of this information was necessary for a business purpose.

Senator Cowan: Do you mean for the efficient operation of the insurance industry?

Mr. Therrien: That's correct.

Senator Cowan: Is that still the position of your office?

Mr. Therrien: Yes.

Senator Cowan: Thank you.

The Chair: I'm curious about the Canadian Human Rights Tribunal in relation to specific tribunal decisions and dealing with jurisprudence and some decisions that may have been made and how it might affect future cases on persons with disabilities. Would you have some examples for us to help us along here?

Ms. Daye: Just to be clear, we are here from the commission, which is not technically the decision maker on complaints, whereas the tribunal is, but if you're asking about case law, there is very little in this area stemming from complaints to the federal tribunal or to similar provincial agencies.

The one case that is of relevance specifically on the propensity for a disability is a case called *Boisbriand*, which you probably have from the previous Senate committee hearings in your history, and that Quebec case laid out the principle that disability included perceived disability. There is very little case law other

Le 10 juillet 2014, votre bureau a publié une déclaration sur l'emploi des résultats des tests génétiques par les sociétés d'assurances de personnes. Elle renvoyait à deux études commandées par votre bureau, qui vous amenaient à conclure que, actuellement et dans un proche avenir, l'interdiction faite aux assureurs d'utiliser les résultats des tests génétiques n'aurait pas de conséquences importantes sur eux ou sur l'efficacité des opérations sur les marchés d'assurance. Après avoir distingué troubles monogénétiques et troubles plurifactoriels, vous avez conclu, d'après les experts, que la collecte et l'utilisation de résultats de tests existants par les sociétés d'assurances ne semblaient pas indispensables, à ce moment-là, aux besoins légitimes de l'industrie.

Est-ce encore la position de votre bureau?

M. Therrien : Ça l'est en ce qui concerne les données qu'il possède actuellement. Nous avons entrepris cette analyse, parce que, sous le régime de la LPRPDE, la loi qui s'applique ici pour la détermination de la légalité, la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements personnels obéissent à un certain nombre de critères, notamment la nécessité des renseignements collectés pour l'entreprise, en l'occurrence des résultats de tests génétiques. C'est donc dans ce contexte d'analyse de la nécessité de ces tests — ici pour la viabilité commerciale des assureurs — que nous avons commandé des rapports d'experts pour nous aider à déterminer si les faits en confirmaient la nécessité. Globalement, les faits examinés n'ont pas montré que la collecte de ces renseignements était nécessaire à l'entreprise.

Le sénateur Cowan : Voulez-vous dire au bon fonctionnement de l'industrie de l'assurance?

M. Therrien : Oui.

Le sénateur Cowan : Est-ce toujours la position de votre bureau?

M. Therrien : Oui.

Le sénateur Cowan : Merci.

Le président : Qu'en est-il du Tribunal canadien des droits de la personne relativement à certaines décisions judiciaires et à la jurisprudence, notamment à certaines décisions qui pourraient influencer un jour sur des causes impliquant des personnes handicapées. Avez-vous des exemples qui pourraient nous être utiles?

Mme Daye : Sachez que, en principe, la Commission, que nous représentons, ne rend pas de décisions sur les plaintes, contrairement au Tribunal. Mais, pour la jurisprudence, elle est très peu alimentée, dans ce domaine, par les plaintes adressées au tribunal fédéral ou aux organismes provinciaux homologues.

L'affaire qui intéresse particulièrement la propension à une déficience est celle dite *Boisbriand*, dont il a probablement été question dans des séances antérieures de votre comité. Le tribunal, dans son arrêt sur cette affaire québécoise, a énoncé le principe selon lequel la déficience comprenait la déficience perçue.

than that on genetic discrimination specifically. However, the testimony that has been provided from your other witnesses really shows that the issue simply has not hit that watermark yet, but it could in the future.

We really support the provision of a safety net and some protections to support the genetic research and the medical community to move forward and to allow Canadians to benefit from this technology without the fear of discrimination.

Ms. Landry: And knowing their rights.

Ms. Daye: Absolutely.

Senator Ataullahjan: Thank you for your presentations this morning. My questions are to you, Mr. Therrien. Have you had any conversation with your colleagues from the provinces about the question of genetic discrimination? What did they tell you about the human rights challenges?

Mr. Therrien: I have not personally discussed this with provincial colleagues. Has the commission?

Patricia Kosseim, Senior General Counsel and Director General, Office of the Privacy Commissioner: In fact, the position statement that was referred to earlier by Senator Cowan was supported by our provincial counterparts in B.C., Alberta and Quebec.

The Chair: I'm curious as well. If nothing is done — let's say this bill is not passed — do you have a viewpoint of what this would mean with the way things have been done and how it will affect the future? We have heard compelling evidence from people on the genetic side about what they are doing, about thousands and thousands of more tests, and so on. There will be that battle between insurance companies and people who fear taking a genetic test and therefore are not receiving the proper health care. Do you have a view if nothing happens with this bill?

Mr. Therrien: I can start and perhaps my colleague can follow.

Yes; absolutely. The position that we took two years ago was to ask insurers to self-impose a moratorium on the collection of this information because we know that it is having adverse real impacts on Canadians. You heard earlier today about some of these impacts. Some people are not taking up the offer to have these tests because they fear that it will turn against them.

At the same time, as Privacy Commissioner, I have to look at this from the perspective of the criteria found in PIPEDA, which include the question of necessity of the collection of the information for business purposes. I have to bear in mind the business purpose of the individual, the corporations at stake.

Science can change. Perhaps in the future science will be such that that which has not been demonstrated so far can be demonstrated at a later point in time, which is why we ask not for a permanent ban but for a moratorium based on the fact that there may be valid commercial reasons later to collect this

Très peu d'autres cas ont fait jurisprudence, sinon en matière de discrimination génétique. Cependant, les témoignages de vos autres témoins montrent vraiment que le problème n'a simplement pas encore atteint ce degré, mais il le pourrait un jour.

Nous appuyons vraiment la mise en place de mesures de précaution et de protection pour appuyer la recherche sur la génétique et inciter les médecins à agir et à permettre aux Canadiens de profiter de la technologie sans crainte de subir de la discrimination.

Mme Landry : Et de connaître leurs droits.

Mme Daye : Absolument.

La sénatrice Ataullahjan : Je vous remercie pour vos exposés. Ma question s'adresse à vous, monsieur Therrien. Avec vos homologues des provinces avez-vous discuté de la question de discrimination génétique? Que vous ont-ils dit au sujet des défis qu'elle présentait aux droits de la personne?

M. Therrien : Personnellement, je n'en ai pas discuté avec eux. Le Commissariat, lui?

Patricia Kosseim, avocate générale principale et directrice générale, Commissariat à la protection de la vie privée : En fait, l'énoncé de principe auquel a fait allusion plus tôt le sénateur Cowan a bénéficié de l'appui de nos homologues de la Colombie-Britannique, de l'Alberta et du Québec.

Le président : Je voudrais savoir aussi. Supposons que le projet de loi n'est pas adopté. D'après vous, qu'est-ce que ça signifierait pour les méthodes du passé et pour l'avenir? Nous avons entendu les témoignages convaincants de généticiens sur leur travail, sur des milliers et des milliers d'autres tests, et ainsi de suite. Il y aura cette bataille entre les assureurs et ceux qui craignent de se soumettre à un test génétique et qui, en conséquence, sont mal soignés. Avez-vous une opinion sur la non-adoption de ce projet de loi?

M. Therrien : Je peux commencer. Peut-être que ma collègue pourra terminer.

Oui. Absolument. La position que nous avons adoptée, il y a deux ans, a été de demander aux assureurs de s'imposer à eux-mêmes un moratoire sur la collecte de ces renseignements, parce que nous connaissons les effets réels et nuisibles subis par les Canadiens. Un peu plus tôt, aujourd'hui, certains d'entre eux ont été évoqués. Des personnes ne répondent pas à l'offre de se soumettre à ces tests, de crainte que ça ne se retourne contre elles.

En même temps, en ma qualité de commissaire à la protection de la vie privée, je dois examiner le problème du point de vue des critères énoncés dans la LPRPDE, notamment la nécessité de la collecte de renseignements pour l'entreprise. Je dois garder à l'esprit l'utilité commerciale de l'individu, les sociétés en jeu.

La science peut évoluer. Peut-être qu'elle pourra prouver plus tard ce qui n'aura pas été démontré jusqu'alors. C'est la raison pour laquelle nous n'avons pas demandé d'interdiction permanente, mais un moratoire fondé l'éventuelle légitimité des motifs commerciaux pour, plus tard, collecter ces renseignements.

information. Maybe science will be able to distinguish it so as to make it necessary and appropriate from a PIPEDA perspective. Not acting now on the basis that this is a fast-evolving area means, as you have heard from others, that real people are being affected in that they are not taking up this tremendous opportunity to be tested to find out more about their predispositions.

The Chair: This hearing is being broadcast by CPAC. Could you explain to the audience that would be listening to this conversation on this particular bill what PIPEDA means? I just got it a minute ago. Walk us through what PIPEDA is.

Mr. Therrien: PIPEDA is the federal statute governing privacy as it relates to the private sector in Canada, to be distinguished from the Privacy Act, which deals with privacy as it relates to the federal public sector.

In the current context we're talking about what are the privacy rules federally under which companies or private organizations can collect information from consumers and to what end.

Ms. Landry: I certainly share the view of my colleague. I want to add that Canada is actually the only country among the G7 not to have this kind of rule to deal with genetic discrimination. I think it is now time to do so — Canada is not in advance in this matter; we are late.

From a human rights perspective, clear language will ensure that people will have access to human rights legislation. That's really important. My colleague is the specialist in genetic discrimination. Perhaps she will want to add something.

Ms. Daye: None of us can tell the future. This issue was raised 16 years ago, in the report of Justice La Forest, in the previous review of the Canadian Human Rights Act. Back then, genetic discrimination was described as one of the key issues of the future. It is now 16 years later and we still do not have federal legislation to protect against genetic discrimination.

If this act or a similar act does not move forward, I think Canada will lose the opportunity federally to show leadership on this issue in a community of jurisdictions which is already late to the table. That's one risk.

Another risk is much more significant and really builds upon the personal stories you heard. We look at discrimination as it affects individual people, but we also pay close attention to those types of discrimination which are systemic and which permeate an entire system. The whole discussion regarding the issue of genetic testing, the use of it and the progress of science, has really been framed, medically, scientifically and technologically, in part, around industry. What is missing from this discussion is a human rights framework. We will miss the opportunity to place this

Peut-être que la science permettra des distinctions qui les feront répondre aux critères de nécessité et d'opportunité de la LPRPDE. Se priver d'agir maintenant, sous prétexte que le domaine évolue rapidement, comme d'autres vous l'ont dit, condamne à la souffrance de vraies personnes, parce qu'elles ne saisissent pas cette occasion extraordinaire de mieux connaître leurs prédispositions par un test.

Le président : La séance est diffusée par la Chaîne d'affaires publiques par câble, la CPAC. Pourriez-vous expliquer à nos auditeurs ce que signifie LPRPDE? Je viens de me rendre compte que ce serait utile. Décrivez-nous cette loi.

M. Therrien : La LPRPDE est la loi fédérale régissant la vie privée, dans le secteur privé canadien, qu'il faut distinguer de la Loi sur la protection des renseignements personnels, qui vise le secteur public fédéral.

Dans le contexte actuel, nous parlons des règles fédérales sur la protection de la vie privée sous le régime desquelles les organisations ou les sociétés privées peuvent collecter des renseignements auprès des consommateurs et à quelles fins.

Mme Landry : Tout en partageant le point de vue de mon collègue, je tiens à ajouter que, actuellement, le Canada est le seul des pays du G7 à ne pas avoir ce genre de règles contre la discrimination génétique. Je pense que c'est le temps de s'en donner, maintenant, mais nous ne sommes pas en avance : nous sommes en retard.

Du point de vue des droits de la personne, la clarté du langage rendra accessibles aux justiciables les lois sur les droits de la personne. C'est vraiment important. La spécialité de ma collègue est la discrimination génétique. Peut-être veut-elle ajouter quelque chose.

Mme Daye : Personne ne peut prévoir l'avenir. Ce problème a été soulevé il y a 16 ans, dans le rapport du juge La Forest, dans l'examen antérieur de la Loi canadienne sur les droits de la personne. À l'époque, on entrevoyait que la discrimination génétique serait l'un des grands enjeux de l'avenir. Seize ans plus tard, aucune loi fédérale ne nous en protège encore.

Si ce projet de loi ou un projet de loi semblable n'aboutit pas, je pense que le Canada perdra l'occasion, à l'échelon fédéral, de faire preuve d'un esprit d'initiative sur cette question, parmi les autres détenteurs de compétences qui sont déjà en retard au rendez-vous. C'est un risque.

Un autre risque est beaucoup plus considérable et il découle vraiment des vécus dont vous avez entendu parler. Nous examinons la discrimination qui touche les individus, mais nous surveillons aussi de près les discriminations systémiques, qui imprègnent tout le système. Toute la question des tests génétiques, de l'utilisation de leurs résultats et de l'évolution de la science a vraiment été centrée, du point de vue médical, scientifique et technologique, en partie autour de l'industrie. Cette discussion oublie le cadre des droits de la personne. Nous raterons l'occasion

ground-breaking and historical scientific development into a human rights framework that can protect equality at the same time that it promotes our progress.

The Chair: Thank you very much. Senator Andreychuk had a supplementary.

Senator Andreychuk: I am being called to another meeting, but do you take genetic discrimination in its broadest sense, or is it just the genetic testing that you do? Many people have discovered difficulties that have led to denial of insurance, but it was not because of genetic testing; it was because of medical testing that doesn't fall into the genetic analysis. This question is really directed to Mr. Therrien. Are you speaking of the broader definition of testing, or is it really when you go and get your genetic test? For years, people have been denied because of their medical record. That is, they happen to get a test and the doctor says, "Look, you have a propensity or you are likely to get," whether its arthritis or anything else, and the insurance companies have been able to deny people on that.

Mr. Therrien: That brings another level to the issue from a necessity for business purposes perspective. Science evolves, but there are many diseases for which genetic testing, as I understand it, will not determine the likelihood of the disease occurring. Perhaps I should ask my colleague to add here.

Ms. Kosseim: In general, it's the same framework that would apply, the same principles from a privacy perspective. Our colleagues talked about a human rights framework. We approach these from a privacy or data protection framework. The commercial organizations that seek to collect this information, whether it is personal health information, medical tests or genetic tests, still have the same thresholds that they must meet legally in order to collect it. First of foremost, it has to be reasonable and appropriate, but, second of all, it has to be necessary for the purpose for which they are seeking to collect it.

To the extent that the medical information is demonstrated to be highly correlated with the likelihood of developing a disease or a condition that will have actuarial relevance, then it will have met its conditions under PIPEDA. The reason that sets genetic test apart, particularly predictive genetic tests, is the uncertainty, from a scientific or actuarial perspective, that this will have actuarial relevance and is, therefore, not necessary at this time.

The Chair: Thank you very much. Senator Martin, you seemed to have a question. Did you?

Senator Martin: I think I've had the answers to some of the questions I had, so I'm okay. Thank you.

The Chair: We really haven't explored, except very briefly, the Canada Labour Code, and there is an amendment to this bill that states that an employee who alleges that an employer has taken

de placer cette percée scientifique historique dans ce cadre, qui peut protéger l'égalité tout en favorisant notre progrès.

Le président : Merci beaucoup. La sénatrice Andreychuk a une question supplémentaire.

La sénatrice Andreychuk : On me réclame dans une autre séance. Mais prenez-vous l'expression « discrimination génétique » dans son sens le plus large ou est-ce seulement de tests génétiques dont vous vous occupez? Nombreux sont ceux qui ont découvert des problèmes qui ont conduit à un refus de les assurer, mais ce n'était pas à cause de tests génétiques; c'était à cause des tests médicaux, qui n'entrent pas dans l'analyse génétique. Cette question s'adresse vraiment à M. Therrien. Parlez-vous de la définition plus large de « test », ou s'agit-il vraiment d'aller se soumettre à un test pour connaître son profil génétique? Pendant des années on a refusé d'assurer des clients en raison de leur dossier médical. Ça leur arrivait parce que, après s'être soumis à un test, leur médecin leur annonçait qu'ils avaient une propension pour l'arthrite ou une autre pathologie ou qu'ils étaient susceptibles de la contracter.

M. Therrien : Cela ajoute un autre niveau au problème, du point de vue de la nécessité à des fins commerciales. La science évolue, mais il existe de nombreuses maladies pour lesquelles les tests génétiques, à ce que je sache, ne pourront pas déterminer la probabilité de survenue de la maladie. Ma collègue a peut-être des compléments d'information.

Mme Kosseim : En général, le même cadre s'appliquerait, les mêmes principes, pour la protection de la vie privée. Nos collègues ont parlé d'un cadre des droits de la personne. Nous passons par la protection de la vie privée ou celle des données. Les organisations commerciales qui cherchent à collecter ces renseignements, renseignements personnels sur la santé, résultats de tests médicaux ou tests génétiques, doivent toujours satisfaire aux mêmes critères juridiques pour pouvoir le faire. Il faut d'abord des motifs raisonnables et appropriés, mais, ensuite, il faut que les données soient nécessaires pour répondre aux besoins pour lesquels elles cherchent à les collecter.

Dans la mesure où les renseignements médicaux se révèlent fortement corrélés à la probabilité que se développe une maladie ou une pathologie qui intéresse les actuaires, ils auront alors répondu aux conditions imposées par la LPRPDE. Ce qui classe les tests génétiques à part, particulièrement les tests génétiques prédictifs, c'est la pertinence douteuse de leurs résultats pour le scientifique ou l'actuaire. Ils ne sont donc pas nécessaires actuellement.

Le président : Merci beaucoup. La sénatrice Martin semblait vouloir poser une question. Est-ce le cas?

La sénatrice Martin : Je pense qu'on a répondu à certaines questions que je me posais. Tout va bien. Merci.

Le président : Nous avons à peine effleuré le Code canadien du travail, et un amendement au projet de loi dit qu'un employé qui allègue que son employeur a pris des mesures contre lui, en

action against the employee, in contravention of a subsection, may make a complaint in writing to an inspector. Have you familiarized yourself with this particular amendment? Would these amendments complement the Canadian Human Rights Act, or would you prefer that complaints in employment matters go solely to the Canadian Human Rights Commission? It seems to be that it's either complementary, or there are two ways to go about this.

Ms. Daye: We have looked at the other sections of the bill, but we have tried to keep our comments focused on proposed amendments to the Canadian Human Rights Act. What I will say is that this is a complex bill, and the provisions in the Canada Labour Code do add another possible course of action. This, in our view, is not fatal to the bill. There are other similar issues where people who believe that they wish to file a human rights complaint based on discrimination also have other courses of action, such as a complaint under the Canada Labour Code or a tort or a complaint under other mechanisms. Those options are workable. Our act has within it a provision that allows us to examine incoming complaints and to analyze whether or not the human rights issues that are raised in the complaint have been sufficiently dealt with already in another process. Our complaint has some safeguards built in to allow people to choose an option but not necessarily to repeat a complaint.

The Chair: We want to thank the four of you for appearing before us today. This is invaluable for our work and coming to a decision on this genetic testing bill. I appreciate it very much. Thank you, and this hearing is adjourned.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Wednesday, March 9, 2016

The Standing Senate Committee on Human Rights, to which was referred Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination, met this day at 11:51 a.m. to give clause-by-clause consideration to the bill.

Senator Jim Munson (*Chair*) in the chair.

[*English*]

The Chair: Good day and welcome to the Standing Senate Committee on Human Rights.

[*Translation*]

I would like to welcome the members of the public who are with us in the room and the television viewers who are watching us throughout the country. We are meeting today to continue our consideration of Bill S-201. We have heard a lot of witnesses, and we will now proceed to clause-by-clause study of the bill.

contravention d'un paragraphe de la loi, peut adresser une plainte écrite à un inspecteur. Connaissez-vous cet amendement? Ces amendements complèteraient-ils la Loi canadienne sur les droits de la personne ou préféreriez-vous qu'on adresse ces plaintes en matière d'emploi uniquement à la Commission canadienne des droits de la personne? Ces recours me semblent soit complémentaires, soit doubles.

Mme Daye : Nous avons examiné les autres dispositions du projet de loi, mais nous avons essayé, dans nos commentaires, de nous attacher aux amendements proposés à la Loi canadienne sur les droits de la personne. Je dirai qu'il s'agit d'un projet de loi complexe et que les dispositions du Code canadien du travail ajoutent une autre ligne possible de conduite. D'après nous, ce n'est pas rédhibitoire pour le projet de loi. Il existe des cas semblables où la victime de discrimination qui souhaiterait porter plainte en matière de droits de la personne dispose d'autres lignes de conduite, par exemple porter plainte sous le régime du Code canadien du travail ou invoquer un acte dommageable ou formuler une plainte par d'autres mécanismes. Ces options sont réalisables. Notre loi comporte une disposition qui nous permet d'analyser les plaintes que nous recevons pour déterminer si un autre processus s'est déjà bien occupé des questions soulevées en matière de droits de la personne. Notre plainte est assortie de sauvegardes intégrées qui permettent à son auteur de choisir des options, mais pas nécessairement de répéter la plainte.

Le président : Nous vous remercions tous les quatre d'avoir comparu devant nous. Votre contribution est inestimable pour notre travail et pour nous permettre de prendre une décision sur ce projet de loi concernant les tests génétiques. Je l'apprécie énormément. Merci encore. La séance est levée.

(La séance est levée.)

OTTAWA, le mercredi 9 mars 2016

Le Comité sénatorial permanent des droits de la personne, auquel a été déferé le projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique, se réunit aujourd'hui à 11 h 51 pour en faire l'étude article par article.

Le sénateur Jim Munson (*président*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

Le président : Bonjour. Soyez les bienvenus au Comité sénatorial permanent des droits de la personne.

[*Français*]

J'aimerais souhaiter la bienvenue aux membres du public qui sont avec nous dans la salle et aux téléspectateurs partout au pays qui nous regardent. Nous nous rencontrons aujourd'hui pour poursuivre l'étude du projet de loi S-201. Nous avons entendu beaucoup de témoins et nous en sommes à l'étape de l'étude du projet de loi, article par article.

[English]

Before we begin, I would like all senators to introduce themselves.

Senator Frum: Linda Frum, Ontario.

Senator Ataullahjan: Senator Ataullahjan, Ontario.

Senator Hubley: Elizabeth Hubley, Prince Edward Island.

Senator Martin: Yonah Martin, British Columbia.

Senator Andreychuk: Raynell Andreychuk, Saskatchewan.

Senator Cowan: Jim Cowan, Nova Scotia.

The Chair: I am Jim Munson from Ontario.

There are a couple of points before we get into the clause-by-clause process. Thankfully the clerk has eliminated a lot of things that my friend Senator Manning had to do yesterday. He was into *Beauchesne* and back 150 years into the history of this country, making it simpler for us.

If at any point a senator is not clear where we are in the process, please ask for clarification. We must do our utmost to ensure that we at all times have the same understanding of where we are in the process.

Before we take up a proposed amendment to a clause, I will verify whether any senators had intended to move an amendment earlier in that clause. If senators do not intend to move an earlier amendment, they will be given the chance to do so.

One small point: If a senator is opposed to an entire clause, I would remind him or her that in committee, the proper process is not to move a motion to delete the entire clause but rather to vote against the clause standing as part of the bill.

As chair, I will do my utmost to ensure that all senators wishing to speak have the opportunity to do so. For this, however, I will depend on your cooperation. I will ask all of you to think of other senators and to keep remarks to the point and as brief as possible.

Finally, I wish to remind honourable senators that if there is ever any uncertainty as to the results of a voice vote or show of hands, the cleanest route is to request a roll call vote, which provides clear results. Senators are aware that any tied vote negatives the motion in question.

If you have any questions — please don't have any questions on this because this is far too complicated for a former reporter. This is a new process that they have introduced, which I have seen in our committee work.

[Traduction]

Avant de commencer, je voudrais que tous les sénateurs se présentent.

La sénatrice Frum : Linda Frum, de l'Ontario.

La sénatrice Ataullahjan : Je suis la sénatrice Ataullahjan, de l'Ontario.

La sénatrice Hubley : Elizabeth Hubley, de l'Île-du-Prince-Édouard.

La sénatrice Martin : Yonah Martin, de la Colombie-Britannique.

La sénatrice Andreychuk : Raynell Andreychuk, de la Saskatchewan.

Le sénateur Cowan : Jim Cowan, de la Nouvelle-Écosse.

Le président : Je suis Jim Munson, de l'Ontario.

Avant d'entreprendre l'étude article par article, j'ai des remarques à faire. Heureusement, notre greffier a considérablement allégé la charge de travail d'hier de mon ami le sénateur Manning. Il s'est plongé dans le *Beauchesne* et il est revenu 150 ans en arrière, dans l'histoire de notre pays, pour nous simplifier la tâche.

Si, à un moment donné, un sénateur a besoin d'éclaircissements sur le processus, qu'il n'hésite pas à en demander. Nous devons faire tout notre possible pour, en tout temps, avoir la même idée du point où nous sommes rendus dans le processus.

Avant l'examen d'un projet d'amendement à un article, je vérifierai si un sénateur avait l'intention de proposer un amendement pour un passage antérieur du même article. Si aucun n'avait l'intention de le faire, nous lui en donnerons la possibilité.

Petit détail : si un sénateur s'oppose à la totalité d'un article, qu'il sache que, en comité, la bonne manière de faire n'est pas de proposer une motion pour la suppression de tout l'article, mais, plutôt, de voter contre l'adoption de l'article faisant partie du projet de loi.

En ma qualité de président, je ferai tout mon possible pour donner la parole à tous les sénateurs qui le veulent, mais ça dépendra de votre coopération. Je vous demande à tous de penser à vos collègues et de vous en tenir le plus brièvement possible au sujet.

Enfin, je vous rappelle que si le résultat d'un vote par oui ou par non ou d'un vote à main levée est incertain, la meilleure façon de trancher est de réclamer un vote par appel nominal, dont le résultat est clair. Sachez aussi qu'une égalité des voix entraîne le rejet de la motion.

Sur ce nouveau processus, que j'ai vu fonctionner dans nos travaux en comité, je vous demande, s'il vous plaît, de ne pas me questionner. C'est beaucoup trop compliqué pour un ancien journaliste comme moi.

I would like to move ahead now with clause-by-clause consideration of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination.

Is it agreed that the committee proceed to clause-by-clause consideration of Bill S-201, An Act to prohibit and prevent genetic discrimination?

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall the title stand postponed?

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 1, which contains the short title, stand postponed?

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 2 carry?

Senator Andreychuk: Senator Munson, as you know I have had concerns about the constitutionality of the bill and the process with the provinces. I received recently, as I think most of you did, a long brief addressing some of those issues. I know there will be amendments, so I will be abstaining from the vote on the bill, reserving my right to speak to it at third reading. However, I don't wish to stop the process. I believe that others are of a different mind. I will abstain from the voting, and I wanted that noted in the record. I will participate in the observations that I think will come. I am certainly in favour of those. I just wanted to put that on the record.

The Chair: Thank you. I appreciate those thoughts, and I absolutely agree with you.

Shall clause 2 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 3 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 4 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 5 carry?

Senator Cowan: Mr. Chair and colleagues, when he testified on February 24, the Privacy Commissioner of Canada proposed an amendment to clause 5, which you will find on page 2 of the bill. As drafted, the clause reads:

It is prohibited for any person who is engaged in an activity described in any of paragraphs 3(1)(a) to (c) in respect of an individual to collect or use the results of a genetic test of the individual without the individual's written consent.

The Privacy Commissioner, you will recall, suggested that we add the word "disclose" after the words "collect or use." In his words, this would afford individuals even greater control over their personal information, and it would be consistent with our privacy laws. The Privacy Commissioner and his office have

Passons à l'étude article par article du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

Plaît-il au comité de procéder à l'étude article par article du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique?

Des voix : D'accord.

Le président : Le titre est-il réservé?

Des voix : Oui.

Le président : L'étude de l'article 1, le titre abrégé, est-elle reportée?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 2 est-il adopté?

La sénatrice Andreychuk : Sénateur Munson, comme vous le savez, je m'interrogeais sur la constitutionnalité du projet de loi et sur la marche à suivre avec les provinces. Je viens de recevoir, et la plupart d'entre vous aussi, je crois, un long mémoire sur certaines de ces questions. Je sais qu'il y aura des amendements. Je vais donc m'abstenir de voter sur le projet de loi, en me réservant le droit d'en parler à la troisième lecture. Cependant, je ne souhaite pas enrayer le processus. Je pense que d'autres ont une opinion différente. Je m'abstiendrai de voter, mais je voulais l'annoncer. J'ai l'intention, ensuite, de communiquer mes observations. Je ne m'en priverai certainement pas. Je voulais seulement que le faire savoir officiellement.

Le président : Merci. Je vous en suis reconnaissant. Je suis absolument d'accord avec vous.

L'article 2 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 3 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 4 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 5 est-il adopté?

Le sénateur Cowan : Monsieur le président, chers collègues, dans son témoignage du 24 février, le commissaire à la protection de la vie privée du Canada a proposé un amendement à l'article 5, que vous trouverez à la page 2 du projet de loi. L'article se lit comme suit :

Il est interdit à quiconque exerce une activité visée aux alinéas 3(1)a) à c) à l'égard d'une personne de recueillir ou d'utiliser les résultats d'un test génétique de celle-ci sans son consentement écrit.

Vous vous rappellerez que le commissaire a proposé l'ajout du mot « communiquer » après « de recueillir ou d'utiliser ». Il a précisé que cela permettrait aux gens d'exercer un plus grand contrôle sur leurs renseignements personnels et serait conforme à nos lois sur la protection de la vie privée. Lui et son commissariat

obviously done a lot of work in this area, and I would take the commissioner's advice and agree with him that the addition of the word "disclose" would strengthen that clause. Accordingly, Mr. Chair, I move:

That Bill S-201 be amended in clause 5, on page 2, by replacing line 25 with the following:

"individual to collect, use or disclose the results of a".

The Chair: It has been moved by Senator Cowan:

That Bill S-201 be amended in clause 5, on page 2, by replacing line 25 with the following:

"individual to collect, use or disclose the results of a".

Senator Frum: I second that motion.

The Chair: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion in amendment?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 5, as amended, carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: So clause 5 carries as amended.

Shall clause 6 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 7 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 8 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 9 carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 10 carry?

Senator Cowan: Mr. Chair and colleagues, you will recall that I spoke at second reading in the Senate and also in my opening remarks when I testified here before the committee that the bill before us included a change to the amendments to the Canadian Human Rights Act, specifically a definition of "discrimination on the ground of genetic characteristics."

Last week we received a written submission from the Canadian Human Rights Commission in which the commission reiterated its support for the addition of genetic characteristics in sections 2 and 3.1 of the Canadian Human Rights Act as a prohibited ground of discrimination. However, the commission went on to disagree with the proposed addition of a definition of the prohibited ground in a proposed section 3(3) of the act. The commission's words were as follows: "Definitions can limit the

y ont visiblement beaucoup réfléchi. Je suivrais son conseil et je suis d'accord. L'ajout renforcerait l'article. Je propose donc, monsieur le président :

Que le projet de loi S-201 soit modifié à l'article 5, à la page 2, par substitution à la ligne 20, de ce qui suit :

« d'une personne de recueillir, d'utiliser ou de communiquer les ».

Le président : Le sénateur Cowan propose :

Que le projet de loi S-201 soit modifié à l'article 5, à la page 2, par substitution, à la ligne 20, de ce qui suit :

« d'une personne de recueillir, d'utiliser ou de communiquer les ».

La sénatrice Frum : J'appuie la motion.

Le président : Vous plaît-il, mesdames et messieurs, d'adopter la motion d'amendement?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 5 modifié est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 5 modifié est adopté.

L'article 6 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 7 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 8 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 9 est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : L'article 10 est-il adopté?

Le sénateur Cowan : Monsieur le président, chers collègues, vous vous rappellerez que, à la deuxième lecture du projet de loi au Sénat et, aussi, dans ma déclaration préliminaire, quand j'ai témoigné ici, devant le comité, j'ai dit que le projet de loi dont nous étions saisis comportait une modification des modifications proposées à la Loi canadienne sur les droits de la personne, plus précisément une définition de la « discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques ».

La semaine dernière, nous avons reçu de la Commission canadienne des droits de la personne un mémoire dans lequel elle réitérait son appui à l'ajout des caractéristiques génétiques, dans les articles 2 et 3.1 de la Loi canadienne sur les droits de la personne comme motif interdit de discrimination. Mais la Commission s'est ensuite élevée contre le projet d'ajout d'une définition du motif interdit dans un paragraphe, le 3(3), proposé pour cette loi. En effet, elle ajoutait que les définitions peuvent

interpretation and evolution of a ground and may provide inadequate protection under human rights legislation.” The commission asked us to remove this clause altogether.

I understand the concerns expressed last time by some witnesses and by Senator Frum, and I assume they would want some language linking genetic characteristics to genetic testing. Therefore, I assume that colleagues would not want to remove the clause altogether.

In discussion with the commission, they anticipated this and propose an alternate approach in their brief. That word raised some issues with our own law clerk, and I’m sure the goal we all share is to get the best possible wording here.

I respect the work of the commission on this issue, but after discussion with our drafters in the clerk’s office and with the commission, we have come up with the wording that we understand is acceptable to the commission and also meets the concerns of our own law clerk. The new language would not define “genetic characteristics” and so would address the commission’s concern with the existing bill, but it would colour the meaning of “genetic characteristics” as referring to genetic tests.

Accordingly, I move:

That Bill S-201 be amended in clause 10, on page 6, by replacing lines 35 to 40 with the following:

“(3) Where the ground of discrimination is refusal of a request to undergo a genetic test or to disclose, or authorize the disclosure of, the results of a genetic test, the discrimination shall be deemed to be on the ground of genetic characteristics.”.

Senator Andreychuk: I have a question.

The Chair: We are open for comments. Senator Andreychuk?

Senator Andreychuk: Senator Cowan, is the intent of this to allow the Human Rights Commission to continue to have broad jurisdiction over “genetic characteristics” but for your bill to then have a deeming feature for just that definition, not exclusively?

Senator Cowan: Exactly.

Senator Andreychuk: Thank you.

The Chair: Is it your pleasure, honourable senators, to adopt the motion in amendment?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 10 carry, as amended?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall clause 11 carry?

limiter l’interprétation et l’évolution d’un motif et accorder une protection juridique insuffisante aux droits de la personne. Elle nous a donc demandé de supprimer tout cet article.

Je comprends les inquiétudes exprimées la dernière fois par certains témoins et par la sénatrice Frum, et je suppose qu’ils voudraient qu’une disposition relie caractéristiques génétiques et tests génétiques. J’en déduis donc que mes collègues ne voudraient pas supprimer tout l’article.

La Commission, dans sa discussion, l’avait prévu. Elle propose dans son mémoire une démarche différente. L’expression a fait sourcilier notre propre légiste. Je suis sûr que notre objectif à tous est d’optimiser le libellé du projet de loi.

Je respecte le travail de la Commission sur cette question, mais après discussion avec nos rédacteurs dans le bureau du greffier et avec la Commission, nous avons rédigé le libellé que nous pensons acceptable pour la Commission, tout en répondant aux préoccupations de notre légiste. Ce nouveau libellé ne définirait pas les « caractéristiques génétiques », ce qui répondrait aux inquiétudes de la Commission à l’égard du projet de loi, tout en rattachant la notion aux tests génétiques.

En conséquence, je propose :

Que le projet de loi S-201 soit modifié, à l’article 10, à la page 6, par substitution, aux lignes 33 à 39, de ce qui suit :

« (3) Une distinction fondée sur le refus d’une personne, à la suite d’une demande, de subir un test génétique, de communiquer les résultats d’un tel test ou d’autoriser la communication de ces résultats est réputée être de la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques ».

La sénatrice Andreychuk : J’ai une question.

Le président : Nous sommes disposés à entendre vos observations. Sénatrice Andreychuk?

La sénatrice Andreychuk : Monsieur Cowan, le but est-il de conserver à la Commission une compétence générale sur les « caractéristiques génétiques », puis de donner à votre projet de loi un élément non exclusif de présomption pour cette définition seulement?

Le sénateur Cowan : Oui.

La sénatrice Andreychuk : Merci.

Le président : Vous plaît-il, mesdames et messieurs, d’adopter la motion d’amendement?

Des voix : D’accord.

Le président : L’article 10 modifié est-il adopté?

Des voix : D’accord.

Le président : L’article 11 est-il adopté?

Senator Cowan: Mr. Chair, perhaps I can make some introductory comments with respect to clauses 11, 12 and 13. My comments would apply to all of those. As you mentioned at the beginning, the appropriate motion is not to move to delete but to simply vote against a clause that you object to.

In my original bill, which was tabled on two previous occasions, I didn't propose amendments to the Privacy Act or to the Personal Information Protection and Electronic Documents Act, which we know as PIPEDA. Last June, just before Parliament rose, the previous government tabled a bill in the House of Commons, Bill C-68, to combat this issue of genetic discrimination. That bill contained amendments to the Privacy Act and to PIPEDA.

As I said in my speech in the chamber and again in my introductory remarks, I wasn't convinced that those amendments provided what Canadians needed or expected by way of protection, but the previous government obviously felt that they did. Therefore, I included them in the bill that I tabled on December 8 and the one we have before us today.

When the Privacy Commissioner testified on February 24, he said this:

The bill also proposes to amend both the Privacy Act and PIPEDA by adding "information derived from genetic testing" to the definition of personal information. In our view, adding to the definition of personal information is at least unnecessary and perhaps harmful.

He went on to say that he thought these amendments would "serve no useful purpose and would only add unnecessary confusion." So he proposed that we delete clauses 11 and 12 from the bill.

I am prepared to accept the advice of the Privacy Commissioner. I certainly don't want — and I don't think anyone would want — to narrow the definition of "personal information" or certainly to add unnecessary confusion.

Accordingly, I would propose to vote against clauses 11, 12 and 13 and to delete them from the bill.

The Chair: Shall clause 11 carry?

Senator Cowan: Senator Frum may want to speak on that.

Senator Frum: No, I want to support your motion and agree with you.

The Chair: Shall clause 11 carry?

Some Hon. Senators: No.

The Chair: It is defeated.

Shall clause 12 carry?

Some Hon. Senators: No.

Le sénateur Cowan : Monsieur le président, peut-être puis-je faire des observations préliminaires sur les articles 11, 12 et 13. Comme vous l'avez dit au début, la bonne façon de procéder n'est pas de proposer la suppression d'un article auquel on s'oppose, mais de simplement voter contre son adoption.

Dans la première mouture de mon projet de loi, deux fois déposé, je ne proposais pas de modifier la Loi sur la protection des renseignements personnels ni la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques. En juin dernier, immédiatement avant la clôture de la session parlementaire, le gouvernement d'alors a déposé le projet de loi C-68 à la Chambre des communes pour combattre la discrimination génétique. Ce projet de loi renfermait des modifications pour les deux lois que j'ai mentionnées.

Comme je l'ai dit à la Chambre et, encore une fois, dans mes remarques préliminaires, je n'étais pas convaincu que ces modifications répondaient aux besoins des Canadiens ou leur accordait la protection qu'ils attendaient, mais le gouvernement d'alors, visiblement, pensait que oui. J'ai donc inclus ces modifications dans le projet de loi que j'ai déposé le 8 décembre et dans celui dont nous sommes saisis aujourd'hui.

Dans son témoignage du 24 février, le commissaire à la vie privée a dit :

Le projet de loi propose également de modifier la Loi sur les renseignements personnels et la LPRPDE en ajoutant « les renseignements provenant de tests génétiques » à la définition de renseignements personnels. Selon nous, l'ajout à la définition des renseignements personnels est inutile et peut-être même nuisible.

Puis il a ajouté qu'il pensait que ces modifications seraient inutiles et ne feraient qu'ajouter à la confusion. Il nous a proposé de supprimer les dispositions 11 et 12 du projet de loi.

Je suis prêt à accepter ses conseils. Je ne veux certainement pas — et je ne pense pas que quelqu'un voudrait — restreindre la définition de « renseignements personnels » ni, certainement, aggraver inutilement la confusion.

En conséquence, je propose de voter contre l'adoption des articles 11, 12 et 13 et de les supprimer du projet de loi.

Le président : L'article 11 est-il adopté?

Le sénateur Cowan : La sénatrice Frum a peut-être quelque chose à ajouter.

La sénatrice Frum : Non. Je tiens à appuyer votre motion. Je suis d'accord avec vous.

Le président : L'article 11 est-il adopté?

Des voix : Non.

Le président : Il est rejeté.

L'article 12 est-il adopté?

Des voix : Non.

The Chair: Clause 12 is defeated.

Shall clause 13 carry?

Some Hon. Senators: No.

The Chair: Clause 13 is defeated.

Moving right along. Politics is very exciting.

Back to the beginning, shall clause 1, which contains the short title, carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Carried.

Shall the title carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Carried.

Shall the bill, as amended, carry?

Senator Cowan: I understand there is another procedural motion that should be moved. I move:

That the law clerk and parliamentary counsel be authorized to make any necessary changes to the numbering of provisions and cross-references in Bill S-201 as result of the amendments to the bill.

The Chair: Is it agreed?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Shall the bill, as amended, carry?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: The bill, as amended, is carried.

Does the committee wish to consider appending observations to the report?

Senator Frum: Yes, chair, if I may.

The Chair: I think we normally move in camera because of the draft nature of observations. We don't have to, but we can. It is up to you.

Senator Frum: I would rather not. If we can keep it on the record, I'd prefer that.

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: We are living in transformative times, open and transparent.

Senator Frum: From our side, we would like to add observations to the bill because, as has been clear from the way that we have voted today, we do support the principle of the bill. There are members on our side, as Senator Andreychuk has already expressed, but there are others of us —

Senator Cowan: Do we have a copy?

Senator Frum: Yes. I think they are coming now, sorry.

Le président : L'article 12 est rejeté.

L'article 13 est-il adopté?

Des voix : Non.

Le président : L'article 13 est rejeté.

Poursuivons. La politique, c'est très excitant.

Revenons au début du projet de loi. L'article 1, le titre abrégé, est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : Adopté.

Le titre est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : Adopté.

Le projet de loi modifié est-il adopté?

Le sénateur Cowan : Je pense qu'il reste une autre motion de procédure à proposer. Je propose :

Que le juriste et le conseiller parlementaire soient autorisés à faire tous les changements nécessaires à la numérotation des dispositions et aux renvois découlant de la modification du projet de loi S-201.

Le président : Êtes-vous d'accord?

Des voix : D'accord.

Le président : Le projet de loi modifié est-il adopté?

Des voix : D'accord.

Le président : Le projet de loi modifié est adopté.

Le comité désire-t-il joindre des observations au rapport?

La sénatrice Frum : Oui, monsieur le président, si je peux.

Le président : Je pense que, normalement, nous nous réunirions à huis clos en raison de la nature préliminaire des observations. Ce n'est pas obligatoire, mais nous en avons la possibilité. À vous de décider.

La sénatrice Frum : J'aimerais mieux pas. Je préférerais que ça figure dans le compte rendu.

Des voix : D'accord.

Le président : Nous vivons des temps nouveaux, tout est transparent.

La sénatrice Frum : Nous voudrions, de notre côté, ajouter des observations au projet de loi, parce que notre façon de voter d'aujourd'hui a bien montré que nous en appuyons le principe. Des sénateurs nous appuient, comme la sénatrice Andreychuk l'a déjà dit, mais d'autres, parmi nous...

Le sénateur Cowan : En avons-nous une copie?

La sénatrice Frum : Oui. Je pense qu'elles arrivent. Désolée.

While they are being circulated, may I say that others of us continue to have concerns about the constitutionality of the bill and concerns around whether or not the matters dealt with in this bill fall within federal or provincial jurisdiction. We would like those concerns expressed in the observations, and they are being circulated now.

We also want to note in the observations that we did reach out to the provinces and the territories, asking for their views on the constitutionality matter in particular. We did get five responses in return, and we did not receive any comment on that for the time being.

I think it is the position of those of us on this side that we'd like to see this bill proceed, go to the House of Commons and receive more debate. We'd like to see it receive attention in the provincial legislatures. We feel the issue being dealt with here is extremely important, and we simply want to attach our concerns about the jurisdictional issues involved.

The Chair: For the record, would you mind reading into the record the observations that I have in front of me? That would be important for people interested in this and viewing this procedure.

Senator Frum: Yes, I would like to. The observations would read:

We would like to reiterate our full support for the principle behind this bill.

Taking into account the complexity of the issues raised by the witnesses, their various but legitimate interests, as well as the medical, technological, social, legal and constitutional aspects of this bill, members of the committee urge the Government of Canada to engage the various national stakeholders in this important issue.

Concerns related to the constitutional aspects of some measures were expressed by certain members of the committee and some witnesses. Other members and witnesses were satisfied that the bill is a valid exercise of the Federal power. The issue of genetic discrimination is multi-jurisdictional and the Committee urges that representatives of the Government of Canada meet with their provincial and territorial counterparts to address genetic discrimination in their respective jurisdictions.

The Committee sent letters to the governments of the ten provinces and three territories, seeking their views concerning Bill S-201. As of March 9, 2016, five responses had been received and none offered comments, nor expressed concerns at this time.

The committee invites the Government of Canada to state its position clearly at the earliest opportunity.

Pendant qu'on les distribue, puis-je dire que d'autres parmi nous continuent de se questionner sur la constitutionnalité du projet de loi et de se demander si les questions qu'il touche sont de ressort fédéral ou provincial. Nous aimerions en parler dans nos observations, qu'on distribue actuellement.

Nous voulons aussi faire remarquer que nous avons demandé l'opinion des provinces et territoires sur la question, notamment, de la constitutionnalité du projet de loi. Cinq nous ont répondu, mais sans commentaire pour le moment.

Notre groupe veut que le projet de loi suive son cours, qu'il soit discuté plus en profondeur à la Chambre des communes. Nous voulons que les assemblées législatives des provinces s'y intéressent. D'après nous, la question est extrêmement importante, et nous voulons simplement faire connaître nos inquiétudes sur sa constitutionnalité.

Le président : Pour le compte rendu, voudriez-vous lire les observations que j'ai sous les yeux? Ce serait important pour ceux que la question intéresse et pour ceux qui nous regardent.

La sénatrice Frum : Oui, volontiers. Voici :

Nous réitérons notre appui sans réserve au principe sur lequel s'appuie le projet de loi.

Compte tenu de la complexité des questions soulevées par les témoins, de leurs intérêts divers mais légitimes et des aspects médicaux, technologiques, sociaux, juridiques et constitutionnels de ce projet de loi, les membres du comité recommandent vivement au gouvernement du Canada de consulter les diverses parties intéressées, à l'échelle nationale, à cette question importante.

Certains membres du comité et certains témoins ont exprimé des inquiétudes sur la constitutionnalité de certaines mesures. D'autres étaient convaincus que le projet de loi était un exercice valide du pouvoir fédéral. La question de la discrimination génétique est de ressort provincial, territorial et fédéral. Le comité recommande vivement au gouvernement du Canada de faire rencontrer ses représentants et leurs homologues des provinces et des territoires pour s'attaquer à cette discrimination dans leurs aspects qui sont de leur ressort.

Le comité a écrit aux gouvernements des dix provinces et des trois territoires pour connaître leur opinion sur le projet de loi S-201. En date du 9 mars 2016, il avait reçu cinq réponses, mais aucune avec des observations ou un exposé de leurs motifs d'inquiétude.

Le comité invite le gouvernement du Canada à exposer clairement sa position le plus tôt possible.

Senator Cowan: Senator Frum was kind enough to meet with me yesterday to share her initial observations. We had a good discussion about this. We share concern about this issue and we share a desire to do the appropriate thing to combat this discrimination.

Certainly we all understand that we have received conflicting views about the constitutionality of the bill, which is to be expected. When you ask lawyers or constitutional experts, as long as you ask more than one, you're likely to get more than one opinion. As a former lawyer I can say that, I guess.

We have strong evidence before the committee that this is a valid exercise of the federal power. We've also received opinions, which we need to respect, that there are concerns.

As Senator Frum has pointed out, and to the committee's credit, the committee wrote to all provinces and territories asking for their views on this issue. I also sent letters before Christmas to all provinces and territories. The responses I received were similar to the ones that the committee received indicating that they were watching this process with interest, but none expressed any opposition or concern about the federal Parliament legislating in this area.

It is appropriate for us to be mindful of jurisdictional issues and of the fact that concerns have been expressed. We on both sides think it's appropriate that as a committee we make the observations that are contained in this report.

Also important is the point made by Senator Frum in her observations that this matter is not just for parliamentarians. Parliamentarians have a responsibility, legislators have a responsibility, to take action; but civil society has a responsibility as well. There are many stakeholders in Canada who need to become more aware of this issue, and they are becoming more aware of this issue. Anything we can do to contribute to the debate and to elevate the debate is well worthwhile.

I thank colleagues for their support. I appreciate the concerns that some colleagues have. I don't share those concerns, but I respect those who do. The appropriate action for us to take is to flag them in observations and to move the bill to our chamber and then hopefully to the other place as quickly as possible.

Senator Martin: I want to echo the sentiments of Senator Frum in expressing my support of this bill in principle.

Senator Cowan, the work you have done on this bill is truly commendable.

With regard to these observations, I would be more comfortable, and I bring this to the attention of my colleagues, if at the end of the second-last sentence "As of March 9, 2016, five responses had been received and none offered comments," we were to remove "nor expressed concerns" and conclude the

Le sénateur Cowan : La sénatrice Frum a eu l'amabilité de me rencontrer hier et de me communiquer ses observations initiales. Nous avons eu une bonne discussion sur le sujet. Nous partageons des inquiétudes et le désir de faire ce qu'il faut pour combattre cette discrimination.

Nous comprenons certainement tous que nous avons reçu des avis opposés sur la constitutionnalité du projet de loi, comme nous devons nous y attendre, quand on consulte plus d'un avocat ou plus d'un spécialiste de droit constitutionnel. Je pense que j'ai le droit de le dire, ayant déjà exercé le droit.

Le comité dispose de preuves solides qui attestent qu'il s'agit d'un exercice valable du pouvoir fédéral. Nous avons également reçu des opinions, que nous devons respecter, qui portent sur des préoccupations.

Comme la sénatrice Frum l'a signalé, le comité a écrit à l'ensemble des provinces et des territoires pour leur demander leurs points de vue sur ce sujet. J'ai moi aussi envoyé des lettres avant Noël aux gouvernements des provinces et des territoires. Les réponses que j'ai reçues étaient similaires à celles qu'a reçues le comité. Ils ont tous indiqué qu'ils suivaient le processus avec intérêt, et aucun ne s'est opposé au fait que le Parlement fédéral légifère dans ce domaine ni n'a soulevé de préoccupations à cet égard.

Il convient de tenir compte des questions qui touchent les provinces et les territoires et des préoccupations qui ont été exprimées. Des deux côtés, nous estimons qu'il convient que le comité formule ces observations qui figureront dans le rapport.

Comme l'a souligné la sénatrice Frum dans ses observations, cet enjeu ne concerne pas seulement les parlementaires. Les parlementaires, les législateurs, ont la responsabilité d'agir, mais la société civile a également la responsabilité d'agir. Il y a de nombreux intervenants au Canada qui doivent prendre davantage conscience de cet enjeu et c'est ce qui se produit. Il est très utile de faire tout ce que nous pouvons pour participer au débat et en relever le niveau.

Je remercie mes collègues pour leur soutien. Je comprends les préoccupations de certains d'entre eux. Je n'ai pas ces préoccupations, mais je respecte ceux qui les ont exprimées. Ce qu'il convient de faire, c'est de les mentionner dans les observations et de faire adopter le projet de loi par le Sénat et ensuite, je l'espère, par l'autre endroit aussi rapidement que possible.

La sénatrice Martin : Tout comme la sénatrice Frum, je tiens à exprimer mon appui au principe du projet de loi.

Le travail que vous avez fait à l'égard de ce projet de loi, sénateur Cowan, est louable.

En ce qui concerne les observations, je préférerais, et je souhaite porter cela à l'attention de mes collègues, qu'à la fin de l'avant-dernière phrase, où il est écrit qu'en date du 9 mars 2016, cinq réponses ont été reçues et aucun gouvernement n'a formulé des commentaires ni exprimé des préoccupations à ce jour, qu'on

sentence with “at this time.” It would read, “and none offered comments at this time.” I’m not necessarily convinced that the provinces do not have concerns; they may not have expressed them. They may have contributed some comments. It’s important for these observations to be clearly factual. They did not offer comments, but their lack of response or the concise response we may have received doesn’t necessarily reflect the concerns they may have.

Once the provinces are engaged and looking at this issue with more attention, other concerns may be raised at that time. At this stage, I feel we haven’t heard enough from the provinces to include such a phrase in our observations. I would be more comfortable to have this expressed as “none offered comments at this time.”

Or we could even take out “at this time” and just say “five responses had been received and none offered comments.”

Senator Cowan: This is Senator Frum’s wording. We should state what we received. It’s my understanding that the letters we received from the provinces, in fact, do not offer comments or express concerns. That’s a fact. If they have concerns, they haven’t expressed them. It’s a factual statement, Senator Martin, to say that the responses did not offer comments or express concerns. I think this is an accurate reflection of what we have received.

Senator Frum: Certainly there is a neutrality in what Senator Martin is proposing. If it were agreeable to you, it might say enough by simply saying that “none offered comments.” It’s true that there is an interpretation component in saying that they did not express concerns, but there is just a factual component to saying that they did not offer comments. If that’s agreeable to you, perhaps we can make that modification.

Senator Martin: If I may add to that, I was surprised that we did not hear from the provinces and that what we received really didn’t contain a lot of substance. I think it’s because this is something that they will have to study carefully. We know that there are jurisdictional complexities. We didn’t hear enough for me, as a member of this committee, to support the phrasing of this particular observation in this way.

I’m asking committee members whether they would agree to removing that last phrase in that sentence.

The Chair: Which phrase is that?

Senator Martin: “. . . nor expressed concerns at this time.”

Senator Hubley: If we have written letters to provinces and asked them to offer comments and to express their concerns and they’ve chosen not to because they really are not up to scratch

supprime la partie où il est écrit qu’aucune préoccupation n’a été exprimée. On pourrait lire simplement qu’aucun commentaire n’a été formulé à ce jour. Je ne suis pas nécessairement convaincue que les provinces n’ont aucune préoccupation; elles ne les ont peut-être pas exprimées. Elles ont peut-être formulé des commentaires. Il est important que ces observations s’en tiennent aux faits. Elles n’ont pas formulé de commentaires, mais leur absence de réponse ou leurs réponses concises ne traduisent pas nécessairement leurs préoccupations.

Lorsque les provinces examineront plus attentivement cet enjeu, d’autres préoccupations pourraient surgir. À cette étape-ci, j’estime que nous n’avons pas reçu encore suffisamment de commentaires de la part des provinces pour inclure ce bout de phrase dans nos observations. Je serais plus à l’aise qu’on mentionne simplement qu’aucun gouvernement n’a formulé de commentaires à ce jour.

Nous pourrions aussi supprimer « à ce jour » et simplement mentionner que cinq gouvernements ont répondu, et qu’aucun n’a formulé de commentaires.

Le sénateur Cowan : C’est ce qu’a écrit la sénatrice Frum. Nous devrions énoncer les faits. Je crois savoir que les lettres que nous avons reçues des provinces ne contiennent en effet aucun commentaire et ne font état d’aucune préoccupation. C’est un fait. Si elles ont des préoccupations, elles ne les ont pas exprimées. C’est une déclaration factuelle, sénatrice Martin, de dire que les réponses ne comportaient aucun commentaire et qu’elles ne faisaient pas état de préoccupations. Je crois que cela traduit avec précision les réponses que nous avons reçues.

La sénatrice Frum : La formulation que propose la sénatrice Martin a un caractère neutre. Si vous êtes d’accord, il pourrait être suffisant de simplement préciser qu’aucun des gouvernements n’a formulé des commentaires. Il est vrai que de dire qu’ils n’ont pas exprimé de préoccupations procède d’une interprétation, mais dire qu’ils n’ont pas formulé de commentaires constitue simplement une déclaration factuelle. Si vous êtes d’accord, nous pourrions peut-être apporter cette modification.

La sénatrice Martin : J’aimerais ajouter que cela m’a étonné qu’on n’ait rien entendu de la part des provinces et que les réponses que nous avons reçues manquaient de substance. Je pense que c’est parce qu’il s’agit d’un enjeu qu’elles devront étudier attentivement. Nous savons qu’il y a des aspects complexes qui touchent les provinces. À mes yeux, en tant que membre du comité, ces réponses ne permettent pas d’inclure cette formulation dans les observations.

Je demande aux membres du comité s’ils acceptent qu’on supprime cette dernière partie de la phrase.

Le président : De quelle partie s’agit-il?

La sénatrice Martin : ... là où il est écrit que les gouvernements n’ont pas exprimé de préoccupations à ce jour.

La sénatrice Hubley : Si nous avons écrit aux provinces pour leur demander de formuler des commentaires et d’exprimer leurs préoccupations et qu’elles ont choisi de ne pas le faire, car elles ne

with what we're doing here, I think the comment is valid that we have in place now. I think we can leave that as "none offered comments, nor expressed concerns at this time."

I don't sense that it has any confrontational issue. I think it's just expressing the situation that we have found ourselves in, that we did approach the provinces and that they didn't perhaps respond to the extent that they might have. But I think this is a valid comment. I think by the bill going forward and certainly with the observations here, which insist that we engage various national stakeholders in this important issue, we have attempted to do that. It's probably very appropriate that it remain in there because it is part of the factual content of the work we were doing.

The Chair: Senator Andreychuk, is this the point you wanted to speak to, or is it another point?

Senator Andreychuk: This plus another point.

I think the most important part of the observation is the first sentence: There is unanimity to support the bill's principle, as Senator Cowan has put it in his three reiterations of this bill. I think that's fair.

The dispute has come as to whether it is a jurisdiction of the federal government and to what extent in the bill. So our conversations have been around whether it is federal or provincial. I want to underscore — and I believe this is a general comment about those who have looked at this bill — that most people want that principle upheld. It's how to get there that's the problem.

On this, I tend to agree with Senator Martin. Saying that five provinces responded "and none offered comments, nor expressed concerns at this time," I'm not quite sure whether that means the five responses or it means the others, so I have that ambiguity to worry about.

But the other is if we say they didn't express concerns, they didn't also express support. They were going to watch and take note, so either we are neutral or we're not.

Having sat on the Legal and Constitutional Affairs Committee for many years, I know that we often wrote the provinces and that they chose not to respond on the basis that they wanted to negotiate with the Government of Canada, not the Senate of Canada. It varies from administration to administration, government to government.

savent pas exactement ce que nous sommes en train de faire, je crois qu'il y a lieu de ne pas modifier la formulation. Je crois que nous pouvons préciser qu'elles n'ont pas formulé de commentaires et qu'elles n'ont pas exprimé de préoccupations à ce jour.

Je ne perçois rien qui soit confrontationnel. Je crois qu'on ne fait que décrire la situation, c'est-à-dire que nous avons communiqué avec les provinces et qu'elles n'ont peut-être pas donné une réponse aussi complète qu'elles auraient pu être en mesure de formuler. Je crois alors qu'il s'agit d'une juste description. Nous faisons progresser le projet de loi et nous ajoutons des observations, qui mettent l'accent sur le fait que nous consultons divers intervenants au pays au sujet de cet enjeu important. Il est sans doute tout à fait approprié de laisser cette phrase telle quelle puisqu'elle énonce les faits dont nous disposons dans le cadre de notre travail.

Le président : Sénatrice Andreychuk, voulez-vous prendre la parole à ce sujet ou voulez-vous aborder un autre point?

La sénatrice Andreychuk : Je voulais parler de ce sujet et aborder un autre point.

Je crois que la partie la plus importante des observations est la première phrase. Nous précisons que nous appuyons le principe qui sous-tend le projet de loi, comme le sénateur Cowan l'a énoncé dans les trois moutures de ce projet de loi. Je crois que c'est juste.

Le problème concerne la question de savoir s'il s'agit d'un enjeu qui relève de la compétence du gouvernement fédéral et dans quelle mesure. Nos discussions ont donc porté sur la question de savoir si cela relève de la compétence du gouvernement fédéral ou des provinces. Je veux souligner — et je crois que cela résume l'opinion générale de ceux qui ont examiné ce projet de loi — que la plupart des gens souhaitent qu'on respecte ce principe. Le problème consiste à déterminer comment y arriver.

À ce sujet, je suis d'accord avec la sénatrice Martin. Si on écrit que cinq provinces ont répondu et qu'aucune n'a formulé de commentaires et n'a exprimé de préoccupations à ce jour, je ne peux pas dire si cela fait référence aux cinq provinces qui ont répondu ou aux autres, alors cette ambiguïté me préoccupe.

D'un autre côté, nous disons qu'elles n'ont pas exprimé de préoccupations, mais elles n'ont pas non plus exprimé leur soutien. Elles vont suivre l'évolution du dossier, alors il faut choisir si nous voulons être neutres ou pas.

J'ai siégé pendant de nombreuses années au Comité des affaires juridiques et constitutionnelles, et je peux vous dire que nous avons souvent écrit aux provinces et qu'elles ont choisi de ne pas répondre en faisant valoir qu'elles souhaitaient négocier avec le gouvernement du Canada et non pas avec le Sénat du Canada. Cela varie d'une administration à l'autre, d'un gouvernement à l'autre.

I would hope that we would say that none offered positive comments nor expressed concerns. In other words, I think they were very neutral. Nova Scotia went into more detail but didn't come down on the bill. So they're all reserving their right, very justly, to deal with the Government of Canada.

The Chair: Senator Cowan?

Senator Cowan: I give up. I appreciate the points that colleagues are making.

I think they were neutral on it. As you say, they were not asked for support or not to have support. They were simply invited to provide comments, and I think to say that they haven't provided comments is fine. I would be quite happy if we simply deleted those words "nor expressed concerns." I think that would be appropriate, and I would support it on that basis.

Senator Frum: I want to thank Senator Cowan for that. I appreciate it. I think that is an improvement on the observations.

The Chair: So we will just take out the phrase "nor expressed concerns."

You talked about the ambiguity —

Senator Frum: You can also take out "at this time," even just say, "none offered comments," period.

Senator Cowan: I think some of them did say that they had no comments at this time. I don't have the letters in front of me. I think perhaps it's better to leave that in because they may have comments at some later point. So I would leave those words in.

Senator Frum: You're right.

The Chair: So we've agreed that we will take out "nor expressed concerns" and leave it at that. Agreed?

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Do the observations carry?

Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Is it agreed that the Subcommittee on Agenda and Procedure be empowered to approve the final version of the observations being appended to the report, taking into consideration today's discussion and with any necessary editorial, grammatical or translation changes as required?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: All right; a great moment in history. Is it agreed that this bill be reported, as amended, with observations, to the Senate.

Je voudrais qu'on dise qu'aucune n'a formulé de commentaires positifs et n'a exprimé de préoccupations. Autrement dit, je crois que leurs réponses étaient très neutres. La Nouvelle-Écosse a donné une réponse plus détaillée, mais elle ne s'est pas prononcée au sujet du projet de loi. Elles se réservent toutes le droit, à très juste titre, de traiter avec le gouvernement du Canada.

Le président : Sénateur Cowan?

Le sénateur Cowan : J'abandonne. Je comprends les arguments de mes collègues.

Je crois que les réponses étaient neutres. Comme vous l'avez dit, on ne leur a pas demandé si elles appuyaient le projet de loi. On les a simplement invitées à formuler des commentaires, et je crois qu'il convient de dire qu'elles n'ont formulé aucun commentaire. Cela me conviendrait tout à fait qu'on ne mentionne pas qu'elles n'ont pas exprimé de préoccupations. Je crois qu'il y a lieu de supprimer cette partie, alors je suis en faveur de cette modification.

La sénatrice Frum : J'aimerais remercier le sénateur Cowan d'avoir accepté ce changement. Je lui en suis reconnaissante. Je crois que cette modification améliore les observations.

Le président : Alors nous allons simplement supprimer la partie où il est écrit qu'elles n'ont pas exprimé de préoccupations.

Vous avez parlé d'ambiguïté...

La sénatrice Frum : On peut même éviter de préciser « à ce jour », et dire seulement qu'elles n'ont pas formulé de commentaires.

Le sénateur Cowan : Je crois que certaines provinces ont écrit qu'elles n'avaient pas de commentaires à formuler pour l'instant. Je n'ai pas les lettres sous les yeux, mais je crois qu'il vaut peut-être mieux ne pas supprimer ces mots parce qu'il se peut qu'elles aient des commentaires à formuler plus tard. Alors je n'enlèverais pas ces mots.

La sénatrice Frum : Vous avez raison.

Le président : Alors nous convenons de ne pas préciser qu'elles n'ont pas exprimé de préoccupations. Est-ce d'accord?

Des voix : D'accord.

Le président : Les observations sont-elles adoptées?

Des voix : D'accord.

Le président : Êtes-vous d'accord pour que le Sous-comité du programme et de la procédure soit autorisé à approuver la version finale des observations annexées au rapport, en tenant compte de la discussion d'aujourd'hui, et d'y apporter les modifications nécessaires sur les plans de la forme, de la grammaire et de la traduction?

Des voix : D'accord.

Le président : Très bien; c'est un moment marquant de l'histoire. Le comité est-il d'accord pour qu'on fasse rapport au Sénat du projet de loi modifié et des observations?

Some Hon. Senators: Agreed.

The Chair: Carried.

I congratulate this committee for the way it works, and the way we seek the art of compromise on a very important bill. Thank you.

(The committee continued in camera.)

Des voix : D'accord.

Le président : Adopté.

Je félicite le comité pour sa façon de travailler et d'en être arrivé à un compromis au sujet de ce projet de loi très important. Je vous remercie.

(La séance se poursuit à huis clos.)

WITNESSES

Wednesday, February 17, 2016

The Honourable Senator James Cowan, sponsor of the bill.

Office of the Leader of the Senate Liberals:

Barbara Kagedan, Senior Policy Advisor.

Canadian Coalition for Genetic Fairness:

Bev Heim-Myers, Chair of the Canadian Coalition for Genetic Fairness and CEO of the Huntington Society of Canada.

Canadian Life and Health Insurance Association:

Frank Swedlove, President and CEO;

Frank Zinatelli, Vice President and General Counsel.

Canadian Institute of Actuaries:

Jacques Y. Boudreau, Chair, Committee on Genetic Testing;

Bernard Naumann, Vice-chair, Committee on Genetic Testing.

Wednesday, February 24, 2016

As individuals:

Dr. Ronald Cohn, Co-Director, Centre for Genetic Medicine, Sr. Scientist, The Hospital for Sick Children, Department of Pediatrics and Molecular Genetics, University of Toronto;

Stephen W. Scherer, Director, The Centre for Applied Genomics, Hospital for Sick Children and University of Toronto McLaughlin Centre;

Bruce Ryder, Professor, Osgoode Hall Law School.

Canadian Human Rights Commission:

Marie-Claude Landry, Chief Commissioner;

Marcella Daye, Senior Policy Advisor, Policy, Research and International Division.

Office of the Privacy Commissioner:

Daniel Therrien, Privacy Commissioner;

Patricia Kosseim, Senior General Counsel and Director General.

TÉMOINS

Le mercredi 17 février 2016

L'honorable sénateur James Cowan, parrain du projet de loi.

Bureau du Leader des libéraux au Sénat :

Barbara Kagedan, conseillère principale en politiques.

Coalition canadienne pour l'équité génétique :

Bev Heim-Myers, présidente de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et présidente-directrice générale de la Société Huntington du Canada.

Association canadienne des compagnies d'assurances de personnes :

Frank Swedlove, président et chef de la direction;

Frank Zinatelli, vice-président et avocat général.

Institut canadien des actuaires :

Jacques Y. Boudreau, président, Comité sur le dépistage génétique;

Bernard Naumann, vice-président, Comité sur le dépistage génétique.

Le mercredi 24 février 2016

À titre personnel :

Dr Ronald Cohn, codirecteur du Centre de médecine génétique, Chercheur principal, Hôpital pour enfants de Toronto, Département de pédiatrie et de génétique moléculaire, Université de Toronto;

Stephen W. Scherer, directeur, Centre de génomique appliquée, Hôpital des enfants malades et Centre McLaughlin de l'Université de Toronto;

Bruce Ryder, professeur, Osgoode Hall Law School.

Commission canadienne des droits de la personne :

Marie-Claude Landry, présidente;

Marcella Daye, conseillère principale en matière de politiques, Direction des politiques, de la recherche et des affaires internationales.

Commissariat à la protection de la vie privée :

Daniel Therrien, commissaire à la protection de la vie privée;

Patricia Kosseim, avocate générale principale et directrice générale.