



Chambre des communes
CANADA

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

SMND • NUMÉRO 011 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 2 novembre 2010

Présidente

Mme Joy Smith

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

Le mardi 2 novembre 2010

•(0850)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): Bonjour, tout le monde. Bienvenue au comité. Je suis très heureuse que vous soyez ici aujourd'hui.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, nous reprenons notre étude sur les maladies neurologiques.

Comme témoin, nous aurons David Cameron, président et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique. Bienvenue, monsieur Cameron.

Nous entendrons également Nigel Van Loan, un membre du conseil. Bienvenue, Nigel. Je suis contente que vous soyez là.

Nous accueillons aussi François Gros-Louis, professeur adjoint et chercheur très avisé, à ce qu'on dit, qui a son propre laboratoire depuis peu. Bienvenue, François.

Finalement, nous avons Sari Jormanainen. Bienvenue. Je suis vraiment contente que vous soyez ici ce matin, Sari.

Vous aurez 10 minutes chacun pour faire votre exposé.

Nous commencerons avec M. Cameron, s'il vous plaît.

M. David Cameron (président et chef de la direction, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique): Merci.

Madame la présidente, mesdames et messieurs, merci beaucoup de cette occasion de venir informer le sous-comité au sujet de la SLA.

Avant d'aller plus loin, j'aimerais dire que je suis venu ici à Ottawa trois fois au cours des quatre dernières semaines. Nous étions ici le 5 octobre à l'occasion de l'événement annuel du Jour sur la Colline parlementaire. Nous avions trois revendications: du financement pour l'IRSC, du soutien pour les aidants naturels et des prestations pour les anciens combattants atteints de la SLA.

Le 5 octobre, j'ai eu la chance de discuter avec le ministre Blackburn au sujet des prestations pour les anciens combattants atteints de la SLA. On m'a invité de nouveau pour participer à une conférence de presse avec le ministre, au cours de laquelle il a annoncé le versement de prestations aux anciens combattants atteints de la SLA; c'est une mesure remarquable. Je remercie le premier ministre d'être intervenu personnellement dans le dossier et le ministre Blackburn d'avoir adopté cette mesure. C'était très proactif. Donc, voilà une revendication de réglée.

Le 5 octobre, au cours du Jour sur la Colline parlementaire, on m'a invité à un déjeuner, où M. Ignatieff a dévoilé sa plateforme en ce qui concerne les aidants naturels. Nous l'en avons félicité et encourageons aussi tous les partis à inclure ce dossier dans leur plateforme. Donc, voilà une autre revendication qui est peut-être partiellement réglée.

Maintenant, notre attention se tourne sur l'obtention de financement additionnel pour les IRSC.

Je suis président et chef de la direction de la Société canadienne de la SLA depuis un peu plus de sept ans maintenant et je vais vous dresser un petit historique de l'organisme. La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique, la Société canadienne de la SLA, a été fondée il y a 33 ans. Il s'agit d'un organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé constitué en société qui oeuvre sur la scène nationale. Son conseil d'administration est constitué de 24 bénévoles, dont la majorité des membres sont touchés, d'une façon ou d'une autre, par la maladie. Les gens qui y siègent demanderont souvent à leurs amis de se joindre au conseil. Donc, c'est un groupe très passionné par le dossier. Chacune des 10 provinces a sa propre société de la SLA, pour un total de 11 sociétés au Canada. Un représentant de chaque société provinciale siège au conseil d'administration, constitué de 24 personnes.

Il y a un peu plus de 30 ans, un groupe de neurologues chevronnés a eu l'idée de créer un organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé appelé la Société canadienne de la SLA. Leurs raisons étaient simples: la maladie était connue, elle avait été répertoriée par Charcot dans les années 1800, mais la cause de la maladie était toujours inconnue et aucun traitement n'avait encore été trouvé. Donc, l'organisme a été fondé, et l'accent a été mis sur la recherche. Le mandat n'a pas changé depuis les 33 dernières années.

Vous avez entendu beaucoup parler de nos recherches le 8 juin lors de notre première visite au sous-comité. Vous savez que le financement de la recherche est notre premier objectif. En 2003, nous investissions environ 500 000 \$ par année dans la recherche en collaboration avec les IRSC et Dystrophie musculaire Canada, et, en 2010, c'est un peu plus de 2 millions de dollars de notre budget qui sont investis dans la recherche. Le financement disponible a donc grandement augmenté.

Il y a environ huit ans, le conseil d'administration a décidé de voir à d'autres aspects en plus de la recherche et de s'attaquer au problème de la qualité de vie, qui était jusque-là le mandat des provinces et des sociétés provinciales. Précisément, nous aidons les 10 sociétés provinciales à pourvoir les services d'aide, dont ils ont la responsabilité. Nous avons donc fourni du personnel. Nous n'assurons pas la prestation des services, parce que cela relève des provinces, mais nous aidons.

Les 11 sociétés de la SLA ont une relation quelque peu unique. Nous nous sommes toutes entendues pour que tout l'argent amassé au pays pour la recherche, par la Société canadienne de la SLA ou l'une des 10 sociétés provinciales, soit acheminé à la Société canadienne de la SLA pour que le tout soit centralisé et que les dons ne soient pas fragmentés. Selon moi, c'est unique dans le monde des organismes de bienfaisance dans le domaine de la santé.

En ce qui concerne nos services de soutien, nous avons créé des ressources pour les gens atteints de la SLA et ceux qui veulent en savoir davantage sur la maladie: les amis et les membres de la famille qui entrent dans ce monde dont ils n'avaient jamais entendu parler auparavant et qui se sentent perdus. Nous avons rédigé un manuel pour les gens qui viennent de recevoir leur diagnostic, et le document est disponible dans les 10 sociétés provinciales. On peut également se le procurer dans les 15 cliniques SLA d'un bout à l'autre du pays ou le télécharger à partir de notre site Web.

Nous avons élaboré un guide sur la SLA pour les médecins de famille, parce que ces professionnels sont souvent les premiers que les patients consultent au sujet de leurs symptômes. L'information se trouve sur des CD-ROM. Le guide a été revu, examiné et sanctionné par des médecins, et nous le distribuons partout au pays au plus grand nombre de gens possible. Les médecins peuvent aussi y accéder en ligne.

Les tout derniers renseignements sur la SLA et les recherches sont disponibles sur notre site Web. Lorsqu'une personne reçoit son diagnostic, et par la suite, elle tient beaucoup à savoir ce qui se fait en matière de recherche. Nous sommes la principale source d'information à ce sujet.

Il y a environ trois ou quatre ans, nous avons décidé de mettre l'accent sur les enfants des personnes atteintes de la SLA. Lorsque le diagnostic tombe, nous avons remarqué que le couple concentre beaucoup ses efforts sur lui-même. L'un quitte son emploi; l'autre devient un aidant naturel. Sans le vouloir, les enfants sont très souvent mis de côté. On les protège de la réalité.

Premièrement, nous avons conçu un site Web interactif qui offre des renseignements en fonction de l'âge de l'enfant pour qu'il, selon sa ville et son âge, puisse trouver des éléments qui lui expliqueront, sans lui faire peur, ce qu'est la SLA. On peut également consulter les brochures classées selon trois différents groupes d'âge.

Cette année, en septembre, nous avons organisé des journées de réflexion pour les jeunes. Nous sommes allés dans toutes les provinces pour inviter les enfants des gens atteints de la SLA, ou les enfants qui ont vécu la maladie d'un proche, à participer à des journées de réflexion dans la région de Toronto. Nous avons accueilli environ 17 jeunes, âgés de 15 à 22 ans pour une fin de semaine. Les jeunes nous ont dit le même commentaire: c'était la première fois qu'ils discutaient avec des gens qui savaient ce dont ils parlaient. Ils n'avaient pas besoin d'expliquer la SLA. Pour la première fois, ils se sentaient vraiment à l'aise de pouvoir parler de ce qui se passait.

Nous espérons renouveler l'expérience. Les jeunes ont quitté revigorés et sont devenus en quelque sorte des messagers sur les médias sociaux. Ils informent les autres sur la SLA via Twitter et le Web.

La Société canadienne de la SLA est un petit organisme de bienfaisance dans le domaine de la santé. L'organisme est géré par 11 personnes. Notre budget annuel est d'un peu moins de 4 millions de dollars, dont 2 millions de dollars qui sont investis dans la recherche. Nous ne demandons pas de financement au gouvernement et n'en recevons pas. Nous organisons nous-mêmes les collectes de fonds. Nos donateurs souhaitent qu'on trouve des solutions. Par conséquent, ils sont très généreux.

Nous sommes l'un des membres fondateurs des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, les OCNC. Encore une fois, nous saluons le gouvernement pour son investissement de 15 millions de dollars pour la réalisation de l'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques.

Je crois que je suis presque rendu à 10 minutes.

● (0855)

La présidente: Vous arrivez à la fin des 10 minutes. Vous vous en êtes bien tiré.

M. David Cameron: Merci beaucoup.

La présidente: Merci beaucoup, monsieur Cameron.

Passons maintenant au membre du conseil, Nigel Van Loan, s'il vous plaît.

[Français]

M. Nigel Van Loan (membre du conseil, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique): Merci, madame la présidente, et bonjour. Je m'appelle Nigel Van Loan. Je vous remercie de m'avoir invité aujourd'hui.

Maintenant, je suis un membre du conseil de la Société canadienne de la SLA. Auparavant, j'étais le président de la Société ontarienne de la SLA. Pourquoi? Parce qu'en novembre 1999, ma femme, Patricia, a développé la SLA. Notre vie comme nous la connaissions a été arrêtée grossièrement le jour de son diagnostic.

● (0900)

[Traduction]

Ce jour-là, je suis devenu un aidant naturel, assumant le rôle de plus en plus important d'accompagnateur et de pourvoyeur d'aide physique et morale auprès d'un être cher. Veuillez noter que je n'ai pas utilisé le mot « fardeau »: ce mot n'a pas sa place lorsqu'on décrit la relation qui existe entre une personne malade et ses aidants naturels.

Si je devais trouver un élément positif à notre histoire, je dirais que la SLA de Patricia a progressé relativement lentement. Nous avons donc eu plus de temps que la majorité des gens pour nous ajuster et nous assurer que l'aide et les outils seraient en place lorsque viendrait le temps de les utiliser. À l'inverse, j'ai récemment aidé un homme atteint de la SLA ici à Ottawa, dont la maladie progressait si rapidement que les aides techniques lui parvenaient juste avant que son état ne se soit tellement détérioré qu'il faille passer à des aides techniques plus avancées. C'est ça la SLA: il n'y a pas deux cas identiques.

Nous avons eu la chance incroyable que Patricia soit une travailleuse sociale diplômée qui avait passé une bonne partie des 15 dernières années à aider et à soigner les gens atteints de SLA et d'Alzheimer. Elle comprenait le système de soins de santé et était passée maître dans l'art d'utiliser les éléments dont nous étions maintenant devenus dépendants. C'était une chance inouïe, parce qu'il n'y a rien de plus obscur, incompréhensible et indéchiffrable que notre actuel système d'aide pour les maladies terminales à long terme, comme la SLA. Le modèle médical cherche la panacée, la guérison, mais se fait très discret en matière de soins.

La fin de semaine dernière, j'ai assisté au Congrès canadien de soins palliatifs ici à Ottawa et j'ai été soulagé de constater un plus grand nombre d'éléments qui indique que des percées sont faites, que la philosophie des soins palliatifs s'étend, bien que cela se fasse lentement, aux gens atteints de maladies terminales et de maladies mettant la vie en danger, et non seulement en fin de vie, mais rapidement après le diagnostic, soit des mois ou des années avant leur décès.

Dans le même ordre d'idées, bien que je doive admettre à contrecœur qu'il y a de légers progrès, il semble que nous ayons du mal à concevoir que la prestation de soins adéquats à domicile diminuerait les coûts globaux du système de santé, tout en libérant des lits de soins actifs pour ceux qui en ont vraiment besoin. Toutefois, grâce aux connaissances et aux conseils, souvent nécessaires, de Patricia, nous avons été en mesure de vivre les sept années de sa maladie dégénérative avec une bonne qualité de vie et des contraintes financières tolérables. Elle a pu, comme elle le souhaitait ardemment, mourir paisiblement à la maison en mars 2007.

Je viens de mentionner à l'instant les contraintes financières. Permettez-moi, s'il vous plaît, de répéter que l'implacable dégénérescence de la SLA fait que le patient dépendra de plus en plus des équipements techniques et médicaux pour se déplacer, parler, respirer, manger, se laver et nécessitera l'aide d'une personne compétente sur le plan médical. Cela touche en particulier les gens qui décident de demeurer à la maison pour la majeure partie de leur maladie, voire toute la durée. Et c'est le cas de presque toutes les personnes atteintes de cette maladie. Après tout, personne ne voudrait passer les deux à cinq années qui lui restent à vivre dans un hôpital, et il n'y a pas vraiment d'autres options.

L'annexe A de notre mémoire dresse l'inventaire des coûts typiques de ces équipements. Cela peut varier d'une province à l'autre, mais je vous assure que la grande majorité de ces coûts ne sont pas couverts par les programmes gouvernementaux, peu importe le palier. En Ontario, par exemple, nous avons calculé qu'il en coûte environ 140 000 \$ par famille. Par conséquent, la Société ontarienne de la SLA a mis sur pied un excellent programme de prêt d'équipements dont nous avons pu bénéficier afin de pourvoir à bon nombre des besoins de Patricia, mais nous avons tout de même investi 80 000 \$ de nos poches, principalement pour adapter la maison — les modifications pour une salle de bain et une maison accessibles aux fauteuils roulants — et acheter une fourgonnette avec accès pour fauteuils roulants. C'est vrai que j'ai reçu des crédits d'impôt à la fin de l'année, parce que je recevais, à titre de revenus, des prestations du régime de pension militaire, mais au début de la maladie de Pat, j'avais renoncé à mon poste de consultant et au salaire qui l'accompagnait. Étant donné que j'étais travailleur autonome, je n'étais pas, bien entendu, admissible à l'assurance-emploi ni au début, ni même après la mise en oeuvre de mesures donnant droit à quelques semaines de prestations pour les aidants naturels.

Par conséquent, vous ne serez pas surpris d'apprendre que j'appuie de tout coeur les suggestions comme le Plan libéral pour les soins familiaux qui consiste à augmenter la durée des prestations d'assurance-emploi et à mettre en place un programme parallèle qui n'est pas exclusivement fondé sur l'emploi. Cela peut s'avérer crucial pour permettre aux familles de survivre. Puisque la personne atteinte de la SLA peut vivre des années avec sa maladie, il serait plus avantageux de permettre aux aidants naturels de travailler à temps partiel sur une longue période de temps plutôt que de prendre quelques semaines à la fois. Je fais appel à tous les partis et vous demande d'inclure dans vos plateformes des propositions pour répondre à ces questions et aux besoins des familles et des aidants naturels.

• (0905)

Madame la présidente, permettez-moi s'il vous plaît de passer à un sujet connexe: les soins et le soutien aux anciens combattants atteints de SLA.

Plus tôt, j'ai mentionné avoir conseillé un homme dont la maladie a progressé très rapidement. Il s'appelait Brian Dyck. En raison de son courage et de son dévouement, il est devenu le visage de la SLA au cours de la dernière année dans la région de la capitale nationale.

On m'a présenté Brian peu de temps après son diagnostic il y a environ un an, et j'ai rapidement appris qu'avant d'être agent de police, il avait été infirmier militaire durant plus de 10 ans et qu'il avait servi, notamment, au Koweït pendant la première guerre du Golfe. Étant donné que j'avais participé assez étroitement aux efforts canadiens au cours de cette guerre, j'avais suivi les rebondissements aux États-Unis entourant l'admission d'un lien probable entre le service militaire pendant cette guerre et l'écllosion, plus tard, de la SLA. En fait, le gouvernement américain, dans sa grande sagesse, avait conclu à la lumière de nombreuses preuves statistiques que, même si le lien de cause à effet ne pouvait pas encore être établi, le service militaire dans n'importe quel théâtre d'opérations augmentait les risques d'écllosion de la SLA.

Conséquemment, les autorités américaines avaient instauré la politique de présomption, qui assure que tout militaire ou ancien combattant qui développe la SLA et sa famille recevront les indemnités et le soutien auxquels ils ont droit. J'ai donc conseillé à Brian de remplir, à titre individuel, une demande pour une pension d'ancien combattant, tout en collaborant avec le personnel de la Société canadienne de la SLA pour faire avancer l'enjeu collectif afin de faire instaurer une politique canadienne semblable à la politique américaine.

Comme vous le savez maintenant, des progrès importants ont été réalisés dans le programme d'Anciens Combattants: tous les dossiers des gens atteints de SLA ont été brillamment traités. Brian a su que sa demande avait été acceptée seulement une semaine avant son décès le mois dernier, et il ne fait aucun doute qu'il était soulagé de savoir que sa femme et sa fille de deux ans recevraient maintenant un soutien financier.

Ce progrès remarquable a été rendu possible par le premier ministre, le ministre des Anciens Combattants, le personnel d'Anciens Combattants Canada, dont l'ombudsman, et bon nombre de députés de tous les partis, qui ont pris conscience du besoin et qui ont fait preuve de compassion.

Vous avez entendu que nous voulons une augmentation du financement des recherches neurologiques au Canada — principalement en augmentant le budget insuffisant des IRSC —, de l'ordre de 350 millions de dollars immédiatement, mais aussi un engagement pluriannuel du gouvernement.

En terminant, permettez-moi d'apporter une nouvelle tangente à mon appel. Au début de mon exposé, j'ai sous-entendu que j'étais devenu un avide partisan de la Société de la SLA et des activités connexes, parce que ma femme a été atteinte de la SLA. Beaucoup peuvent comprendre mon point de vue — on veut aider la recherche pour trouver de l'espoir et un traitement pour l'être aimé. Oui, c'était le cas. Toutefois, je connais suffisamment la science et la technologie pour savoir que nous n'en sommes qu'au début de l'aventure, et qu'elle sera longue et que beaucoup de temps devra être investi avant d'en arriver à comprendre ce qui se produit chez une personne atteinte de la SLA, et encore plus avant de venir à bout de trouver de possibles traitements.

Cependant, je continuerai aussi longtemps que je le peux, parce que ma femme faisait partie des 7 ou 8 p. 100 des personnes atteintes de SLA qui ont hérité de la maladie par l'entremise d'un gène défectueux provenant de sa mère, qui a également été atteinte de la maladie, tout comme ses trois frères et soeurs.

Les recherches ont maintenant prouvé que plusieurs gènes peuvent — possiblement en lien avec un incident déclencheur — mener à l'écllosion de la maladie. Mes enfants ont donc 50 p. 100 de risque de développer la maladie, et il en va de même pour mes petits-enfants. Donc, je souhaite bien égoïstement voir les recherches avancer rapidement.

[Français]

Madame la présidente, il faut dire que les maladies neurologiques ont des points en commun. On fait notre propre travail, mais on lit aussi toujours ce qui se passe pour les autres maladies telles que la maladie de Huntington, la maladie de Parkinson ou l'Alzheimer, parce que certains médicaments efficaces pour certaines maladies peuvent aussi être efficaces pour la SLA. C'est pourquoi on ne demande pas de ressources spécifiquement pour la SLA, mais pour la recherche.

Finalement, on encourage le soutien aux aidants: l'augmentation de la durée des prestations de compassion dans le programme fédéral d'assurance-emploi et la création d'un programme parallèle à celui des prestations de compassion qui ne serait pas fondé sur l'emploi.

[Traduction]

Merci de m'avoir écouté et permis de témoigner sur un sujet qui me tient vraiment à coeur.

La présidente: Merci, monsieur Van Loan.

La parole est maintenant à François Gros-Louis.

M. François Gros Louis (professeur adjoint, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique): Bonjour.

Je m'appelle François Gros-Louis. J'ai récemment obtenu un poste de professeur adjoint à l'Université Laval, à Québec.

D'entrée de jeu, j'aimerais remercier les membres du comité de me donner l'occasion de parler de la SLA et de mes recherches à ce sujet.

Je vais poursuivre en français, mais je serai heureux de répondre aux questions dans les deux langues officielles.

[Français]

Je m'appelle François Gros-Louis. J'ai récemment obtenu un poste de professeur adjoint à l'Université Laval, dans la ville de Québec. La plupart des projets de recherche dans lesquels j'ai été impliqué jusqu'à présent ont porté sur la SLA, qui, comme l'ont mentionné mes prédécesseurs, est une maladie neurodégénérative encore incurable aujourd'hui. J'ai fait mon doctorat à l'Université McGill, et ma thèse de doctorat a principalement porté sur la génétique de la SLA. J'ai ensuite poursuivi ma carrière en faisant un stage postdoctoral dans le laboratoire du Dr Jean-Pierre Julien, à Québec. À l'époque, j'avais reçu plusieurs offres de quelques laboratoires de recherche aux États-Unis et en Europe grâce, entre autres, à une initiative de SLA Canada, qui avait mis sur pied, conjointement avec les IRSC, les Instituts de recherche en santé du Canada, un programme de bourses postdoctorales appelé Tim E. Noël Fellowship in ALS Research. Ayant obtenu cette bourse, j'ai décidé finalement de rester au Canada afin de consacrer mes recherches sur la SLA et sur les différents mécanismes pathophysiologiques impliqués dans cette maladie.

Dans le laboratoire du Dr Julien, nous avons été, récemment, les premiers à développer et à démontrer qu'une nouvelle approche thérapeutique basée sur une immunisation passive à l'aide d'anticorps monoclonaux, que nous avons produits, pouvait mener à un prolongement de la survie chez les modèles animaux que nous avons étudiés. Il est encore trop tôt pour dire si cette approche va être

efficace dans le traitement de la SLA chez les patients. Il reste encore plusieurs points à éclaircir avant de bien comprendre tous les déterminants biologiques associés à cette découverte et à ce traitement potentiel, mais je crois que nous avons démontré qu'il est important, ici, de continuer de faire de la recherche fondamentale et clinique pour non seulement identifier, comme nous l'avons fait, de nouvelles approches thérapeutiques, mais aussi identifier les différentes causes associées à la SLA et aux autres maladies neurodégénératives.

Pour la plupart des cas de SLA, les causes sont encore inconnues. L'identification des facteurs de risque génétiques et environnementaux associés aux maladies neurodégénératives et à la SLA est une des premières étapes nécessaires afin de bien comprendre les aspects biologiques associés à ces maladies. La compréhension des différents mécanismes biologiques va ensuite nous permettre de développer, comme nous l'avons fait, de nouvelles approches thérapeutiques et de voir à ce que nous trouvons en recherche fondamentale soit rapidement transposé en recherche clinique de façon sécuritaire pour le traitement des patients.

Je pense que nous sommes à un moment idéal pour investir dans la recherche en santé. Au cours des dernières années, nous avons assisté à plusieurs grandes découvertes dont, entre autres, le projet du génome humain et à de grandes avancées technologiques qui deviennent maintenant de plus en plus accessibles pour les laboratoires de recherche académique. Donc, nous avons maintenant les connaissances, la technologie et les infrastructures, car également, au cours des dernières années, plusieurs investissements nécessaires dans les infrastructures de recherche ont été faits par le gouvernement, par l'entremise, par exemple, du Fonds des leaders ou de la FCI, la Canada Foundation for Innovation. Il ne manque maintenant que les fonds de recherche pour faire rouler ces laboratoires de façon optimale.

● (0910)

[Traduction]

Pour la majorité des chercheurs, surtout les jeunes, il est vraiment difficile d'obtenir des fonds pour mener des recherches sur les nouvelles idées folles que nous avons. Nous avons une bonne infrastructure de recherche au Canada. Nous avons maintenant accès aux nouvelles technologies, aux nouveaux outils moléculaires qui n'étaient pas disponibles auparavant. C'est donc le moment parfait pour investir dans la recherche en santé afin de maintenir notre position de chef de file dans la recherche en santé et, en particulier, dans les maladies neurologiques, parce que la population canadienne est de plus en plus vieillissante et les maladies se développant à l'âge adulte sont de plus en plus présentes.

Il nous manque les fonds nécessaires pour mener à bien nos recherches. Jusqu'à tout récemment, personne n'aurait cru que la thérapie d'immunisation aurait des effets bénéfiques pour les personnes atteintes de SLA. Il s'agissait d'une nouvelle idée folle que nous avons eue quelques années plus tôt, mais nous n'avions pas initialement reçu de financement à cet égard. Nous avons dû attendre quelques années pour obtenir les fonds nécessaires pour poursuivre nos recherches. S'il y avait eu davantage de financement dans la recherche en santé, nous aurions pu prouver plus tôt notre hypothèse sur la thérapie d'immunisation dans les cas de personnes atteintes de SLA.

L'investissement accru dans la recherche est logique d'un point de vue économique, pas seulement pour la recherche sur la SLA, mais pour toutes les maladies neurologiques. Les cibles thérapeutiques peuvent fonctionner pour une multitude de maladies neurodégénératives, et les thérapies mises au point pour lutter contre une maladie peuvent s'avérer utiles contre les autres.

Les investissements dans la recherche en santé n'ouvriront pas seulement la voie à de nouvelles approches thérapeutiques, mais maintiendront également au pays les emplois en recherche très bien rémunérés, ce qui est essentiel dans le climat économique actuel. Cela permettra de maintenir notre rôle de chef de file et notre excellence dans la recherche en santé à l'échelle nationale et internationale et de rivaliser avec les investissements importants faits par les autres pays, comme le Royaume-Uni, les États-Unis, la Suède et l'Australie.

Merci beaucoup.

• (0915)

La présidente: Merci beaucoup. Nous vous remercions de vos renseignements.

Nous allons maintenant écouter Sari Jormanainen pendant 10 minutes.

Mme Sari Jormanainen (Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique): Merci. Bonjour.

Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité, je m'appelle Sari Jormanainen. J'ai 45 ans et j'habite Ottawa avec mon mari Paul et nos deux filles de neuf et douze ans. J'ai reçu mon diagnostic de SLA en avril 2010. Les résultats ont mis beaucoup de temps à arriver, et nous avons appris la mauvaise nouvelle après un long moment d'incertitude. Cela nous a brisé le cœur.

Mes filles sont très passionnées par la cause de la SLA et elles aimeraient que je fasse avancer l'idée de mener des recherches. Elles ont organisé des ventes de pâtisseries et ont fait ce que les jeunes filles peuvent faire, mais nous savons tous que ce ne sera pas suffisant. Il faut un engagement à long terme dans la recherche pour trouver un traitement, et c'est ce qu'elles veulent. C'est ce que nous nous souhaitons tous.

Dans mon cas, il est peut-être trop tard, mais d'autres après moi en auront besoin. L'OMS étudie justement le Canada et prévoit que, d'ici 2040, les maladies neurodégénératives — pas seulement la SLA, mais tout ce groupe de maladies — dépasseront le cancer comme la principale cause de décès.

Je crois que mes filles sont très intelligentes. Elles regardent vers l'avenir et comprennent que les investissements porteront fruit plus tard.

La SLA est sans merci. La dégénérescence dans mon cas est apparente. En l'espace d'un an, j'ai commencé par boiter légèrement du pied droit, à utiliser une canne et maintenant principalement une chaise. Je commence aussi à sentir les effets de la maladie dans mes bras, mes mains et ma gorge. La maladie m'épuise et me fatigue.

J'ai dû renoncer à bien des aspects de ma vie à cause de la maladie. Au début, je croyais que ce ne serait que temporaire, que tout se réglerait. Ce n'est pas le cas. J'étais analyste et planificatrice stratégique principale. J'ai dû renoncer à mon travail, aux sports et à la majorité de mes passe-temps.

J'ai déjà besoin d'aide à domicile pour les tâches quotidiennes. La vie à la maison à changer du tout au tout. Nous avons des aides à la mobilité et des appuis de salle de bain. Des gens viennent nous aider.

Nous avons adapté la maison. Certaines aides ont été empruntées à la Société de la SLA, qui nous aide beaucoup. Nous avons acheté certains équipements que nos assurances nous ont partiellement remboursés. Nous avons dû acheter certains éléments dispendieux, parce qu'il n'existe pas de programmes pour nous les procurer, comme des plates-formes élévatrices verticales. J'en ai besoin pour sortir de la maison et me rendre au niveau du sol. Cela a requis beaucoup de travail. Nous avons acheté une douche portative d'occasion, parce que je finirai par vivre à l'étage et j'aurai besoin de me doucher sur cet étage.

Nous sommes conscients que ce n'est que le début. Il manque, entre autres, le lit d'hôpital et les aides respiratoires. Nous devons installer une toilette à l'étage. Nous n'avons même pas encore commencé à penser à trouver un moyen de transport adapté à mes besoins futurs. Bien entendu, tout cela vient s'ajouter au fait que je faisais partie de la population active avant ma maladie. Maintenant, je n'ai plus de salaire et je crains que la pension d'invalidité ne suffisse pas à combler le manque à gagner.

Notre grande inquiétude est que nous ne sommes qu'au début de ma maladie et nous essayons d'être proactifs en regardant ce que nous pouvons faire pour nous assurer que je peux demeurer à la maison, qu'on peut s'occuper de moi, et, en même temps, que notre famille puisse se tourner vers l'avenir. Par conséquent, nous essayons de conserver un semblant de vie normale pour ne pas priver nos filles et leur permettre d'exceller à l'école et dans leurs activités. Ils ont besoin d'avoir des projets d'avenir.

• (0920)

Qu'est-ce que cela signifie? Concrètement, mon mari, mon soignant, mon amour, assume beaucoup de nouvelles responsabilités. Nos filles font leur part, mais elles sont jeunes et on ne peut pas leur demander de prendre soin de moi. Lorsque ma SLA atteindra un stade avancé, je dépendrai complètement de l'aide de quelqu'un. Cela signifie que mon principal dispensateur de soins devra être avec moi tout le temps. La grande question est la suivante: comment pouvons-nous organiser cela?

Les membres de ma famille me disent clairement qu'ils veulent que je reste à la maison. Je veux rester à la maison. Mon mari devra probablement s'absenter du travail. Mais, nous avons tout de même besoin d'un revenu pour le faire. Nous pouvons avoir l'aide des services de soins communautaires, mais c'est limité. Comme nous ne pouvons pas imposer à nos amis et à notre famille la responsabilité de me fournir des soins de base, nous en arrivons à examiner la grande question des prestations d'assurance-emploi et la façon dont elles nous aideront.

Comme Nigel l'a dit tout à l'heure, la période de dépendance peut être assez longue, et dans le cas de la SLA, c'est souvent le cas. Donc, la période de prestations d'assurance-emploi de six semaines ne sera pas suffisante pour nous. Nous puisons déjà dans nos épargnes, et nous n'en sommes qu'au début.

J'aimerais également remercier le Parti libéral pour le programme qu'il a mis de l'avant en matière d'aide aux familles. En même temps, j'aimerais inviter tous les partis à bonifier leur programme pour les soins de compassion, surtout compte tenu du fait que ces maladies deviennent de plus en plus courantes dans notre société. Je pense que d'un point de vue économique, il est sensé d'aider les gens à rester à la maison.

J'aimerais maintenant vous remercier de m'écouter parler d'une histoire bien personnelle, et j'aimerais vous inviter à poser toutes les questions que vous voulez plus tard, si vous le souhaitez.

La présidente: Merci beaucoup, Sari.

Nous allons commencer par tenir une première série de questions de sept minutes. Nous commençons par Mme Duncan.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): Merci, madame la présidente.

Merci, madame Jormanainen et monsieur Van Loan de nous raconter des choses si personnelles.

Je vais commencer par aborder l'aspect financier. La plupart des malades veulent rester à la maison; ils veulent rester avec leur famille. Je crois qu'il faut que les gens soient conscients des coûts en jeu lorsque les familles ne reçoivent pas d'aide. Souvent, les malades sont forcés d'être pris en charge. Les soins de longue durée coûtent environ 200 000 \$ par année. Un fauteuil roulant coûte environ 4 500 \$. Le coût d'un fauteuil roulant électrique varie de 18 000 \$ à 30 000 \$.

Je sais que les provinces prêtent du matériel. L'Ontario prête environ 1 200 articles, mais comme Mme Jormanainen l'a dit, le nombre de clients augmente d'environ 15 p. 100. Depuis 2007, la demande de matériel a augmenté de 67 p. 100, et la société ne reçoit pas de financement public. Je crois que 40 p. 100 des familles touchées par la SLA vivent dans la pauvreté. Elles perdent deux revenus, et le conjoint et les enfants deviennent les principaux dispensateurs de soins. Ensuite, il y a la question des rénovations résidentielles.

Ce qui m'importe le plus, c'est que nous nous préoccupions des gens et que nous soutenions leur famille. Les personnes atteintes de SLA veulent être entendues. Elles veulent être vues. Elles veulent être des membres actifs de la société, et leurs enfants ont besoin de normalité.

Quelle est alors la meilleure façon pour nous d'aider les familles à conserver leur dignité humaine?

• (0925)

La présidente: Qui aimerait répondre?

Monsieur Van Loan.

M. Nigel Van Loan: Merci, madame la présidente.

Je n'aurais pas pu l'exprimer mieux. Merci beaucoup.

Vous avez tous les derniers chiffres de la Société ontarienne de la SLA. Comme je suis toujours président du comité des services de soutien, je connais ces chiffres par coeur.

À vrai dire, il y a une croissance phénoménale de la demande de matériel. Tout à l'heure, j'ai parlé du matériel de la Société ontarienne de la SLA. Nos 14 entrepôts comptent plus de 2 millions de dollars de matériel que l'on prête. Même avec tout cela, c'est nettement insuffisant, et nous sommes inondés de demandes pour en acheter encore plus.

Nous venons d'accepter un don d'Anciens Combattants Canada. Le ministère cesse de faire le prêt de matériel et il nous a donné tout son matériel. Nous avons examiné le tout et n'avons gardé que ce qui était encore utilisable. Encore là, ce sera nettement insuffisant pour répondre aux besoins.

À mon avis, on doit considérer tout cela comme un train de mesures pour des soins à domicile. Comme Sari l'a dit, et comme je l'ai dit moi-même, voilà où il y a de la pression. Les gens veulent rester à la maison. C'est l'option la moins coûteuse, si l'on compare aux soins actifs dans un hôpital. Il faut nous assurer que les budgets des soins à domicile permettent d'intégrer des soins, de fournir le matériel au moment voulu, et de fournir de l'aide médicale qualifiée au moment voulu.

Pour ce qui est de ma femme, jusqu'aux dernières semaines de sa vie, elle n'a pas eu besoin d'aide médicale qualifiée, car elle n'a jamais demandé l'appareil respiratoire qui nécessite une surveillance 24 heures par jour. D'autres personnes choisissent de suivre cette voie, et elles ont alors besoin de soins 24 heures par jour.

Un homme, un sous-gouverneur de la Banque du Canada, était atteint de cette maladie. Avant de mourir, il a estimé qu'en tout, les soins qu'il avait reçus grâce à la Banque du Canada avaient coûté environ 1,5 million de dollars — pour recevoir des soins 24 heures par jour et pouvoir continuer de travailler au bureau.

Je ne dis pas que c'est ce dont tout le monde a besoin. Il s'agit d'une proposition coûteuse, et nous devons en quelque sorte coordonner l'aide en soins à domicile intégrés. Malheureusement, c'est une question de compétence provinciale dans une large mesure.

Je veux faire avancer ce plan, car j'ai contribué à son élaboration pour la région de Champlain, en Ontario. Il s'agit d'une démarche intégrée. C'est vous dire combien il est complexe de discuter de tout ce qui est nécessaire pour aider une personne atteinte de SLA. Si l'on bénéficiait de ce type de plan partout au pays, on pourrait fournir les services au moment et à l'endroit voulus.

Merci.

La présidente: Est-ce que quelqu'un d'autre veut dire quelque chose à ce sujet?

Monsieur Cameron.

M. David Cameron: Je veux très brièvement renchérir sur ce qu'a dit Nigel. Il y a urgence, car la question touche beaucoup de gens ici: je parle de la génération des baby-boomers.

Selon les statistiques, la SLA apparaît chez les personnes âgées de 55 à 70 ans. Même si elle est diagnostiquée chez des personnes plus jeunes, d'un point de vue statistique, la majorité des cas font partie de ce groupe d'âge. Nous savons tous que les baby-boomers vieillissent et que, par conséquent, il est fort probable que le nombre de diagnostics de SLA augmentera bientôt.

• (0930)

Mme Kirsty Duncan: J'ai eu l'honneur de rencontrer des représentants de la Société ontarienne de la SLA, samedi, et ils ont fourni ces chiffres. Ils ont une nouvelle campagne, et les gens pourraient peut-être y jeter un coup d'oeil. La campagne s'appelle « paralyzing poverty », et il vaut la peine d'y jeter un oeil.

Madame Jormanainen, le diagnostic est terrible, et le processus de diagnostic est terrible. Que peut-on faire pour mieux soutenir les gens tout au long du processus, et après le diagnostic?

Mme Sari Jormanainen: Il fut très difficile d'attendre le diagnostic. Mon médecin de famille est merveilleux, mais comme il n'avait jamais eu de patient atteint de SLA, il ne se doutait pas vraiment que j'étais atteinte de SLA, et ce n'est qu'après avoir été très loin dans le processus et après avoir consulté des médecins spécialistes que la SLA est arrivée dans le décor. Je dirais qu'avant l'établissement de mon diagnostic, cela faisait environ un an que j'avais des symptômes. Donc, nous savions que quelque chose ne tournait pas rond. Les enfants savaient qu'il se passait quelque chose avec maman.

Il fut très difficile d'attendre, et j'avais très peu de soutien pendant ce temps. J'appuie donc beaucoup les recherches qui sont faites — et je sais qu'on en fait — pour tenter d'accélérer le processus, de trouver des marqueurs biologiques ou ce type de choses qui indiqueraient qu'une personne est atteinte de SLA ou qui donneraient des indices qu'elle en est atteinte.

Une fois que le diagnostic a été rendu, nous avons été chanceux, car nous vivons à Ottawa et nous avons une clinique SLA ici. C'est un établissement merveilleux qui soutient le patient et sa famille. Mais, bien entendu, ses ressources sont limitées également. On fait un suivi régulier de mon état de santé et de l'évolution de la maladie.

Mme Kirsty Duncan: Y fournit-on du soutien affectif?

Mme Sari Jormanainen: Oui, j'y viens, car il y a des restrictions dans ce que la clinique peut offrir en raison du nombre de patients. Nous avons la chance d'avoir accès à des services d'hospice. Il s'agit seulement de parler des hospices comme tel, mais je crois que comme Nigel le disait, de nos jours, le terme « hospice » se rapporte aux soins palliatifs, aux problèmes qui apparaissent plus tôt qu'auparavant. En fait, nous avons mis nos filles en contact avec une personne qui donne des services de soutien aux familles; cette personne est psychologue et travaille auprès des enfants et des adolescents qui sont dans ce type de situation. L'aide est volontaire. Il s'agit de May Court. C'est financé par nous, les citoyens. Nous considérons que c'est un membre important de notre équipe, car les filles vont finir par protéger leurs parents et ne pas nous parler des problèmes importants. Elles ont besoin de ces services externes. Nous sommes chanceux d'avoir accès à ces services dans notre collectivité, mais je ne sais pas dans quelle mesure ces services sont offerts ailleurs, dans des régions dont la population est plus dispersée, par exemple.

C'est difficile, et le gros problème, c'est que la SLA change tout le temps. Juste au moment où nous venons de nous habituer à une situation qui devient alors normale, un changement survient et il nous faut nous réadapter. C'est une réadaptation pour chaque membre de la famille, et c'est difficile.

• (0935)

La présidente: Merci, madame Jormanainen. Nous avons dépassé le temps prévu, car il était important que nous entendions votre réponse, et je vous remercie.

Nous passons maintenant à M. Malo.

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Je remercie tous nos témoins d'être parmi nous ce matin. J'aurais quelques questions à poser sur les différentes présentations que vous avez faites. J'aimerais obtenir quelques précisions.

Tout d'abord, monsieur Cameron, vous nous avez parlé d'un soutien particulier pour les anciens combattants atteints et leur famille. Je me demande tout simplement si le taux de prévalence chez cette population est plus important que dans le reste de la population.

[Traduction]

M. David Cameron: Nous n'avons pas de données canadiennes et nous nous fions aux données américaines. L'intégrité des données que nous pourrions être capables d'obtenir au Canada se ressent de la petite taille, heureusement, de la collectivité. Mais, les Américains ont constaté des anomalies après la première guerre du Golfe et ils ont constaté une incidence accrue de SLA chez les anciens combattants de cette guerre à un point tel qu'elle dépassait la norme de 50 à 60 p. 100. Ils ont ensuite fait des recherches plus poussées et ont examiné les militaires en général; ils ont remonté jusqu'à la Seconde Guerre mondiale en examinant tant les combattants que les non-combattants. Et encore une fois, la probabilité que les membres de la collectivité militaire aux États-Unis soient atteints de SLA est d'environ 50 p. 100 plus élevée que pour vous et moi.

Nous entendons beaucoup de points de vue et d'hypothèses sur ce qui pourrait expliquer ce phénomène. Ce qu'on entend le plus couramment, bien entendu, c'est que les gens qui ont des fonctions liées au service militaire sont exposés à un environnement auquel vous et moi ne sommes pas exposés. Il se peut qu'il s'agisse d'une prédisposition, et que ce soit engendré par les conditions environnementales. Mais la bonne nouvelle, c'est qu'aux États-Unis, le département des Anciens combattants a vu le lien, et en dépit du fait qu'il n'y avait pas de relation de cause à effet, ils ont tenu compte de cette supposition et ont pris cette décision. Et grâce à Anciens Combattants Canada, il se passe maintenant la même chose ici.

[Français]

M. Luc Malo: Des études sont-elles faites pour déterminer exactement s'il y a un lien de cause à effet ou pour déterminer plus spécifiquement quelles seraient, par exemple, les causes de cette prévalence qui est, comme vous dites, de 50 p. 100 supérieure chez les anciens combattants que dans le reste de la population?

[Traduction]

M. David Cameron: À ma connaissance, il n'y a pas d'études au Canada pour le moment, bien que nous ayons un réseau d'essais cliniques au pays. La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique a été en partie le catalyseur. Il y a donc 15 cliniques SLA au Canada qui sont sur le point de lancer un troisième essai clinique en deux ans et demi. À Anciens Combattants Canada, les gens qui s'occupent de la recherche communiquent avec le personnel du réseau d'essais cliniques, et je sais qu'un dialogue a lieu, que l'on étudiera ce dont vous parlez à un moment donné.

À l'heure actuelle, nous ne connaissons pas tous les anciens combattants qui sont atteints de SLA. Anciens Combattants Canada a indiqué qu'on avait ouvert 37 ou 39 dossiers jusqu'à maintenant. Il y en a peut-être d'autres qui n'ont pas fait de demande. Et depuis que le ministre Blackburn a annoncé la bonne nouvelle, les militaires sont plus sensibilisés et ils communiquent avec mon bureau et d'autres bureaux de SLA pour en savoir plus. Il y aura donc une cohorte croissante au Canada, mais il s'agit toujours d'un petit groupe dans le contexte d'un essai clinique.

En ce qui a trait aux États-Unis, je ne sais pas s'il se passe quelque chose là-bas. Je peux vérifier et donner les renseignements à la greffière.

• (0940)

[Français]

M. Luc Malo: Merci beaucoup.

Dans la présentation que nous avons reçue, on nous a dit que la cause de la maladie serait génétique chez à peu près 7 p. 100 des patients; certains chiffres vont jusqu'à 10 p. 100. Pour le reste des patients, la cause est-elle la même? Connaît-on la cause? S'agit-il de causes différentes? C'est une question d'ordre général pour débiter la discussion là-dessus.

M. François Gros-Louis: Il est vrai que jusqu'à 10 p. 100 des patients ont des facteurs génétiques les prédisposant à la maladie. La majorité des patients est constituée de cas sporadiques. On ne connaît pas la cause qui a déclenché la SLA chez ces patients. Les gènes sont trouvés chez les cas dits familiaux, soit les cas d'origine génétique. Certains de ces gènes sont aussi présents chez les patients sporadiques. Les mêmes mutations sont trouvées chez les cas sporadiques, mais c'est assez rare. Pour la majorité des cas sporadiques, les causes sont encore inconnues. D'après ma compréhension de la maladie, c'est comme un *interplay* entre les facteurs prédisposants génétiques, le vieillissement de notre corps et un facteur environnemental. C'est l'*interplay* de ces trois facteurs qui déclenche la maladie, à un moment donné au cours de la vie d'un individu.

M. Luc Malo: Me reste-t-il encore un peu de temps, madame la présidente?

[Traduction]

La présidente: Eh bien, monsieur Malo...

[Français]

M. Luc Malo: Je me disais bien, madame la présidente, que je n'avais plus de temps.

[Traduction]

La présidente: Vous en avez encore, mais pas pour longtemps. Merci beaucoup.

Nous passons maintenant à Mme Hughes.

Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapuskasing, NPD): Merci beaucoup de votre présence.

Je crois comprendre que cette maladie est très éprouvante pour la famille et les amis de la personne qui en est atteinte. Je veux seulement obtenir un peu plus de renseignements.

[Français]

Ma première question va s'adresser à vous, monsieur Gros-Louis. Comme les autres témoins, vous avez mentionné que le financement pour la recherche est très important. Pourriez-vous nous dire de quel montant d'argent vous auriez besoin? Selon vous, y a-t-il eu une réduction, par le gouvernement conservateur actuel, du financement consacré à la recherche? Comment cela vous a-t-il affecté?

M. François Gros-Louis: Je débute tout juste ma carrière, donc, c'est difficile pour moi de parler de ce qui se passait avant concernant la difficulté d'obtenir des fonds de recherche. Par contre, effectivement, il y a eu une réduction, au cours des années, des budgets de recherche, surtout des budgets pour faire fonctionner un laboratoire au jour le jour. Il y a quand même eu quelques investissements dans les infrastructures, pour mettre à jour les laboratoires de recherche, qui en avaient grandement besoin. Maintenant, je crois qu'il s'agirait de réinvestir pour le fonds de roulement; les *operating grants* sont nécessaires pour augmenter la qualité de la recherche qu'on fait ici.

Mme Carol Hughes: C'est très difficile, en ce moment, de retenir nos scientifiques.

M. François Gros-Louis: C'est effectivement très difficile. Par exemple au Québec — et c'est peut-être comme cela aussi dans les autres provinces —, on donne aux jeunes chercheurs un contrat de trois ans. Durant ces trois années, on doit obtenir un fonds de recherche des IRSC ou d'organismes subventionnaires. Si on n'a pas ces fonds de recherche, notre contrat n'est pas renouvelé et on doit trouver un autre emploi dans un domaine autre qu'« académique ».

●(0945)

Mme Carol Hughes: Les universités sont-elles frustrées du processus?

M. François Gros-Louis: C'est difficile de parler pour les universités. Par contre, c'est certainement très frustrant pour les jeunes scientifiques. Les trois prochaines années seront une période assez stressante, mais je souhaite avoir l'occasion de...

[Traduction]

Mme Carol Hughes: Vous avez parlé du programme des libéraux, et je suis assurément très heureuse qu'ils aient inclus cet élément dans leur programme. Je suis certaine que vous savez également que le NPD a demandé... Bien entendu, Tommy Douglas a été le père de l'assurance-maladie, et sa vision consistait à garantir aux Canadiens qu'ils n'auraient jamais à puiser exagérément dans leurs économies pour prendre soin d'eux-mêmes. Depuis des décennies, nous prônons un programme national de soins à domicile et de médicaments. Je me demande donc si vous pensez que cela doit figurer en tête de notre liste de priorités pour garantir aux gens atteints d'une affection neurologique comme la SLA qu'ils puissent vivre leur vie pleinement et le plus confortablement possible.

M. Nigel Van Loan: Étant donné mes observations de tout à l'heure, il est certain que je suis d'avis que l'élaboration d'un programme national de soins à domicile serait fort souhaitable si ce programme répondait à toutes les exigences, de sorte que les gens qui sont atteints de cette maladie n'aient pas à traiter avec une panoplie d'organismes, qui sont difficiles à trouver au départ, et s'il est convenable et accessible au moment voulu. Donc, oui, si on pouvait l'élaborer à l'échelle nationale dans cette formidable fédération et dans les provinces, je serais ravi qu'un tel plan se réalise.

Mme Carol Hughes: Je me demande si vous pouvez nous dire également, car je ne suis pas certaine de connaître les répercussions des médicaments sur le régime national d'assurance-médicaments ou de prestation des médicaments, dans quelle mesure ce serait important pour les patients, en sachant que les gens n'ont pas tous une assurance-médicaments.

M. David Cameron: Je peux peut-être intervenir le premier.

L'un des autres aspects malheureux de la SLA, c'est qu'il n'y a presque pas ou pas du tout de thérapie d'intervention. Il existe un médicament, le Riluzole, qui est efficace chez certains patients. Il faut l'utiliser tôt. Il peut retarder l'apparition des symptômes durant une brève période. Il n'existe pas d'autres médicaments. Pour ce qui est de la SLA, nous constatons que les entreprises pharmaceutiques se heurtent à un dilemme, à savoir si c'est une bonne affaire de tenter de trouver une molécule pour une maladie qui, dans le fond, est une maladie orpheline. Peu de personnes prendront donc le médicament. Du point de vue d'une société socialement responsable, c'est la bonne chose à faire. Du point de vue commercial, cela pose problème.

Mme Carol Hughes: Mon autre question — et vous avez peut-être les chiffres — concerne les patients orphelins et les répercussions. Je ne sais pas si vous êtes au courant. Je sais que dans le Nord de l'Ontario... Et je suis depuis peu une patiente orpheline, donc, concernant les personnes qui n'ont pas de médecin de famille, quelles sont les répercussions pour celles qui sont atteintes d'une affection neurologique comme la SLA?

M. David Cameron: En dehors des centres urbains, le problème est bien réel. En fait, quelques provinces, avec l'aide de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et en collaboration avec la SLA provinciale, ont maintenant établi des cliniques mobiles. C'est le cas de la Colombie-Britannique et de l'Alberta. On forme une équipe composée d'un neurologue, d'un ergothérapeute et d'un physiothérapeute qui montent dans un fourgon et se rendent en région. Ils le font deux ou trois fois par année. Cela règle quelque peu le problème que vous avez soulevé, mais pas dans une large mesure.

• (0950)

Mme Carol Hughes: Merci.

La présidente: Merci, monsieur Cameron.

Les membres du comité me permettent-ils de poser une question maintenant?

Des voix: D'accord.

La présidente: Merci. La présidence ne pose pas de questions habituellement, mais je suis curieuse de savoir quelque chose.

Au sujet des médicaments, je suppose qu'ils coûtent très cher. Je sais qu'il existe des programmes dans certaines provinces. Vous savez, nous pouvons parler d'une stratégie nationale sur les médicaments. Ce n'est pas très facile, car nous parlons d'une compétence partagée entre le fédéral et les provinces.

Je vais vous donner un exemple. Mon mari prend des médicaments qui coûtent 1 200 \$ par ordonnance, mais la province a un programme qui permet aux gens de faire une demande. Personne n'en a parlé, et je me demandais si vous aviez fait une analyse pour savoir quelles provinces ont mis en place un tel programme pour aider les personnes atteintes de SLA. Parle-t-on de quelques provinces ou de toutes les provinces? Je ne le sais pas. Est-ce que quelqu'un le sait?

Monsieur Van Loan.

M. Nigel Van Loan: Il serait quelque peu inexact de dire que je le sais, car mes connaissances ne sont plus à jour. À une certaine époque, j'ai vérifié partout, si je peux m'exprimer ainsi, et je crois que vous avez exactement raison; certaines provinces avaient des programmes d'aide, et d'autre non. Par exemple, l'Ontario n'en avait pas. Durant toute la période où ma femme était malade... 643 \$ par mois pour du Rilutek, et c'était à mes frais. Le médicament ne figurait pas sur la liste.

Remarquez qu'en ce qui concerne la liste ontarienne, elle s'appliquait seulement aux personnes âgées, donc elle ne se serait pas appliquée à Sari, par exemple. Un programme existe peut-être maintenant, mais je n'ai pas vérifié; j'en suis désolé.

La présidente: Monsieur Cameron.

M. David Cameron: Je veux seulement faire suite à cela. D'après l'expérience que j'ai eue avec l'entreprise qui fabrique le Rilutek, s'il y a un besoin, elle va y répondre.

La présidente: D'accord. Pouvez-vous donner d'autres renseignements au comité à ce sujet? La question des médicaments peut nuire à une famille, mais je crois comprendre que la plupart des provinces fournissent de l'aide à cet égard.

À un moment donné, je demanderai peut-être que nos examinateurs la situation des différentes provinces pour voir ce qu'elles offrent. Pouvez-vous trouver ces renseignements?

Mme Karin Phillips (attaché de recherche auprès du comité): En fait, j'ai préparé une publication pour la Bibliothèque du Parlement.

La présidente: Et pouvez-vous répondre à la question?

Mme Karin Phillips: La plupart des provinces... Je crois que l'une des provinces maritimes —, je ne me souviens pas de laquelle il s'agit; c'est peut-être le Nouveau-Brunswick. Quoi qu'il en soit, je peux fournir l'information aux membres du comité s'ils le souhaitent.

La présidente: Ce serait merveilleux pour nous d'obtenir ces renseignements. Merci.

Nous passons maintenant à M. Brown.

M. Patrick Brown (Barrie, PCC): Merci, madame la présidente.

Merci de comparaître devant nous encore une fois.

Il est certain que la SLA me fait penser à mon bon ami Derek Walton. Je m'en voudrais de ne pas parler de lui. Il a certainement suscité beaucoup d'intérêt dans ma collectivité, Barrie, où chaque année, il saute en parachute pour recueillir des fonds pour la recherche à l'hôpital de Sunnybrook. Je suis sûr qu'il y a des bénévoles comme Derek partout au pays. C'est l'une des caractéristiques particulières de votre association: vous voyez dans quelle mesure les gens qui font face à l'adversité sont prêts à faire des sacrifices pour la recherche et pour faire avancer les choses; et il est à espérer que notre comité pourra apporter sa contribution également.

Certains éléments mentionnés ont retenu mon attention. On a parlé de votre collaboration avec une association de dystrophie musculaire... Quel genre de travail avez-vous fait avec elle? Je sais que les pompiers de tout le pays font beaucoup de recherches avec elle, et je n'avais pas réalisé qu'il pouvait y avoir des chevauchements de compétences. Quels sont les points communs?

M. David Cameron: Ce partenariat a débuté en 1999, et il s'agissait d'une relation tripartite entre Dystrophie musculaire Canada, la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique et les IRSC à ce moment-là. Chacune des trois parties a accepté d'investir 550 000 \$ par année. Il y avait donc un montant de 1,65 million de dollars pour ce qu'on appelle le Partenariat de recherche sur les maladies neuromusculaires, le PRMN. Ce partenariat existe encore aujourd'hui, 10 ans plus tard.

Nous avons recours aux IRSC pour effectuer l'évaluation par les pairs, et chacune des trois parties remet l'argent directement à tout chercheur qui réussit. Au tout début du partenariat, il n'y avait pas suffisamment de recherches sur la SLA. Il n'y avait pas suffisamment de recherches en affection neurologique qui étaient méritoires sur le plan scientifique pour investir tout l'argent. La situation a changé. Au début des années 2000, le PRMN est devenu la seule option pour les gens du milieu de la recherche en affection neurologique. Nous sommes arrivés au point où, non seulement nous dépensions tout l'argent, mais un grand nombre de subventions de recherche assez importantes ne pouvaient être accordées, car nous manquions de fonds.

Donc, il est probable que trois ou quatre subventions de trois à cinq ans soient accordées chaque année pour les affections neurologiques.

François, je ne sais pas si vous avez reçu une subvention du PRMN, mais bon nombre de gens qui font des recherches sur la SLA au Canada en ont reçu.

•(0955)

M. Patrick Brown: Tout le monde a demandé à la Société Alzheimer où se situait le Canada sur la scène internationale. On a dit que de toute évidence, la France et le Royaume-Uni étaient en train de faire des travaux très intéressants. Y a-t-il quelque chose que nous ne faisons pas au Canada, mais que nous devrions faire en matière de recherche? Y a-t-il d'autres pays avec lesquels le Canada devrait envisager d'établir des partenariats? Existe-t-il des projets de recherche intéressants ailleurs dans le monde qui sont prometteurs? Je sais qu'en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, le Canada a formé un partenariat de recherche avec quelques pays européens pour étudier des domaines communs. Existe-t-il un programme du genre pour la SLA? Y a-t-il des pays qui axent vraiment leurs efforts sur cette affection avec lesquels le Canada pourrait envisager de collaborer?

M. David Cameron: L'une des choses que je remarque dans le milieu de la recherche sur la SLA à l'échelle internationale, c'est une grande collaboration, un esprit de collaboration. Tous les chercheurs de haut niveau se connaissent; ils assistent tous aux mêmes conférences de recherche dans le monde, et il y a une mise en commun de l'information. La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique a collaboré à un certain nombre de reprises avec ses homologues américains. Notre réseau d'essais cliniques a fait des essais cliniques en collaboration avec celui des États-Unis. Nous avons également collaboré avec nos homologues du Royaume-Uni.

À ma connaissance, il n'y a pas de travaux à l'extérieur du Canada et de l'Amérique du Nord que les chercheurs sur la SLA au Canada ne connaissent pas ou auxquels ils ne participent pas. Nous constatons que les chercheurs sur la SLA ont tendance à avoir un domaine d'intérêt particulier, qu'ils collaborent avec leurs homologues étrangers qui se consacrent au même domaine d'intérêt, et qu'ils sont très heureux de communiquer leurs données.

M. Patrick Brown: François, vous avez dit entre autres, que les chercheurs ont des projets fous, des projets insensés, et qu'il aime examiner toutes les possibilités, et que c'est excitant.

Pouvez-vous nous parler un peu — je crois que ce serait instructif pour nous — du type de projet de recherche que vous ne pouvez pas effectuer en raison de l'étendue restreinte des fonds de recherche au Canada? Je me rends compte que si nous voulons faire des percées, il s'agit vraiment de chercher une aiguille dans une botte de foin, et nous aurons besoin de l'aide de beaucoup de personnes pour chercher cette aiguille. Quel type de travaux faites-vous? Quel type de travail devrions-nous faire selon vous?

M. François Gros-Louis: Partout au Canada, la recherche fondamentale sur la SLA est vraiment économique. Je crois que la transition vers les cliniques coûte beaucoup d'argent. Ce que l'on constate, c'est que transposer la recherche fondamentale dans les cliniques coûte très cher. La Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique a lancé une bonne initiative, le réseau canadien de recherche et d'essais cliniques sur la SLA, qui tente de réunir toutes les cliniques canadiennes, car avoir accès à un grand bassin de patients dans une seule province ou dans un seul centre SLA... Comme le Canada est immense, il est difficile de gérer toutes les recherches sur la SLA. Je crois que la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique a trouvé une façon de le faire, mais cela coûte très cher. Nous avons besoin de ce genre de chose.

•(1000)

M. Patrick Brown: David.

M. David Cameron: Vous avez entendu François dire qu'il est peu probable de pouvoir obtenir une subvention pour un projet insensé. À ce stade-ci, les IRSC accordent des subventions pour environ 19 à 20 p. 100 des demandes. On se retrouve avec 80 p. 100 de chercheurs qui ne reçoivent simplement pas de subvention.

M. Patrick Brown: Parlez-vous des recherches sur la SLA?

M. David Cameron: Non, je parle de toutes les recherches.

M. Patrick Brown: En général.

Et les ratios sont-ils similaires pour la SLA?

M. David Cameron: Oui.

C'est pourquoi nous avons élargi notre programme au point où nous investissons plus de 2 millions de dollars par année en recherche.

M. Patrick Brown: Croyez-vous que la majorité de ces 80 p. 100 qui ne reçoivent pas de fonds en mériteraient, ou y a-t-il des recherches insensées?

M. David Cameron: Le système fonctionne de façon à ce que lorsque l'analyse est faite, ils doivent se situer au-dessus d'un certain niveau. Ainsi, une partie de ces 80 p. 100 se situent en dessous du niveau, mais bon nombre d'entre eux se situent au-dessus du niveau, et il n'y a tout simplement pas de fonds.

Il y a deux ou trois ans, nous avons mis sur pied un programme de subventions à la découverte. On accorde 100 000 \$ pour un an à ces gens qui ont des projets insensés pour lesquels ils n'obtiendraient pas de fonds nulle part ailleurs, en particulier les jeunes chercheurs qui ont un nouveau projet. C'est peut-être ce genre de projets qui aboutira un jour. Nous investissons donc environ 200 000 \$ par année pour deux de ces projets insensés et peut-être que quelque chose portera fruit.

M. Patrick Brown: Pour mettre les choses en contexte, vous investissez 200 000 \$ dollars par année, et à votre avis, quel montant représente ce 80 p. 100 de subventions non accordées? À combien de possibilités renonçons-nous? Avez-vous une idée?

M. David Cameron: Cela représente des centaines de millions de dollars. Une subvention pour trois à cinq ans peut représenter environ 600 000 \$ à 700 000 \$. Donc, on peut tirer des conclusions pour tous les domaines à partir de ces montants.

Je veux préciser quelque chose à propos des IRSC. Nigel a parlé de 350 millions de dollars. Nous ne demandons pas que la Société canadienne de sclérose latérale amyotrophique reçoive des fonds, mais bien que les IRSC en reçoivent, car lorsque l'on fera des découvertes, tout le monde en profitera.

La présidente: Merci, monsieur Cameron.

Nous passons maintenant à Mme Duncan. Et nous commençons maintenant notre deuxième série de questions; vous disposez de cinq minutes pour les questions et les réponses. J'ai été un peu plus indulgente pour la durée des interventions, car en écoutant vos témoignages, j'ai cru que c'était nécessaire. Mais, cela ne veut pas dire que je ferai la même chose pour la série de questions que nous commençons.

Madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

J'aimerais porter à l'attention des membres du comité que le Conseil européen du cerveau recommande que 2013 soit « l'année du cerveau », ce qui entrerait bien dans le cadre de l'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, qui doit se terminer en mars 2013. Le Canada accueillera aussi 4 000 chercheurs lors du Congrès mondial sur la maladie de Parkinson, en octobre 2013. Le comité pourrait peut-être recommander que le Canada déclare aussi 2013 « l'année du cerveau ».

Je vais maintenant revenir aux sujets de la SLA et des anciens combattants. Il s'agit de sujets auxquels j'ai beaucoup réfléchi. Je pourrais peut-être vous demander, monsieur Cameron, si nous devrions identifier et contacter les anciens combattants atteints de la SLA, y compris ceux dont les demandes de prestations reliées à la SLA ont été refusées par le passé, directement par courrier ou par l'intermédiaire d'autres programmes d'approche.

Je pense que nous avons absolument besoin d'un registre national des personnes atteintes de la SLA, et je crois d'ailleurs que vous y travaillez, car nous devons identifier les anciens combattants atteints de la maladie, peu importe quand ils ont servi. Nous devons assurer le suivi de leur état de santé. La meilleure façon de procéder serait probablement de recueillir des informations à propos de leur santé et de leur service militaire au moyen d'une entrevue téléphonique, et peut-être ensuite faire deux entrevues par année. Il faudrait aussi favoriser les recherches sur les différents traitements de façon à mieux aider les anciens combattants atteints de la SLA.

Je me demande si vous pourriez nous donner votre avis sur le sujet, s'il vous plaît.

La présidente: Monsieur Cameron.

M. David Cameron: Tout d'abord, permettez-moi de dire que je crois comprendre que le ministère des Anciens Combattants a entrepris de joindre tous les anciens combattants à qui on avait opposé un refus. En fait, il y a environ deux jours, une personne de la Colombie-Britannique a écrit à sa branche locale de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique pour lui laisser savoir qu'elle venait de recevoir un paiement rétroactif. Personne ne sait comment cela a pu arriver, mais ce n'est pas grave. Les choses commencent à se mettre en branle.

Ce serait certainement faire preuve de bon sens que d'être proactif et de communiquer aux anciens combattants qu'un changement est survenu dans la politique; alors qu'avant on leur opposait un refus presque systématique — ce qui les forçait à faire appel, en plus de tous leurs problèmes —, maintenant leur demande est étudiée et on y répond favorablement.

Il y a un manque de sensibilisation. Nous vivons dans un grand pays et tout le monde ne se tient pas à jour à ce sujet. Alors, d'une certaine façon, pour sensibiliser la population, nous faisons ce que nous pouvons et l'information se trouve sur notre site Web... La documentation relative au ministère des Anciens Combattants sera bientôt affichée sur notre site. Mais tout ce qui peut être accompli par le ministère ou par n'importe quel autre organisme gouvernemental pour sensibiliser les gens...

Un registre, vous avez raison. Nous préparons un registre des personnes atteintes de la SLA, et nous prévoyons le commencer au début de la prochaine année. L'infrastructure existe, mais elle est bien sûr assujettie aux règles de confidentialité. Il n'existe aucune raison d'exclure les anciens combattants atteints de la SLA.

• (1005)

Mme Kirsty Duncan: Comment pensez-vous joindre nos anciens combattants; par une entrevue téléphonique relative à leur santé et à

leur service militaire, et peut-être deux entrevues par année ensuite, et en envisageant des recherches qui ciblent des types de traitements pour mieux les aider?

M. David Cameron: Cela me semble raisonnable. De cette façon, l'occasion de pouvoir peut-être identifier les facteurs qui déclenchent la SLA ou contribuent à son développement pourrait se présenter. S'il y a des similarités — par exemple, dans les facteurs environnementaux —, plus on a d'information, plus on peut compter sur les statistiques du ministère des Anciens Combattants, plus cela nous aidera.

La présidente: Merci, monsieur Cameron.

M. Nigel Van Loan: Puis-je ajouter un seul commentaire à ce sujet, madame la présidente?

La présidente: Allez-y, s'il vous plaît.

M. Nigel Van Loan: En tant que société, nous travaillons étroitement avec les représentants du ministère des Anciens Combattants à Charlottetown, et avec les personnes compétentes, à la fois dans le domaine de la recherche et dans le domaine médical, pour faire en sorte que les connaissances acquises leur soient transmises dans le but de les aider à améliorer les soins et l'appui offerts aux anciens combattants.

La présidente: Merci, monsieur Van Loan.

C'est maintenant au tour de M. Brown.

M. Patrick Brown: J'aimerais revenir sur certaines des questions que j'ai déjà posées.

À propos des 350 millions de dollars: quel pourcentage de la recherche serait non couvert? Est-ce qu'on parle de 25 p. 100 contre 75 p. 100, ou d'un changement énorme?

M. David Cameron: Je pense que cela ferait une différence énorme, simplement parce que si l'on divise 350 millions de dollars en blocs de 600 000 ou de 700 000 \$, il en résultera un nombre beaucoup plus élevé de recherches et de connaissances. Je sais que nous disposons d'un montant fixe...

Je n'ai pas encore procédé à l'analyse qui me permettrait de répondre directement à cette question.

M. Patrick Brown: Plus tard, si c'est possible, il serait intéressant de savoir ce que cela représente. Lorsque nous préparons des sollicitations et des exposés au sein de nos caucus, je pense qu'il serait très intéressant de savoir combien d'autres études devraient être menées et ce que cela représente pour des organismes comme le vôtre.

J'ai une question à propos d'une autre chose aussi. Nous faisons partie du Sous-comité sur les maladies neurologiques, et nous étudions chacun de ces sujets car nous pensons qu'ils présentent un bon nombre de points communs et qu'il est important que nous les comprenions mieux. Selon vous, quels sont les points communs entre les maladies neurologiques importantes? Lorsque des recherches sont menées sur l'une d'elles, comment cela améliore-t-il notre compréhension générale du cerveau?

M. François Gros Louis: Les maladies neurologiques ciblent les neurones, et il existe différents types de neurones. Nous pensons que dans toutes les maladies neurodégénératives, par exemple la SLA, la maladie d'Alzheimer et la maladie de Huntington, la dégénération emprunte les mêmes voies, mais cible des neurones différents.

Dans le cas de la SLA, ce sont les motoneurons qui sont atteints de dégénération. Dans celui de la maladie d'Alzheimer, les patients perdent les cellules affectées à la mémoire. En ce qui concerne la maladie de Huntington, on parle d'un différent type de neurones. Pour la sclérose en plaques, c'est la myéline qui se dégrade. Mais nous pensons que les chemins empruntés sont à peu près les mêmes.

L'immunothérapie sur laquelle nous travaillons pour la SLA est un bon exemple. Cette approche a également été utilisée avec la maladie d'Alzheimer; on a procédé à des essais cliniques d'un vaccin contre la maladie. Ces essais ont dû être interrompus, car certains des patients présentaient des réactions indésirables au vaccin. C'est pourquoi, avant d'effectuer des essais cliniques basés sur l'immunothérapie contre la SLA, nous examinerons attentivement ce qui est arrivé pendant les essais concernant la maladie d'Alzheimer afin de ne pas nous retrouver avec les mêmes problèmes.

• (1010)

M. Patrick Brown: Trouvez-vous que les différents groupes qui étudient la neurologie partagent librement leurs connaissances? Est-ce que cela se produit au Canada?

M. François Gros-Louis: Oui, cela se produit certainement au Canada. Au cours des réunions de la société canadienne de neurosciences, qui organise une réunion chaque année, on partage beaucoup d'information.

M. Patrick Brown: Il y a autre chose qui m'intéresse aussi. Il y a un an, ma grand-mère est décédée de la maladie d'Alzheimer. Je me souviens avoir demandé au médecin à ce moment de m'en dire plus au sujet de cette maladie. J'ai été surpris de voir à quel point on connaissait peu le sujet et à quel point on ne connaissait pas les effets de la maladie d'Alzheimer sur le cerveau.

Je suppose que c'est ce qui m'inquiète à propos des troubles neurologiques; où en sommes-nous? Par exemple, j'ai participé à la Course à la vie CIBC et on y discutait des progrès considérables de la recherche sur le cancer du sein, en comparant les durées de vie et les taux de survie. Où en sommes-nous dans ce cas-ci? Qu'avons-nous appris au cours des 20 dernières années? Quels sont les progrès réalisés, et quelles sont les occasions favorables au progrès? Avons-nous connu des réussites? Sommes-nous optimistes quant aux chances de succès?

Je suis conscient qu'il s'agit de questions d'ordre général, mais...

M. François Gros-Louis: Oui, nous sommes vraiment optimistes. Les maladies neurologiques sont très difficiles à étudier. Les biopsies du cerveau sont difficiles à obtenir. Personne ne veut en fournir, alors nous mettons au point des modèles animaux et cellulaires pour étudier ces maladies.

La technologie existe. Nous avons des modèles animaux à notre disposition qui nous aident beaucoup à étudier les processus biologiques de cette maladie. Au cours des dernières années, nous avons commencé à comprendre quels problèmes biologiques menaient à ces maladies.

La présidente: Merci beaucoup.

Monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo: Merci, madame la présidente.

Je vais poursuivre dans cette voie. À une question que lui posait Mme Hughes, M. Gros-Louis a répondu qu'il était important pour lui et les jeunes chercheurs de susciter de l'intérêt par rapport aux recherches qu'ils mènent. Au fond, j'aurais le goût de vous donner cette tribune pour donner des explications liées aux études que vous

menez, pour expliquer en quoi elles sont pertinentes, intéressantes et porteuses d'avenir. Je vous invite donc simplement à continuer vos réponses, dans la même voie que celles que vous avez données à mon collègue Patrick Brown, afin de nous expliquer en quoi l'immunisation passive, suite aux différents modèles qui ont été utilisés pour la maladie d'Alzheimer, peut être porteuse d'avenir pour la sclérose latérale amyotrophique.

M. François Gros-Louis: L'immunisation passive que l'on est en train de développer se base sur l'administration d'anticorps monoclonaux, des anticorps spécifiques à une protéine appelée SOD1. Une fraction des patients possèdent des mutations dans ce gène. On pense que le fait d'administrer ces anticorps aux patients va annuler l'effet de toxicité de la protéine.

Comme on le sait, la majorité des cas sont des cas sporadiques. Récemment, on a démontré — ce sont des études qui ne sont pas encore publiées — que les patients sporadiques peuvent acquérir des malformations de cette protéine même s'il n'y a pas de mutation dans le gène SOD1. Les toxines environnementales peuvent créer des mal-repliements tertiaires de la protéine et causer de la toxicité. Le traitement que nous sommes en train de développer pourrait s'appliquer aux patients qui n'ont pas de mutation génétique, qui constituent la très vaste majorité des patients souffrant de SLA.

• (1015)

M. Luc Malo: Ce procédé scientifique que vous avez développé est l'un de ceux qui sont étudiés à travers le monde. Par exemple, la communauté de scientifiques qui étudie la SLA ne se penchent-ils, pour l'instant, que sur cette alternative, ou y a-t-il d'autres recherches sur d'autres avancées ailleurs dans le monde? Y a-t-il une interaction entre les chercheurs d'un peu partout dans le monde, pour mieux comprendre la SLA?

M. François Gros-Louis: Oui, en effet, il y a plusieurs collaborations avec différents groupes de recherche à travers le monde. Par exemple, concernant l'immunisation, on a présentement une collaboration avec un groupe de Boston. On est en train d'humaniser les anticorps qu'on a trouvés. Les anticorps ont été développés sur la souris. Passer directement à l'étude clinique sur les patients serait vraiment mauvais, car ces derniers développeraient des réactions immunitaires assez importantes. Il faut donc humaniser ces anticorps. Certains groupes, aux États-Unis, sont spécialisés dans ce type de technologie. Nous collaborons activement avec eux, présentement, pour faire ce type de recherche. Il y a aussi d'autres protéines impliquées, il n'y pas que la protéine SOD1 que j'ai mentionnée. D'autres mutations génétiques ont été identifiées, d'autres protéines anormales ont été trouvées chez les patients souffrant de SLA. Beaucoup de recherche se fait sur ce sujet actuellement.

M. Luc Malo: Vous êtes-vous fixé des échéanciers? Par exemple, vous disiez tout à l'heure que les essais cliniques n'étaient pas pour maintenant parce qu'on ne voulait pas répéter des erreurs ou des problèmes qu'on avait observés chez la maladie d'Alzheimer. Malgré tout, savez-vous à peu près quand vous pourrez mettre tout ça sur pied?

M. François Gros-Louis: C'est très difficile de le prédire. Je ne suis pas directement impliqué dans la translation clinique; c'est plutôt mon patron de post-doctorat qui s'occupe de cet aspect. C'est très difficile d'établir un échéancier précis.

M. Luc Malo: Y a-t-il des obstacles spécifiques qui ont déjà été identifiés?

M. François Gros-Louis: Oui, il y a premièrement le recrutement de patients. Les amener à participer au projet de recherche peut être très difficile. C'est une nouvelle technique, ça peut faire peur à certains patients. De plus, les anticorps peuvent n'avoir aucun effet ou avoir un effet modéré. Il y a aussi la question de la délivrance de l'anticorps, la façon d'injecter l'anticorps. Est-ce que l'injection par voie intraveineuse va demander une injection intrathécale directement dans le système nerveux pour avoir un effet? Ce sont des questions auxquelles, à l'heure actuelle, on n'a aucune réponse.

[Traduction]

La présidente: Merci, monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo: J'aurais une dernière question, madame la présidente. Ensuite, je vous laisserai tout le temps qui reste à la séance du comité.

[Traduction]

La présidente: Bien sûr. Allez-y.

[Français]

M. Luc Malo: Merci beaucoup.

Puisqu'on a identifié un ou des gènes qui pourraient causer cette maladie, a-t-on déjà observé leur présence chez des enfants, par exemple? Monsieur Van Loan, vous nous disiez que l'une de vos craintes était que vos enfants ou vos petits-enfants soient porteurs d'un tel gène. A-t-on déjà commencé à observer des préjudices à l'endroit d'enfants ou de petits-enfants qui pourraient être porteurs de cette maladie?

• (1020)

[Traduction]

M. Nigel Van Loan: Merci.

Si mes enfants ou mes petits-enfants sont porteurs de ces gènes, ils peuvent être dépistés à l'aide d'une analyse sanguine. Cependant, il s'agit d'un terrain dangereux sur lequel je ne leur conseille pas de s'aventurer pour le moment. Nous ne pouvons pas les protéger contre d'éventuels problèmes sur le plan des assurances, dans ce cas. Ce sujet présente une série de problèmes à régler sur les plans éthique et juridique.

La présidente: Merci, monsieur Malo. Vous avez pris beaucoup moins de temps que d'habitude.

Il se peut que nous manquions de temps, madame Hughes. Vous figurez parmi les dernières sur la liste, alors M. Brown vous cède gracieusement son tour. Vous pouvez poser vos questions. Nous allons terminer à 10 h 30.

Merci, madame Hughes.

Mme Carol Hughes: Merci. Je vous suis très reconnaissante de me donner votre temps. Mais je suis sûre qu'il attend quelque chose en retour.

Des voix: Oh, oh!

J'ai quelques commentaires à partager. D'abord, parlons des cas où la cause est génétique et des répercussions qui s'ensuivent sur le plan des assurances. Il doit être extrêmement difficile, dans ce cas, d'obtenir une quelconque police d'assurance. Ces gens se retrouvent dans une situation précaire, alors je peux comprendre votre commentaire concernant les jeunes.

On a entendu, de part et d'autre de la table, des commentaires concernant l'assurance-emploi, les soins prodigués avec compassion et les soins palliatifs. Je fais partie du comité sur les soins palliatifs et

les soins prodigués avec compassion. Je sais que des difficultés se pointent également de ce côté.

Avez-vous des suggestions concernant ce qui doit être fait, à part apporter des changements à l'assurance-emploi? Même avec des changements de ce côté, je ne crois pas qu'il soit possible d'en profiter pendant très longtemps. Voyons les choses en face: il s'agit d'une maladie pour laquelle on doit obtenir de l'aide pendant trois à cinq ans, peut-être plus.

Le gouvernement peut-il faire quelque chose au sujet des soins prodigués avec compassion? Je sais que des crédits d'impôt sont accordés, mais habituellement, ils n'aident pas la personne sur le plan de son salaire annuel. Quelqu'un a-t-il pensé à autre chose?

Mme Sari Jormanainen: Je pense que Nigel a soulevé quelques points sur lesquels j'aimerais aussi attirer l'attention.

Je crois que les prestations d'assurance-emploi sont vraiment importantes, mais il serait aussi important d'y retrouver une certaine souplesse. Par exemple, dans mon cas, le système pourrait permettre à mon mari de peut-être commencer par prendre une journée de repos et ensuite lui permettre d'en prendre plus selon les besoins.

Je suis aussi tout à fait d'accord avec Nigel lorsqu'il parle de faire travailler les différents intervenants ensemble. Je parle ici de la clinique de la SLA, où se fait un travail formidable, et de la Société de la sclérose latérale amyotrophique, qui fait un travail tout aussi formidable. Les intervenants du milieu des soins communautaires disposent de peu de ressources, mais jouent un rôle important, qui le devient de plus en plus à mesure que la maladie progresse. Il ne faut pas oublier aussi le médecin de famille, qui a souvent besoin d'aide pour participer de façon active et pour prodiguer les soins requis.

On retrouve, à Ottawa, des équipes de soins palliatifs. Nous sommes chanceux, et nos familles pourront en profiter plus tard. Mais il s'agit, encore une fois, d'un autre facteur, d'une autre équipe qui devra s'ajouter pour nous aider à la maison.

Il faut aussi prendre en compte tout l'aspect émotionnel. Je nous considère toujours chanceux de pouvoir profiter du service, mais bon nombre de familles n'ont pas cette chance. Je reconnais en fait le travail accompli par la Société de la sclérose latérale amyotrophique à ce sujet, car ce sont ses brochures que nous avons montrées à nos enfants. Nous ne pouvions pas les tenir dans l'ignorance lorsque les événements se sont produits.

Je pense donc que cette façon de travailler ensemble existe. Nous savons que le conseil régional de santé Champlain a fait tout ce qu'il a pu pour réunir les morceaux. C'est un travail exemplaire, mais je pense que la même chose doit être faite sur le terrain et je pense qu'il y a encore du travail à faire de ce côté.

• (1025)

Mme Carol Hughes: Je ne sais pas s'il y a d'autres...

M. Nigel Van Loan: Puis-je ajouter quelque chose, madame la présidente?

Lors de la réunion sur les soins palliatifs à laquelle j'ai assisté, j'ai mentionné que ce sentiment d'éthos qui devrait accompagner les soins palliatifs semblait enfin se répandre, et c'est vraiment de cela dont il s'agit; on ne parle pas d'une technique. Ce n'est pas quelque chose qu'on peut dissocier de la façon d'approcher les patients dans le respect de l'éthique.

Ce qui peut être fait au niveau national, du côté fédéral, c'est de favoriser le travail des organismes fédéraux qui accréditent des membres du milieu médical comme le personnel infirmier, les travailleurs sociaux et les médecins, pour faire en sorte que ce concept d'éthos fasse partie de la formation qu'il reçoivent.

Mme Carol Hughes: S'il me reste un peu de temps, je le donnerai à M. Brown.

La présidente: En fait, il vous reste quatre secondes, mais il est capable de dire beaucoup de choses en quatre secondes. Avez-vous une question, monsieur Brown?

M. Patrick Brown: Non, c'est correct.

La présidente: D'accord. Je vous donnerais plus de temps.

Merci beaucoup. Nous voulons vous remercier d'être venus aujourd'hui.

Je vais juste lire le texte de notre mandat, qui sera affiché sur notre site Web:

Le 26 mars 2009, le comité a adopté une motion visant à créer le sous-comité sur les maladies neurologiques. Le sous-comité a accepté de mener une étude qui portera principalement sur cinq maladies, à savoir les troubles du spectre autistique, la SLA, la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer et la maladie de Parkinson. Des mémoires écrits sur les troubles et les maladies neurologiques seront aussi étudiés.

Voilà donc le mandat qui sera affiché sur notre site Web.

Je sais qu'un autre comité s'en vient dans quelques minutes, mais quelques personnes ici aimeraient échanger quelques mots avec vous en privé. Cela vous donnera l'occasion de le faire.

Monsieur Van Loan, pourriez-vous déposer votre rapport s'il vous plaît, pour que nous puissions le distribuer à tous les membres?

M. Nigel Van Loan: Je n'en suis pas sûr. Parlez-vous de ce rapport? Il ne s'agit malheureusement que d'une ébauche. Je vais faire parvenir une version française et une version anglaise du rapport final à la greffière.

La présidente: Oh, ce serait parfait. Oui, merci. Merci beaucoup.

Vous voyez comment les gens manifestent de l'intérêt? Ils n'ont pas oublié à propos du rapport. Nous avons prêté une oreille attentive, car il s'agit d'une question très importante, et nous sommes heureux et honorés que vous nous transmettiez vos histoires et vos connaissances et que vous suiviez tout ce qui se passe.

Monsieur Cameron, il faisait bon entendre une partie de la reconnaissance que vous avez rapportée et nous vous souhaitons du succès dans vos recherches. Elles sont extrêmement importantes.

Nous allons nous arrêter ici, et merci encore.

La séance est levée.

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

*En cas de non-livraison,
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à :*
Les Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5

If undelivered, return COVER ONLY to:
Publishing and Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5

Publié en conformité de l'autorité
du Président de la Chambre des communes

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Il est permis de reproduire les délibérations de la Chambre et de ses comités, en tout ou en partie, sur n'importe quel support, pourvu que la reproduction soit exacte et qu'elle ne soit pas présentée comme version officielle. Il n'est toutefois pas permis de reproduire, de distribuer ou d'utiliser les délibérations à des fins commerciales visant la réalisation d'un profit financier. Toute reproduction ou utilisation non permise ou non formellement autorisée peut être considérée comme une violation du droit d'auteur aux termes de la *Loi sur le droit d'auteur*. Une autorisation formelle peut être obtenue sur présentation d'une demande écrite au Bureau du Président de la Chambre.

La reproduction conforme à la présente permission ne constitue pas une publication sous l'autorité de la Chambre. Le privilège absolu qui s'applique aux délibérations de la Chambre ne s'étend pas aux reproductions permises. Lorsqu'une reproduction comprend des mémoires présentés à un comité de la Chambre, il peut être nécessaire d'obtenir de leurs auteurs l'autorisation de les reproduire, conformément à la *Loi sur le droit d'auteur*.

La présente permission ne porte pas atteinte aux privilèges, pouvoirs, immunités et droits de la Chambre et de ses comités. Il est entendu que cette permission ne touche pas l'interdiction de contester ou de mettre en cause les délibérations de la Chambre devant les tribunaux ou autrement. La Chambre conserve le droit et le privilège de déclarer l'utilisateur coupable d'outrage au Parlement lorsque la reproduction ou l'utilisation n'est pas conforme à la présente permission.

On peut obtenir des copies supplémentaires en écrivant à : Les
Éditions et Services de dépôt
Travaux publics et Services gouvernementaux Canada
Ottawa (Ontario) K1A 0S5
Téléphone : 613-941-5995 ou 1-800-635-7943
Télécopieur : 613-954-5779 ou 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à
l'adresse suivante : <http://www.parl.gc.ca>

Published under the authority of the Speaker of
the House of Commons

SPEAKER'S PERMISSION

Reproduction of the proceedings of the House of Commons and its Committees, in whole or in part and in any medium, is hereby permitted provided that the reproduction is accurate and is not presented as official. This permission does not extend to reproduction, distribution or use for commercial purpose of financial gain. Reproduction or use outside this permission or without authorization may be treated as copyright infringement in accordance with the *Copyright Act*. Authorization may be obtained on written application to the Office of the Speaker of the House of Commons.

Reproduction in accordance with this permission does not constitute publication under the authority of the House of Commons. The absolute privilege that applies to the proceedings of the House of Commons does not extend to these permitted reproductions. Where a reproduction includes briefs to a Committee of the House of Commons, authorization for reproduction may be required from the authors in accordance with the *Copyright Act*.

Nothing in this permission abrogates or derogates from the privileges, powers, immunities and rights of the House of Commons and its Committees. For greater certainty, this permission does not affect the prohibition against impeaching or questioning the proceedings of the House of Commons in courts or otherwise. The House of Commons retains the right and privilege to find users in contempt of Parliament if a reproduction or use is not in accordance with this permission.

Additional copies may be obtained from: Publishing and
Depository Services
Public Works and Government Services Canada
Ottawa, Ontario K1A 0S5
Telephone: 613-941-5995 or 1-800-635-7943
Fax: 613-954-5779 or 1-800-565-7757
publications@tpsgc-pwgsc.gc.ca
<http://publications.gc.ca>

Also available on the Parliament of Canada Web Site at the
following address: <http://www.parl.gc.ca>