



Chambre des communes
CANADA

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

SMND • NUMÉRO 013 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 23 novembre 2010

—
Présidente

Mme Joy Smith

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

Le mardi 23 novembre 2010

•(0850)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)):
La séance est ouverte. Bon après-midi...

Oh, pardon, bon matin.

Des voix: Oh, oh!

La présidente: Je vous présente mes excuses. Je discutais avec un groupe de personnes dans mon bureau et je n'ai pas vu le temps passer, car je faisais dos à l'horloge, alors j'ai dû arriver au pas de course.

Quoi qu'il en soit, c'est un plaisir d'être ici. Le Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la santé se réunit aujourd'hui pour étudier les maladies neurologiques, conformément au paragraphe 108(2) du Règlement.

Nous accueillons aujourd'hui le Dr David Grimes, professeur agrégé à l'Hôpital d'Ottawa, qui est affilié à l'Université d'Ottawa. Je vous souhaite la bienvenue, docteur Grimes.

Nous accueillons aussi, de la Société Parkinson Canada, Carmel Boosamra et Bruce Ireland, président de cet organisme. Je vous souhaite la bienvenue.

Nous entendrons également Chris Sherwood et Frances Squire, qui témoigneront à titre personnel.

Je crois que Chris arrivera sous peu.

Bienvenue, Frances. Nous sommes heureux que vous soyez ici.

J'ai de très bonnes nouvelles à annoncer au comité, des nouvelles que vous trouverez très réconfortantes. Vous vous souvenez de Greg McGinnis, qui est atteint du Parkinson et qui a témoigné devant le comité la semaine dernière. M. McGinnis nous avait dit qu'il n'avait pas assez d'argent pour s'offrir des traitements. Après la réunion de la semaine dernière, les deux médecins qui ont comparu devant le sous-comité, de même que la Société Parkinson, ont pris des arrangements pour que M. McGinnis puisse recevoir des traitements avant de retourner chez lui. Si vous vous rappelez, il n'avait pas les moyens de se payer des injections de Botox. Les médecins lui ont donné un traitement à l'hôpital, et ils ont dit qu'ils continueraient de le traiter.

J'ai trouvé cela extraordinaire et j'ai pensé que le sous-comité serait très heureux d'apprendre qu'il a joué le rôle d'un catalyseur pour qu'on vienne concrètement en aide à une personne. Ce sera une journée très spéciale pour nous aujourd'hui, tant ce matin que cet après-midi, où nous parlerons des cellules souches — je vous en dirai plus à ce sujet tout à l'heure.

Nous examinerons aussi l'avis de motion de Mme Duncan à la fin de la réunion. Merci.

Nous allons commencer par le Dr David Grimes.

Dr David Grimes (professeur associé, Hôpital d'Ottawa, Université d'Ottawa): Bonjour.

Je suis un clinicien qui dirige une clinique traitant un très grand nombre de personnes atteintes du Parkinson, ici, à Ottawa. Je fais également de la recherche clinique et de la recherche scientifique fondamentale. Je m'occupe de patients atteints du Parkinson depuis près de 12 ans.

Il est très évident pour moi que, au Canada, nous pourrions faire beaucoup mieux dans les domaines de la recherche fondamentale et de la recherche clinique ainsi qu'au chapitre de la prestation des soins cliniques. Il y a deux ans, j'ai participé à l'organisation d'une réunion qui visait à rassembler tous les spécialistes du Parkinson au Canada, tant les cliniciens que les chercheurs en sciences fondamentales, afin que nous puissions trouver des façons d'améliorer la recherche sur le Parkinson et la prestation des soins aux personnes atteintes de cette maladie.

Un bon nombre de choses sont ressorties de cette réunion. Des représentants de tous les grands centres spécialisés dans la maladie de Parkinson au Canada étaient présents. Il est apparu très clairement que les centres spécialisés dans le Parkinson traitent en fait moins de la moitié des personnes atteintes du Parkinson au Canada, qu'un grand nombre de ces centres couvrent un territoire très étendu — certains patients doivent parcourir une grande distance pour se rendre jusqu'à l'un de ces centres — et que nous pourrions faire un bien meilleur travail si les activités de recherche fondamentale et clinique étaient mieux organisées.

L'une des questions importantes qui a été soulevée à la réunion est la suivante: comment pouvons-nous mieux aider les médecins qui fournissent directement des soins aux patients? Si nous sommes censés être les spécialistes et que nous ne voyons pas tous les patients atteints de cette maladie, comment pouvons-nous aider les médecins qui s'occupent de ces patients?

L'une des façons d'y parvenir, c'est d'examiner les lignes directrices. Nous avons donc passé en revue toutes les lignes directrices différentes qui existent dans le monde. Nous avons constaté que le système de soins de santé canadien était différent des autres systèmes de soins de santé et que nous devons élaborer nos propres lignes directrices. Nous venons d'ailleurs tout juste de terminer le premier jet de ces lignes directrices. Cela a été une opération d'envergure, et nous espérons les faire publier au printemps. Nous espérons vraiment que cette initiative servira de tremplin pour amener un plus grand nombre de médecins à comprendre quelles sont les meilleures options de traitement pour les patients atteints de la maladie de Parkinson au Canada.

L'autre chose qui s'est dégageée de la réunion, c'est que, dans les cliniques spécialisées, les patients reçoivent des services vraiment variables. La plupart des cliniques comptent des infirmières, et la rémunération des infirmières est financée au moyen de diverses sources, parfois les gouvernements provinciaux, parfois les hôpitaux eux-mêmes et, parfois, ce sont les cliniciens qui paient le salaire des infirmières de leurs cliniques.

Quelques cliniques comptent des ergothérapeutes et des physiothérapeutes — ils jouent un rôle très important dans le traitement des patients atteints du Parkinson, qui sont parmi les patients les plus difficiles à traiter —, mais il est très rare de voir des travailleurs sociaux travailler dans nos cliniques. Le Parkinson est une maladie chronique qui évolue lentement, et il est très frustrant de voir que certaines personnes atteintes de cette maladie se rendent dans des hôpitaux, des hôpitaux de soins de courte durée, alors que nous aurions pu très bien éviter cela. Il y a presque toujours au moins un de mes patients qui se rend dans un des hôpitaux de soins de courte durée de la vallée de l'Outaouais, alors que cela n'aurait probablement pas été nécessaire si nous avions eu un travailleur social, quelque chose d'aussi simple que cela. Nous pourrions éviter une telle situation, car cela a une incidence sur les coûts liés aux soins de santé.

De plus, il est devenu très clair qu'il se passe actuellement beaucoup de choses très excitantes dans le domaine de la recherche fondamentale sur le Parkinson et que notre capacité à appliquer ces nouvelles découvertes au traitement clinique augmente rapidement. Il y a un grand nombre de composés mis au point qui feront bientôt l'objet d'essais cliniques.

Je crois que, au Canada, nous pourrions faire davantage pour essayer d'être un chef de file dans ce domaine et d'aider les sociétés pharmaceutiques à mettre au point des traitements en sol canadien. Il y a beaucoup de choses excitantes qui se passent dans le domaine de la recherche sur le Parkinson. Toutefois, il y a encore beaucoup de choses que nous devons faire.

Merci.

● (0855)

La présidente: Merci, docteur Grimes.

Qui témoigne au nom de la Société Parkinson? Voudriez-vous tous deux avoir l'occasion de vous exprimer?

Commençons par M. Ireland, s'il vous plaît.

M. Bruce Ireland (président, Conseil d'administration, Société Parkinson Canada): Merci, madame la présidente.

Vous avez parlé du traitement que reçoit Greg McGinnis. Je tiens simplement à mentionner au comité que le Dr Grimes est le médecin qui a traité M. McGinnis la semaine dernière. Au nom des personnes touchées par le Parkinson — et au nom des membres du comité, j'en suis sûr —, nous voudrions le remercier de son intervention et de son aide dans le traitement de Greg.

La présidente: Merci, docteur Grimes. Cela réchauffe le cœur.

M. David Grimes: C'était une demande inhabituelle.

M. Bruce Ireland: Merci, madame la présidente, et merci, membres du comité, de nous donner l'occasion de nous exprimer au nom des personnes touchées par le Parkinson.

Je m'adresse à vous aujourd'hui à deux titres: d'abord, comme aidant naturel de mon épouse, Karen, qui a reçu un diagnostic de Parkinson à l'âge de 50 ans, et, ensuite, comme bénévole de longue date à la Société Parkinson Canada et président actuel du conseil d'administration.

En 1998, mon épouse, Karen, a sombré dans une grave dépression qui a duré deux ans et a provoqué un épuisement mental total, de sorte qu'elle a été hospitalisée pendant plus de huit semaines. Au cours de cette période de deux ans, le psychiatre de Karen soupçonnait que sa dépression était peut-être causée par un trouble neurologique. Il avait vu juste: Karen a reçu un diagnostic de Parkinson le 27 décembre 2000.

Nous ne nous attendions aucunement à un tel diagnostic, et nous étions très bouleversés. Karen a été réadmise au service de psychiatrie dans le temps de le dire. C'était il y a dix ans, et nous avons alors vécu des moments incroyablement stressants. Notre fils était rendu à l'âge adulte, mais notre fille, Michelle, a le syndrome de Down et vit avec nous. Elle avait alors 17 ans. Karen était littéralement suicidaire, incapable de s'occuper d'elle-même et de sa famille, incapable de travailler. Je travaillais à temps plein à la réalisation du plus grand projet de ma carrière et j'essayais tant bien que mal de maîtriser la situation à la maison.

Jusqu'à maintenant, la plus grande difficulté pour Karen est de composer avec les symptômes non moteurs du Parkinson. Elle souffre de dépression chronique et de troubles de sommeil graves. Chaque soir, elle ingurgite un cocktail de quatre médicaments sans lequel elle ne pourrait tout simplement pas dormir. Sa mobilité est réduite en raison du Parkinson et de la présence d'arthrite grave dans les genoux. Son incapacité à se déplacer lui cause beaucoup de frustration, ce qui exacerbe sa dépression.

L'an dernier, j'ai décidé de prendre une retraite précoce pour m'occuper de Karen et de Michelle. J'ai quitté mes fonctions de président-directeur général du YMCA d'Oakville, après avoir passé 23 ans à la barre de l'association. Je réponds à leurs besoins quotidiens et je m'acquitte des tâches ménagères. Je m'occupe des repas, du ménage, du lavage, de l'épicerie et du transport.

En rétrospective, le Parkinson a coûté très cher à notre famille si on pense à la perte de revenus et aux dépenses occasionnées par cette maladie, à la diminution de notre qualité de vie et au fait que nous avons dû renoncer à certains de nos projets d'avenir. Nous vivons encore bien, mais ce n'est pas la vie que Karen et moi avions imaginée. Notre vie reflète celle de nombreuses personnes touchées par le Parkinson.

À titre de président du conseil d'administration de la Société Parkinson Canada, je vois et j'entends des histoires semblables d'un bout à l'autre du pays. C'est pourquoi le rôle de la Société Parkinson Canada — qui est unique, car il s'agit du seul organisme à soutenir les personnes et les familles frappées par cette maladie — est si crucial.

Grâce à la Société Parkinson Canada, les Canadiens atteints du Parkinson peuvent être mis en contact avec un groupe de soutien près de chez eux. Ils peuvent obtenir des renseignements de très grande qualité au sujet du Parkinson et peuvent prendre leur vie en main en défendant leurs intérêts et ceux de la communauté de personnes qui vivent avec le Parkinson.

La Société Parkinson Canada joue également un rôle inestimable dans le financement de la recherche sur le Parkinson au Canada, investissant les dons dans des activités de recherche fondamentale, clinique et psychosociale, lesquelles sont essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cette maladie et pour mettre au point un traitement qui stoppera la progression de la maladie. Les organismes de bienfaisance comme la Société Parkinson Canada qui oeuvrent dans le domaine de la santé sont trop souvent oubliés, mais ils jouent un rôle déterminant dans l'avancement des neurosciences au Canada. Malheureusement, les dons que nous recevons étant modestes, nous finançons moins de projets que nous le voudrions. Il peut être très frustrant de refuser autant d'excellents projets examinés par des pairs. Pour cette raison, la Société Parkinson Canada travaille avec ses collègues des OCNC à la création d'un partenariat de recherche innovateur avec le gouvernement du Canada doté d'un financement quinquennal de 600 millions de dollars; ce partenariat viserait à accroître les dons du secteur privé afin d'obtenir le maximum de résultats.

En outre, la Société Parkinson Canada veille à ce que les Canadiens atteints du Parkinson reçoivent des soins de qualité supérieure. En 2005, nous avons conçu un programme national pour sensibiliser davantage les médecins de famille sur la maladie de Parkinson. Au cours des dernières années, nous avons contribué à mettre sur pied l'Alliance pour la recherche sur la maladie de Parkinson, qui regroupe des chercheurs canadiens se consacrant à l'étude de la maladie de Parkinson. L'une des réalisations les plus excitantes de ce groupe est l'élaboration de lignes directrices cliniques canadiennes sur le Parkinson qui seront publiées en 2011.

Récemment, la Société Parkinson Canada a lancé un programme pour sensibiliser le personnel hospitalier et des établissements de soins de longue durée à l'importance d'administrer chaque fois les médicaments contre le Parkinson au moment opportun. Le programme, intitulé « Le prendre à temps », est un excellent exemple de collaboration internationale. Ce programme a été créé par le Royaume-Uni, qui a ensuite fait connaître cette pratique exemplaire au Canada. Comme dans le cas des activités de recherche que nous appuyons, cette initiative est entièrement financée avec l'argent des dons, car la Société Parkinson Canada ne reçoit aucun fonds de l'un ou l'autre des ordres de gouvernement.

• (0900)

En conclusion, j'aimerais encore remercier chacun d'entre vous d'entreprendre cette étude. Les maladies neurologiques comme le Parkinson frappent des familles dans toutes les circonscriptions du pays.

J'espère que votre travail — mené en marge du travail important qui sera accompli dans le cadre de l'étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques — attirera l'attention nécessaire sur les maladies neurologiques comme le Parkinson, car il s'agit d'un problème de santé, social et économique urgent auquel fait face le Canada.

Merci.

La présidente: Monsieur Ireland, merci. Je crois que vous êtes un homme extraordinaire, compte tenu de tout ce que vous faites pour votre famille. Il y a beaucoup de familles qui sont touchées par des maladies dégénératives, et cela les épuise énormément. Je crois que vous êtes une source d'inspiration pour nombre d'entre nous.

Merci, monsieur Ireland.

M. Bruce Ireland: Je vous remercie beaucoup.

La présidente: Madame Boosamra.

Mme Carmel Boosamra (membre du conseil, Société Parkinson Canada): Bonjour. Je m'appelle Carmel Boosamra, et je veux vous remercier de m'offrir la possibilité de vous parler aujourd'hui de mon expérience en tant qu'aidante naturelle d'une personne qui a été atteinte de la maladie de Parkinson pendant presque 17 ans.

Lorsque mon défunt mari a reçu son diagnostic de la maladie de Parkinson, nous ne pouvions pas nous imaginer le long chemin parsemé d'embûches que nous allions parcourir ensemble.

D'abord, je veux insister sur le fait que, au cours de mon expérience comme aidante naturelle, j'ai vécu toute la gamme des difficultés qu'une famille doit surmonter lorsqu'elle s'occupe d'une personne atteinte du Parkinson. J'ai vu mon époux, Frank, qui était un membre actif de la société, propriétaire et exploitant d'une petite entreprise, devenir une personne totalement dépendante du soutien d'un vaste éventail d'organismes sociaux et finir ses jours dans un établissement de soins de longue durée.

Jamais je n'aurais pu imaginer que je deviendrais l'aidante d'un homme qui avait été sociable et jovial et qui mordait à belles dents dans la vie. Il y a eu une réduction rapide de sa mobilité: il pouvait d'abord marcher seul, puis il a eu besoin d'une canne et ensuite d'une marchette, et, à la fin, il était confiné à son fauteuil roulant. Je devais assumer un rôle de plus en plus exigeant qui m'amenait à répondre à ses besoins quotidiens, à m'occuper de ses nombreux rendez-vous médicaux et à lui administrer quotidiennement ses médicaments, tout en collaborant avec son neurologue pour essayer de trouver les médicaments qui soulageraient le mieux ses symptômes à mesure qu'ils s'intensifiaient. J'ai négocié avec le personnel du centre d'accès aux soins communautaires de ma localité et plaidé pour obtenir les soins à domicile dont nous avons grandement besoin et je communiquais continuellement avec les nombreux organismes sociaux communautaires pour avoir du soutien.

Je m'acquittais de toutes ces responsabilités tout en travaillant à temps plein. Avec le recul, je me rends maintenant compte que j'ai souffert d'épuisement, mais, au cours de cette période, j'étais en mode survie. Je m'avancerais à dire que c'est un problème courant chez les personnes appelées à jouer ce rôle.

Après quelque cinq années, il m'est apparu clairement que je n'avais plus la capacité ni la force de soutenir moralement et physiquement mon époux, qui présentait alors un déclin des capacités cognitives et qui réagissait de moins en moins aux médicaments. Les mots me manquent pour dire à quel point j'étais inquiète chaque fois que je quittais la maison pour aller au travail, sachant que mon époux était livré à lui-même et priant pour qu'il ne lui arrive rien de grave pendant mon absence.

J'ai dû prendre la décision la plus difficile qui soit, à savoir que le temps était venu de placer Frank dans un établissement de soins de longue durée. Au cours des cinq années suivantes, j'ai assisté, impuissante, à l'apparition, chez mon époux, de la démence à corps de Lewy, ce qui a accentué le déclin de ses capacités cognitives. Lorsqu'il a perdu la capacité de s'exprimer oralement et qu'il a présenté toutes les caractéristiques du stade avancé de la maladie de Parkinson, notre relation conjugale s'est limitée à mes visites quotidiennes pour le nourrir et lui tenir la main.

Dans tout cela, il y avait le fardeau financier que représentait cette maladie pour notre famille. Très tôt, mon époux et moi-même avons dû prendre une décision difficile: mon époux devait quitter son emploi, et nous devons compter sur ses prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada et sur mon salaire pour subvenir à nos besoins quotidiens. Il y avait de nombreuses dépenses médicales qui n'étaient pas couvertes par le régime provincial d'assurance-maladie ni par une assurance privée. Chaque année, au moment de produire les déclarations de revenus, j'étais toujours stupéfiée de constater le montant des dépenses médicales que nous réclamions. En raison des dépenses élevées que nous devons engager pour des choses comme les aides à la vie quotidienne et les aides à la mobilité, il était hors de question que je prenne congé de mon emploi, car une partie de ces dépenses étaient remboursées par le régime d'assurance médicale de mon employeur.

Le stress causé par mon rôle d'aidante naturelle a eu un coût très élevé sur ma santé, dans la mesure où, deux mois après le décès de mon époux, j'ai reçu un diagnostic de cancer du sein envahissant. Cette maladie m'a volé une année et demie de ma vie. J'en fais mention parce que, plus tôt cette année-là, j'avais vu un signe très évident qui indiquait que quelque chose n'allait pas chez moi, mais j'ai fait comme si de rien n'était parce que je me dévouais corps et âme à mon époux.

L'expérience que j'ai vécue comme aidante naturelle d'une personne atteinte du Parkinson n'est pas si différente de celle d'autres personnes qui s'occupent d'un être cher. La vie familiale est profondément bouleversée lorsqu'un membre de la famille reçoit un diagnostic de Parkinson, car il faut alors faire son chemin dans le réseau des soins de santé pour veiller à ce que la personne malade reçoive un diagnostic et des soins appropriés et essayer d'atténuer tous les symptômes du Parkinson et de trouver des moyens de s'adapter aux conséquences de cette maladie sur la vie quotidienne.

Une telle situation oblige la famille à côtoyer de près un réseau de la santé qui ne fait pas du bon travail pour ce qui est de diagnostiquer le Parkinson et traiter les personnes atteintes de cette maladie. Le réseau de la santé ne recourt pas à une approche claire et multidisciplinaire pour gérer cette maladie, et les professionnels de la santé sont très peu informés sur le Parkinson.

• (0905)

Je sais maintenant que cette maladie est très mal comprise du grand public et du personnel de la santé. C'est pourquoi j'ai consacré autant de temps à défendre les droits des personnes qui vivent avec le Parkinson. Je veux provoquer un changement d'attitude chez les décideurs du gouvernement en les renseignant sur cette maladie et sur les besoins qui en découlent.

Je suis enthousiaste au sujet de la stratégie sur les maladies du cerveau qui est proposée et qui aborderait divers aspects: les soins intégrés, le soutien aux aidants naturels, l'éducation et la sensibilisation du public, pour ne nommer que ceux-là.

J'espère que cette stratégie portera ses fruits. Elle réduira de manière considérable le fardeau que représentent les maladies neurologiques et donnera de l'espoir aux nombreux Canadiens qui vivent avec une maladie du cerveau.

Ce serait la meilleure façon d'honorer la mémoire de mon défunt mari.

Merci.

La présidente: Je vous remercie beaucoup. Votre témoignage montre l'urgence de la situation, et nous sommes très heureux que

vous soyez ici ce matin. C'est pour cette raison que le comité est déterminé à étudier cette question.

Nous allons maintenant laisser la parole à M. Chris Sherwood.

Bienvenue. Je suis ravie que vous soyez des nôtres aujourd'hui.

• (0910)

M. Chris Sherwood (à titre personnel): Merci.

D'abord, je dois vous présenter des excuses. J'ai été plutôt malade dernièrement, alors je suis un peu moins organisé que je l'aurais été en temps normal. C'est pour cette raison que je lis ce qui est à l'écran de mon ordinateur portable; je n'ai pas eu le temps d'imprimer le document. J'espère que cela ne dérange pas.

La présidente: C'est parfait. Merci.

M. Chris Sherwood: La première fois qu'on m'a annoncé officiellement que j'étais atteint du Parkinson, je me trouvais dans le bureau d'un neurologue qui, tout en procédant à un examen neurologique global, a vérifié si mes membres étaient rigides. Comme je suis infirmier, je savais ce qu'il faisait et je lui ai dit: « Vous évaluez si j'ai des symptômes du Parkinson », ce à quoi il a répondu: « Je n'évalue pas si vous avez le Parkinson; vous avez le Parkinson. »

Nul besoin de vous dire que l'attitude directe et impassible du médecin était loin d'être réconfortante, de sorte que je ne suis jamais retourné le voir.

Quelques mois plus tard, j'ai commencé à consulter un spécialiste des troubles du mouvement — une sous-spécialité de la neurologie —, et cette personne bien intentionnée a essayé de me rassurer, mais sa tentative a été tout aussi vaine. Il m'a dit: « Ne t'inquiète pas, Chris, tu n'en mourras pas » — du Parkinson, bien entendu.

Je lui ai répondu: « Je veux être sûr de bien comprendre. À moins de circonstances imprévues, je vais mourir de complications liées au Parkinson, lesquelles ne surviendraient pas si je n'avais pas le Parkinson. Est-ce que cela veut dire que les personnes atteintes du sida ne meurent pas du sida; elles meurent de complications liées au sida? »

Il va sans dire qu'il a compris où je voulais en venir et a reconnu que j'avais raison.

Mais le fait d'être bien intentionné ne vous rend pas forcément compétent. Je ne veux pas laisser croire que cette personne manquait de compétence sur d'autres plans, mais, dans cette situation en particulier, elle n'était manifestement pas à la hauteur.

Quelle serait la portée de son commentaire? Autrement dit, qu'est-ce que cela changerait? Comme je suis un professionnel des soins palliatifs, j'ai pu prendre du recul et porter un regard assez objectif sur la situation à ce moment-là. Je savais qu'il n'avait pas eu l'intention d'être désagréable, mais c'est néanmoins ce qui est arrivé. Ce médecin, qui était le professionnel doté d'un savoir et d'une expertise, avait pour rôle de m'informer — moi, le patient — du diagnostic.

La plupart des patients ne sont pas comme moi. Ils ne sont vraiment pas au courant de ce genre de choses. L'information que transmet un neurologue peut avoir une énorme incidence sur leur compréhension de la maladie et de ce à quoi ressemblera leur avenir.

Voilà la portée de ce commentaire. Si un médecin ne peut m'aider à voir ce que je ne vois pas encore, qu'est-ce que je ferais différemment? Par exemple, si, dans 10 ans, lorsque je déciderai de faire la croisière sur la Méditerranée que j'ai toujours voulu faire, ma maladie a progressé au point où je ne peux plus faire cette croisière, l'aurais-je fait plus tôt? On pourrait appliquer cela à toute autre situation, y compris le congé d'aidant naturel, le fait de simplement passer du temps en famille, etc.

Certaines personnes peuvent ne pas vouloir apprendre ce qu'elles ne savent pas encore, et, dans de tels cas, les médecins ne devraient pas les bombarder de renseignements qu'elles ne sont pas prêtes à entendre. Mais, en même temps, les médecins ne devraient pas retenir l'information que des patients sont prêts à entendre.

Que signifie la notion de « soutien » pour les personnes atteintes du Parkinson? Le fonctionnement du système de soins de santé s'est toujours appuyé sur des données d'évaluation qui sont recueillies par un certain nombre de méthodes objectives — la tomographie par émission de positons, la biopsie, l'analyse sanguine et toute autre forme d'analyses qui fournissent des renseignements très utiles, mais qui ne révèlent absolument rien sur l'expérience subjective de la maladie, c'est-à-dire ce que ressent une personne qui vit avec la maladie.

J'aimerais citer un médecin avec lequel j'ai travaillé à Vancouver; il y a de nombreuses années, ce médecin a réalisé une étude sur ce que souhaitaient les personnes mourantes. Bien que je ne me considère pas nécessairement comme une personne mourante proprement dite, la question transcende la réalité des personnes mourantes et s'applique à tous ceux qui reçoivent des soins. Voici ce que ce médecin a dit:

La façon dont les fournisseurs de soins de santé se sont adressés à moi m'a causé plus de souffrance que la maladie elle-même.

C'est l'affirmation qui m'a le plus étonné. Je ne voulais pas l'entendre. Au début, je l'ai mise de côté et j'ai banalisé l'expérience des co-chercheurs. Mais c'est une affirmation que je n'ai pas pu laisser de côté bien longtemps.

Cette affirmation a refait surface tout au long de l'étude, et le Dr Kuhl mène actuellement d'autres travaux de recherche à ce sujet.

Vivre avec la maladie signifie vivre avec la souffrance, qu'il s'agisse du Parkinson ou d'autres maladies. Mais les fournisseurs de soins de santé sont constamment exposés à la souffrance, jour et nuit. Au fil du temps, ils éprouvent de la fatigue et trouvent de plus en plus difficile de savoir comment réagir à cette souffrance.

C'est là que les soins palliatifs prennent toute leur importance. Les soins palliatifs ne s'adressent pas uniquement aux personnes mourantes et ne devraient pas être limités à des programmes spécialisés axés exclusivement sur ce type de soins. La définition que nous utilisons au Canada est la suivante: des soins qui visent à soulager la souffrance d'une personne, à améliorer sa qualité de vie et à l'aider à mourir dans la dignité.

●(0915)

Les soins palliatifs et les soins destinés au traitement ne sont pas mutuellement exclusifs. Mais les soins palliatifs sont particulièrement importants dans le cas des maladies incurables, y compris le Parkinson.

Les soins palliatifs sont en réalité des soins de santé de qualité qui constituent le modèle à suivre. Le domaine des soins palliatifs existe tout simplement parce que des personnes ont fait remarquer que nous n'offrions pas des soins de santé de qualité à ceux qui sont atteints d'une maladie mortelle évolutive.

Il est important de souligner que 90 p. 100 d'entre nous mourront d'une forme ou d'une autre de maladie évolutive. Moins de 10 p. 100 des gens mourront subitement. Comme société, nous devons nous

demander comment nous voulons prendre soin des 90 p. 100 qui se retrouveront un jour dans cette situation. À quoi devraient ressembler des soins palliatifs de qualité?

Je vais faire un autre commentaire. À l'heure actuelle, le système de soins de santé est extrêmement inéquitable. Les personnes atteintes d'une maladie évolutive reçoivent des soins de qualité très inférieure à ceux que reçoivent les personnes atteintes d'une maladie plus aiguë, comme le cancer. Les personnes atteintes d'une maladie évolutive finissent, à un moment ou à un autre, dans un établissement de soins de longue durée. Si vous demandez à ces personnes si elles souhaitent aller dans ce genre d'endroit, elles répondront presque toujours par la négative.

Il faut mentionner que les soins de longue durée ne sont plus, à proprement parler, des soins de longue durée. Il s'agit surtout de soins en fin de vie, de sorte que la durée moyenne du séjour, de l'admission au départ — c'est-à-dire, le décès —, est de moins de deux ans. Le secteur des soins de longue durée n'est pas outillé pour composer avec les besoins de ce groupe de personnes présentant des différences immenses.

Je vais improviser pour deux ou trois minutes. Hier soir, je me suis adressé à un groupe de personnes qui travaillent exclusivement dans le domaine des soins de longue durée. Je leur ai demandé qui parmi eux souhaitait se retrouver un jour dans un établissement de soins de longue durée. Aucun n'a levé la main, et il y avait environ 40 ou 50 personnes dans la salle.

Je leur ai dit: « Attendez une minute. Qui parmi vous souhaite se retrouver un jour dans un établissement de soins de longue durée? Vous travaillez dans ce domaine. » Personne n'a levé la main.

Alors je leur ai posé la question suivante: Pourquoi avons-nous créé un système dont personne ne veut, et que pourrait-on faire différemment?

On peut faire un parallèle avec les établissements psychiatriques qui existaient il y a de nombreuses années, où des gens étaient placés et isolés dans de grandes bâtisses impersonnelles. C'est ce que nous faisons avec les personnes mourantes, car plus de 60 ou 70 p. 100 d'entre elles meurent dans de grandes bâtisses impersonnelles. Les choses peuvent se passer autrement, mais nous nous sommes résignés à croire que le système actuel est le seul que nous pouvons avoir.

Que pourrait-on faire différemment?

Créer de plus petits établissements. Dans de plus petits établissements, on peut offrir des soins plus personnalisés. C'est à cela que ressemble une maison de soins palliatifs — ni plus, ni moins —, et l'accès à ce genre d'établissement ne doit pas être limité aux personnes mourantes.

Pourquoi cela est-il important? Parce que le milieu compte pour beaucoup. Si le milieu comptait pour rien, on pourrait prendre tous les soins qu'on offre à quiconque dans le plus beau des endroits et les offrir dans une cellule de prison, mais disons que l'expérience ne serait pas aussi sympathique.

Pourquoi ne pas créer des milieux plus intégrés à nos collectivités et, ce faisant, permettre aux gens de vivre de façon plus intégrée dans leur collectivité?

La présidente: Merci, monsieur Sherwood. Je vous ai accordé le double du temps, à vrai dire.

M. Chris Sherwood: Ai-je été trop long? Oh, je suis désolé.

La présidente: Habituellement, il y a une certaine limite de temps.

M. Chris Sherwood: Veuillez m'excuser. Je croyais que cela n'avait duré que cinq minutes.

La présidente: Non, ne vous excusez pas. J'ai doublé votre temps parce que vous étiez très intéressant. Je crois qu'il est très important que nous puissions entendre ce que vous avez à dire. Vous aurez également la chance de vous exprimer lorsqu'on posera des questions.

M. Chris Sherwood: C'est parfait. Je suis désolé. Je croyais vraiment que je n'avais pris que cinq minutes.

La présidente: Non, non, cela me fait plaisir. J'ai seulement pensé que je devrais vous faire savoir que nous devons maintenant passer à l'autre témoin. J'ai détesté avoir à vous interrompre.

M. Chris Sherwood: Non, ça va. Merci. Vous avez bien fait de m'interrompre.

La présidente: Merci.

Nous allons maintenant entendre Mme Squire.

Mme Frances Squire (à titre personnel): Merci.

Je m'appelle Fran Squire, et je suis une personne atteinte du Parkinson. J'ai reçu mon diagnostic il y a 16 ans; à ce moment-là, j'enseignais en 7^e et en 8^e années, je rédigeais une thèse de doctorat en éducation et j'élevais deux jeunes enfants.

Le diagnostic est le premier obstacle que doivent surmonter les personnes atteintes d'une maladie chronique. En 1994, j'ai eu beaucoup de difficulté à négocier un virage en ski. Quelques mois plus tard, mon époux et moi-même nous trouvions dans le bureau d'un neurologue pour être informés des résultats d'une batterie de tests qu'on m'avait fait subir.

Le très jeune médecin — dont j'ai depuis oublié le nom — m'a regardée par-dessus ses lunettes à monture en titane et m'a demandé: « Vivez-vous dans une maison à étage? » J'ai répondu par l'affirmative. « Alors vous feriez mieux de penser à déménager; vous serez gravement invalide dans cinq ans. La bonne nouvelle, c'est que vous n'avez pas une tumeur au cerveau, mais la mauvaise nouvelle, c'est que vous avez le Parkinson. »

Le Parkinson! Mais je n'ai que 49 ans. Ce ne sont pas les gens âgés qui ont le Parkinson? Que voulez-vous dire par « invalide »? Qu'est-ce que le Parkinson, de toute façon?

Mais il refermait déjà mon dossier — il refermait mon dossier, juste comme ça.

Alors voilà où j'en suis aujourd'hui, et je m'en sors bien jusqu'à maintenant. Je suis chanceuse parce que je vis dans une ville où je peux avoir accès à des spécialistes des troubles du mouvement, mes symptômes progressent — mais lentement —, et je réagis bien aux médicaments. D'autres ne sont pas aussi chanceux.

Le moyen que j'ai trouvé pour faire face à la maladie, c'est de m'engager, d'être à la tête de quelque chose. J'ai été présidente du conseil de la Société Parkinson Ottawa, où j'ai fait du bénévolat pendant neuf ans à titre de membre du conseil et de rédactrice en chef du bulletin d'information. Je viens tout juste de siéger pendant six ans au conseil d'administration de la Société Parkinson Canada, où j'ai surtout pris part aux activités du comité des politiques de recherche. Durant mon mandat, nous avons ajouté un programme de recherche psychosociale aux bourses de recherche biomédicale déjà offertes. Ce domaine de recherche est axé sur la qualité de vie des personnes atteintes du Parkinson et vise, entre autres, à comprendre et à traiter les systèmes non moteurs. Je suis encouragée par les travaux réalisés dans ce domaine, car, bien qu'un traitement soit

nécessaire, nous devons tout de même apprendre à fonctionner dans le monde en attendant la découverte d'un traitement.

J'aimerais vous expliquer aujourd'hui ce qu'est le Parkinson et ce qu'il n'est pas. Le Parkinson ne se résume pas seulement au léger tremblement que peuvent présenter les gens âgés. Les tremblements ne sont que la pointe de l'iceberg. Le Parkinson est une maladie complexe qui touche tous les aspects de la vie d'une personne. Oui, il y a des symptômes physiques visibles: les tremblements, la maladresse des mouvements, la lenteur des pas. Mais il y a aussi des symptômes cognitifs et émotionnels: la dépression, l'anxiété, le déclin des capacités cognitives et les troubles du sommeil. Le Parkinson touche des familles entières, et les répercussions varient selon le stade de la maladie.

Le Parkinson est une maladie neurologique dégénérative, et le terme « dégénératif » est lourd de sens. Votre état ne s'améliore jamais; on essaie seulement de soulager les symptômes en recourant à un nombre toujours croissant de médicaments. L'évolution et le traitement de la maladie varient d'une personne à une autre. Souvent, les effets indésirables sont pires que les symptômes. On n'a pas encore réussi à trouver la cause de cette maladie, et, par conséquent, il n'existe aucun remède. Les tremblements de repos sont le symptôme le plus apparent. Les autres symptômes découlent du déclin de tout l'organisme: la rigidité des membres, la lenteur des mouvements, le manque d'équilibre, une démarche maladroite, la difficulté à avaler, la constipation, la lenteur du discours, une diminution du timbre de la voix, des difficultés d'élocution, l'apparition d'un masque figé, l'absence d'expression faciale, les troubles du sommeil et la dépression.

Le Parkinson n'est pas une maladie attrayante. Les personnes qui sentent qu'on pose sur elles un regard accusateur ou qui entendent le rire de ceux qui ne comprennent pas ce qu'elles vivent sont toutes victimes de la stigmatisation associée à la maladie de Parkinson. Non, je ne suis pas soûle; je titube en marchant et je perds souvent l'équilibre. Il m'arrive souvent d'être projetée vers l'avant lorsque je marche et de trembler lorsque je mange.

J'ai parfois honte, mais il y a un endroit où je me sens à l'aise, et c'est au sein de mon groupe de soutien pour les personnes atteintes du Parkinson. Je fais également partie d'un petit groupe de femmes — nous nous sommes surnommées « les dames qui tremblent beaucoup en mangeant » — qui se réunissent pour s'entraider et créer des liens d'amitié. Nous avons été éprouvées l'an dernier par le décès de l'une des membres du groupe, et, aujourd'hui, une autre mère de famille monoparentale, qui est âgée de 42 ans, est confinée à son fauteuil roulant et a besoin de l'aide d'un préposé aux soins personnels le soir. Bien qu'ils ne reçoivent aucun financement du gouvernement, les organismes régionaux essaient de fournir des services de soutien et d'éducation pour aider tant la personne atteinte de Parkinson que les gens qui s'occupent d'elle.

En conclusion, j'aimerais vous faire part de notes que j'ai écrites dans mon journal personnel quelques années après avoir reçu le diagnostic. Je commençais tout juste à comprendre la portée du terme « dégénératif ». Je crois que ces notes donnent un aperçu de l'avenir et soulignent la nécessité d'adopter des stratégies de collaboration, comme la stratégie proposée à l'égard des maladies du cerveau, au sein du réseau de soins de santé pour offrir un meilleur avenir aux personnes qui vivent avec le Parkinson.

Vivre avec le Parkinson, c'est comme avancer inexorablement dans un tunnel de plus en plus noir. Il y a encore un peu de lumière lorsqu'on commence à bouger, mais elle disparaît rapidement. Pour l'instant, le tunnel n'a pas de fin, il ne laisse passer aucun rayon de lumière, et il n'y a pas assez d'espace pour faire demi-tour. Pour les personnes atteintes du Parkinson, les mouvements peuvent être dyskinétiques, le corps et l'esprit sont déconnectés, les bras et les jambes sont secoués de spasmes, comme si on était pris dans une machine à laver pendant le cycle d'essorage.

● (0920)

À l'autre extrême, le corps peut être rigide et froid, et vous êtes incapable d'avancer. Vous ne pouvez pas appeler à l'aide, car votre voix est faible et vous avez de la difficulté à articuler. Vous avez peut-être des hallucinations — d'autres personnes ou des créatures dans le tunnel — qui peuvent être bienveillantes ou terrifiantes et oppressantes.

Les gens pourraient mal interpréter votre attitude parce que votre visage ne montre aucune émotion; le masque du Parkinson vous isole de votre milieu social. Vous pouvez devenir gravement dépressif. Vous vous déplacez dans le tunnel en traînant les pieds, en adoptant une démarche étrange, en trébuchant tous les deux ou trois pas. Si vous êtes chanceux, vous vous rappellerez où vous vouliez aller et pourquoi.

Merci.

● (0925)

La présidente: Je vous remercie beaucoup d'avoir fait ce témoignage.

Nous allons maintenant amorcer la première série de questions. Vous avez chacun sept minutes pour poser des questions.

Nous allons commencer par Mme Duncan.

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

Je vous remercie tous de vos témoignages bouleversants, d'une grande intensité et... Nous n'oublierons jamais ce que vous nous avez dit aujourd'hui. Je vous remercie d'avoir le courage de raconter votre histoire.

Monsieur Sherwood, vous avez parlé du moment où vous avez reçu le diagnostic. Plusieurs d'entre vous avez évoqué ce moment. J'ai entendu la même histoire à maintes reprises.

Vous savez, mon dentiste fait un suivi le soir même — pour un simple plombage. Je me demande à combien de personnes les médecins téléphonent le soir ou la semaine suivant le diagnostic pour voir comment elles se portent.

Docteur Grimes, je sais que vous ne pouvez pas nous donner un aperçu des lignes directrices, mais pourriez-vous dire au comité quelles sont les mesures qu'il faudrait prendre pour améliorer le diagnostic et le traitement des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, et nous dire à quoi ressemblerait un centre multidisciplinaire?

Dr David Grimes: L'une des choses que nous avons prises en considération lorsque nous tentions d'élaborer les lignes directrices, c'est que, comme je l'ai mentionné, certains pays ont mis en place des lignes directrices, et l'une des grandes difficultés dans le cas du Parkinson, pour ce qui est de la médecine factuelle, c'est que nous avons peu de données fondées sur l'expérience clinique pour traiter la dépression, les problèmes de vessie ou d'intestin ou toutes les autres choses, ces symptômes non moteurs dont on entend de plus en plus parler dans le cas du Parkinson.

Donc, nous ne disposons pas d'une très grande quantité de données fondées sur l'expérience clinique. Si on regarde ce que disent les lignes directrices de l'American Academy of Neurology — qui ont été publiées cette année — au sujet du traitement de ces symptômes non-moteur, on constate qu'il y a six ou huit grands thèmes différents dans le cas du Parkinson. L'American Academy of Neurology a formulé trois recommandations qui étaient terribles.

Donc, nous devons prendre du recul et dire: même s'il n'y a pas de données médicales factuelles, il n'en demeure pas moins que nous devons traiter ces personnes, nous devons diagnostiquer la maladie. Comment pouvons-nous trouver la meilleure façon de faire cela au Canada? C'est ce que nous avons tenté de faire en élaborant les lignes directrices.

Il est clair que nous devons encore approfondir la recherche pour trouver de meilleures méthodes pour diagnostiquer la maladie de Parkinson. Nous devons encore faire un meilleur travail dans ce domaine, car, actuellement, les gens n'ont d'autre choix que de venir à mon bureau et de m'entendre leur dire, oui, vous avez le Parkinson, et, non, il n'existe aucun test qui confirmerait que vous êtes bel et bien atteint de cette maladie.

Les personnes que nous voyons sont des cas très compliqués et présentent de nombreux problèmes de santé différents, et je ne suis décidément pas un spécialiste dans le traitement de nombre de ces problèmes — le manque d'équilibre, quel type de canne ou de marchette conviendrait le mieux, les différents appareils qui peuvent vous aider à descendre du lit, quels sont les meilleurs exercices que devrait faire une personne qui a un problème de hanche, en plus du Parkinson, ou un problème de genou. Ce sont toutes des choses pour lesquelles je suis loin d'être un spécialiste.

C'est là qu'entre en scène l'équipe multidisciplinaire. Est-ce que je téléphone aux patients le soir, après que je leur ai annoncé qu'ils étaient atteints du Parkinson? La réponse est non, je n'ai pas le temps. Est-ce que j'aimerais pouvoir le faire? Oui. À la clinique, nous sommes chanceux, car nous pouvons compter sur deux infirmières qui répondent au téléphone et essaient de donner des conseils aux patients, mais ce n'est pas facile. C'est une situation frustrante pour les patients, même lorsque je les vois à la clinique. J'essaie de les voir un mois après le diagnostic, et je dois alors les rencontrer entre deux rendez-vous, car je n'ai pas de place avant six mois.

Il ne fait aucun doute que nous devons faire un meilleur travail d'équipe pour traiter cette maladie très compliquée.

Mme Kirsty Duncan: Merci. Peut-être que vous pourriez transmettre au comité les diverses lignes directrices internationales que vous avez examinées.

● (0930)

Dr David Grimes: Les lignes directrices les plus exhaustives sont celles du Royaume-Uni. Il s'agit des lignes directrices du NICE. Elles abordent vraiment tous ou presque tous les aspects du Parkinson. Elles ont servi de base à l'élaboration des lignes directrices canadiennes.

Les Européens ont produit des lignes directrices qui étaient passables, mais pas excellentes. Ensuite, les Américains ont décidé, comme je l'ai mentionné, de formuler des recommandations uniquement si elles sont appuyées par des données probantes. C'est génial, et nous avons besoin de telles recommandations et nous voulons recourir aux meilleures méthodes de traitement fondées sur l'expérience clinique, mais lorsqu'elles brillent par leur absence...

Ce sont donc les trois groupes: les lignes directrices du Royaume-Uni, les lignes directrices européennes et les lignes directrices de l'American Academy.

Mme Kirsty Duncan: Merci.

Dans quelle mesure les médicaments contre le Parkinson sont-ils couverts par les régimes provinciaux d'assurance-médicaments? Quelle est la proportion de personnes atteintes du Parkinson devant assumer des coûts de médicaments onéreux, qui constituent une menace à leur sécurité financière ou leur causent des difficultés financières excessives?

Dr David Grimes: En Ontario, il y a un gros problème. Les médicaments ne sont pas couverts pour les personnes de moins de 65 ans, à moins qu'elles soient bénéficiaires d'un programme d'aide sociale ou qu'elles soient admissibles au Programme de médicaments Trillium, qui couvre une partie des coûts des médicaments à proportion du revenu.

Dans le cas du Parkinson, 15 p. 100 des personnes, peut-être même 20 p. 100, reçoivent le diagnostic avant l'âge de 65 ans. Il s'agit donc d'un grand nombre de personnes qui doivent assumer des coûts de médicaments exorbitants. Certaines d'entre elles travaillent toujours, alors une partie de leurs médicaments sont couverts, mais, comme on l'a mentionné, elles sont alors obligées de continuer de travailler, sinon elles perdront leur assurance-médicaments, ce qui n'est pas non plus une situation idéale.

C'est assurément un gros problème, car beaucoup de médicaments contre le Parkinson coûtent de 200 à 300 \$ par mois. Comme les patients peuvent prendre jusqu'à quatre médicaments différents, les coûts augmentent très rapidement.

Il est clair qu'il y a un besoin énorme à ce chapitre. De nouveaux médicaments font leur apparition sur le marché, dont un pour lequel la plupart des gens ne sont pas couverts. Les médicaments qu'on utilise depuis longtemps sont couverts dans certaines circonstances, mais, encore un fois, cela varie quelque peu d'une province à une autre.

Mme Kirsty Duncan: Diriez-vous que le coût moyen des médicaments est d'environ 1 200 \$ par mois, selon les types de médicaments qui sont prescrits aux patients?

Dr David Grimes: Oui, je crois qu'on atteint facilement ce montant lorsqu'il est question des médicaments contre le Parkinson, et il y a aussi le coût des médicaments pour traiter la dépression et la tension artérielle. Les coûts s'accumulent rapidement, car ces personnes prennent des médicaments pour traiter d'autres problèmes. Les coûts des médicaments peuvent donc monter en flèche.

La présidente: Avec la permission du comité, puis-je poser une question se rapportant à quelque chose qu'a demandé Mme Duncan?

Docteur Grimes, lorsque vous avez parlé du diagnostic de la maladie de Parkinson, vous avez dit — ou ai-je mal compris? — que la maladie était difficile à diagnostiquer, que vous n'étiez pas toujours certain que la personne était atteinte du Parkinson. Par conséquent, si un patient se rend chez le médecin et que le médecin lui annonce qu'il a le Parkinson, comment cela cadre-t-il avec ce que vous venez juste de dire? Comment un médecin peut-il être certain qu'une personne est atteinte du Parkinson?

Dr David Grimes: Cela fait partie du problème. C'est une difficulté réelle pour ce qui est de beaucoup de patients.

Ce que je veux dire, c'est que, d'après les études qui ont été menées, si une personne vient me consulter et qu'elle présente des tremblements de repos, une rigidité des membres et une lenteur, mon diagnostic est le bon 95 p. 100 du temps. Si une personne vient me

consulter et qu'elle ne présente qu'une certaine rigidité et une certaine lenteur, mais qu'elle n'a aucun tremblement et que les symptômes sont bilatéraux, et que deux ou trois autres symptômes sont présents, mon taux de certitude quant au diagnostic peut baisser jusqu'à 70 p. 100.

Par conséquent, 30 p. 100 des personnes ne sont pas...

La présidente: Mais qu'en est-il si la personne a des tremblements et qu'il s'agit de tremblements essentiels, par opposition aux tremblements associés au Parkinson? Comment faites-vous la différence?

Dr David Grimes: C'est une bonne question. Lorsqu'il s'agit de tremblements essentiels, la plupart du temps, je dis aux patients: « Vous êtes venu ici en pensant que vous aviez peut-être le Parkinson, mais ce sont en fait des tremblements essentiels. »

La présidente: Comment pouvez-vous faire la différence?

Dr David Grimes: Le diagnostic repose sur les antécédents du patient et ses constatations. Si on a vu peu de personnes atteintes du Parkinson et peu de personnes présentant des tremblements essentiels... Il arrive souvent qu'on pose le mauvais diagnostic.

Pour bon nombre de personnes qui viennent me voir, lorsque je leur dis que je crois qu'elles ont le Parkinson, elles vont répondre: « Eh bien, c'est possible, mon père avait le Parkinson et ma mère a le Parkinson. » Je commence alors à leur demander quels sont leurs symptômes. Il devient très clair que ces personnes n'ont pas le Parkinson. Elles ont plutôt des tremblements essentiels. Mais la famille a toujours cru que c'était...

• (0935)

La présidente: Quelle est la différence, alors? Les gens, lorsqu'ils voient une personne qui a des tremblements essentiels, pourraient croire qu'il s'agit du Parkinson.

Dr David Grimes: Oui.

Le président: Donc, comment faites-vous la différence? Vous êtes le spécialiste, et nous essayons seulement de savoir comment on peut faire la différence.

Merci, docteur Grimes.

Dr David Grimes: Eh bien, il est certain que cela prend du temps. Il faut avoir vu beaucoup de patients et avoir beaucoup d'expérience.

La principale différence, c'est qu'une personne qui a des tremblements essentiels présente des tremblements lorsqu'elle fait des mouvements, alors qu'une personne atteinte du Parkinson présente habituellement des tremblements de repos.

La présidente: Qu'est-ce que des tremblements « de repos »?

Dr David Grimes: C'est lorsqu'une personne est assise, qu'elle regarde la télévision, qu'elle ne fait rien, ses mains sont posées sur ses genoux et elles tremblent. Les tremblements essentiels sont beaucoup plus fréquents. C'est lorsqu'une personne prend un crayon et commence à écrire et que ses mains tremblent.

Le plus souvent, les personnes qui tremblent de la tête ont des tremblements essentiels — les tremblements de tête ne sont pas une caractéristique de la maladie de Parkinson —, mais les personnes qui tremblent du menton ont en fait le Parkinson, pas des tremblements essentiels. Il y a toutes ces petites choses qui nous permettent de faire la différence entre les deux, mais, à moins de voir des personnes qui présentent ces types de symptômes, c'est... Dans le milieu médical, beaucoup de médecins se trompent.

La présidente: Merci.

Veillez m'excuser, mais je voulais simplement éclaircir quelque chose que vous aviez dit.

C'est maintenant au tour de M. Malo.

Vous espérez que la présidente ne vous interrompra pas, n'est-ce pas?

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Non, mais vos questions étaient tout à fait pertinentes, madame la présidente.

Je suis très heureux, madame la présidente, que vous nous ayez donné ce suivi sur la comparaison de M. McGinnis devant le comité. Vous vous appellerez que lors de son témoignage, il nous a dit à quel point son jeune fils ne souhaitait pas qu'il se présente au comité parce qu'il était inquiet pour son père. Je suis convaincu que lorsqu'il a vu son père revenir à la maison avec un traitement, il a dû le féliciter et lui dire qu'il avait bien fait d'y aller.

Merci beaucoup.

[Traduction]

La présidente: C'est un excellent commentaire. Merci de nous en faire part.

M. Luc Malo: Docteur Grimes...

Est-ce que tout va bien?

Dr David Grimes: J'attendais de voir si vous alliez poursuivre en français, car je devrais alors mettre mon écouteur; mon français est pitoyable.

M. Luc Malo: D'accord. Mettez votre écouteur, je vous en prie.

La présidente: Ah, pour comprendre M. Malo, je vous recommande de mettre votre écouteur.

Des voix: Oh, oh!

Dr David Grimes: Oui, s'il vous plaît.

La présidente: Il s'exprime très bien en français.

[Français]

M. Luc Malo: Je me posais simplement une question au sujet des lignes directrices qui vont être publiées bientôt.

Est-ce qu'on abordera particulièrement le point auquel M. Sherwood voulait nous sensibiliser, à savoir que les médecins s'intéressent davantage aux questions liées aux effets collatéraux, subjectifs et émotionnels de la maladie, pour mieux encadrer le tout?

Dans son témoignage, Mme Squire nous disait que dès que le médecin lui avait annoncé qu'elle était atteinte de la maladie de Parkinson, il a fermé le dossier et l'a classé, la laissant avec cette nouvelle à absorber. C'était il y a 16 ans, et peut-être que les façons d'annoncer la maladie ont été améliorées, mais M. Sherwood semblait dire que, à cet égard, il y avait encore un certain travail à faire. Cet aspect est-il également abordé dans les lignes directrices que vous avez développées?

[Traduction]

Dr David Grimes: C'est une bonne question. De fait, nous les avons divisées en quatre sections différentes. La première section porte sur la communication. La section entière traite de la communication et de la façon dont les professionnels des soins de santé — qu'il s'agisse des médecins, des physiothérapeutes ou des infirmières —, devraient communiquer avec les personnes atteintes du Parkinson, essayer de transmettre aux patients l'information qu'ils veulent entendre — mais pas trop d'information qu'ils ne veulent pas entendre — et veiller à ce que, lorsqu'ils communiquent l'information, qu'ils fournissent en fait des instructions écrites.

Ce sont peut-être des recommandations plus élémentaires, mais ce sont tout de même des recommandations très importantes qui visent à améliorer la qualité des soins offerts aux personnes atteintes du Parkinson. Comme je l'ai dit, une section entière est consacrée à la communication.

• (0940)

[Français]

M. Luc Malo: Monsieur Sherwood, voulez-vous continuer votre présentation? Je sais que vous aviez encore des choses à nous dire. Peut-être que vous voulez commenter ce que le Dr Grimes vient tout juste de nous dire, à savoir si ce type de guide pourrait être un outil intéressant, pour répondre à cette question que vous aviez.

[Traduction]

M. Chris Sherwood: Désolé, je n'ai pas entendu la traduction anglaise au début.

Qu'entendez-vous par « problème »?

[Français]

M. Luc Malo: En fait, je ne parle pas d'un problème que vous avez, mais simplement de cette question que vous posiez par rapport à un soutien relatif aux effets collatéraux, subjectifs et émotionnels de la maladie sur le patient, pour que cela soit mieux abordé par les équipes soignantes. Est-ce que la réponse de Dr Grimes, qui dit qu'il y aura tout un chapitre sur cette question dans les lignes directrices qui vont être publiées, vous rassure et répond à ce besoin que vous avez soulevé?

[Traduction]

M. Chris Sherwood: Je dirais qu'il y a toute une gamme de sous-spécialités, tout un éventail d'aspects à examiner, et que tout cela est bien compartimenté. La maladie de Parkinson est l'un des domaines de spécialité, et il y en a beaucoup d'autres.

Je crois fermement que, si les soins palliatifs étaient intégrés d'une façon plus délibérée au domaine de spécialité qu'est le Parkinson, la mise en commun des connaissances issues de ces deux milieux serait très utile, particulièrement dans le domaine du Parkinson. Malheureusement, les soins palliatifs ont toujours constitué un élément marginal des soins de santé et n'ont jamais été intégrés aux soins traditionnels dans la mesure où ils auraient pu l'être. Étant donné qu'il y a beaucoup de connaissances pointues sur le Parkinson dans le domaine de spécialité qu'est le Parkinson, les connaissances du secteur des soins palliatifs — qui est axé sur la diminution de la souffrance, sur l'amélioration de la qualité de vie et sur l'accompagnement vers le décès — pourraient être très utiles. Les spécialistes du Parkinson pourraient transmettre des renseignements aux professionnels des soins palliatifs, et vice versa.

Je crois qu'il faut juste qu'il y ait une communication entre ces deux domaines de spécialité; il faut consulter les experts dans chacun de ces domaines pour voir où il y a des chevauchements, pour voir où il y a des possibilités de mettre en commun cette information et de permettre aux gens d'évoluer et d'apprendre ensemble. Je crois que le fait d'intégrer les professionnels des soins palliatifs aux équipes interdisciplinaires serait l'une des façons, dans le milieu clinique, d'atteindre cet objectif.

L'expérience montre que les gens apprennent plus facilement lorsqu'ils apprennent ensemble et qu'ils ont la possibilité de s'encadrer mutuellement. On peut suivre une formation ou participer à un programme d'éducation extraordinaire sans pour autant apporter des changements dans sa pratique de clinicien. Mais lorsque les gens travaillent ensemble, qu'ils mettent en commun leurs connaissances et qu'ils remettent certaines choses en question, alors ils ont la possibilité d'évoluer ensemble.

Je crois qu'il y a là une réelle occasion que devraient saisir ces deux secteurs.

La présidente: Merci, monsieur Malo.

Que de sages paroles, monsieur Sherwood. Merci.

La parole est maintenant à Mme Leslie.

Mme Megan Leslie (Halifax, NPD): Merci, madame la présidente.

Je remercie tous les témoins d'être venus ici aujourd'hui. J'en ai beaucoup appris.

J'ai deux questions à poser, alors j'espère que j'aurai le temps de poser les deux.

La première question concerne les facteurs environnementaux. Je sais que le taux d'incidence — si c'est le bon terme — du Parkinson augmente chez les personnes qui sont en contact avec des pesticides et des herbicides au travail. Mon oncle a le Parkinson et il était ouvrier jardinier, alors il fait malheureusement partie de ces statistiques.

Docteur Grimes, les facteurs environnementaux ont-ils joué un rôle dans l'apparition de la maladie chez vos patients? Existe-t-il un genre de système de suivi ou bien s'agit-il simplement de bouche à oreille: « Oui, un grand nombre de mes patients occupaient un emploi semblable ou travaillaient dans ce domaine »? D'après votre expérience, qu'en est-il du rôle des facteurs environnementaux?

• (0945)

Dr David Grimes: Depuis des décennies, on soupçonne que des facteurs environnementaux sont à l'origine du Parkinson. Des scientifiques essaient de mettre le doigt sur les substances toxiques auxquelles nous pourrions être exposés qui auraient un lien direct avec l'apparition de la maladie chez les personnes atteintes. C'est une démarche qui se révèle extraordinairement difficile.

Pour quiconque se présente à la clinique, oui, lorsqu'on entend ces histoires... Un militaire est venu me consulter. Pendant 40 ans, son emploi a consisté à pulvériser des pesticides dans les immeubles pour éliminer tous les parasites qui y avaient élu domicile. On pourrait alors penser que c'est probablement ce qui est à l'origine de son Parkinson. Y a-t-il une façon de le prouver? La réponse est non.

Les scientifiques qui réalisent des études épidémiologiques pour découvrir l'existence de tels liens parviennent très difficilement à des résultats concluants. L'étude épidémiologique la plus importante — et je crois que cette affaire est encore devant les tribunaux aux États-Unis — a porté sur l'exposition au manganèse chez les mineurs. Les auteurs de cette étude ont tenté de déterminer si l'exposition au manganèse causait le Parkinson chez tous ces mineurs, et il y a eu de grosses poursuites et tout le reste. En fin de compte, on a constaté que les données épidémiologiques n'étaient peut-être pas aussi exactes qu'on l'avait pensé et que le lien n'était peut-être pas aussi évident qu'on l'avait cru.

Pour la personne en tant que telle, c'est très difficile. Oui, il y a probablement des substances auxquelles une personne a été exposée qui peuvent avoir déclenché l'apparition de la maladie ou contribué

au processus. Mais ces substances sont-elles l'unique cause de la maladie? Probablement pas. C'est un aspect très difficile à étudier.

Mme Megan Leslie: Merci.

Ma deuxième question s'adresse à tous les témoins.

Nous sommes des législateurs, alors je cherche avant tout à trouver ce que nous pouvons faire sur le plan législatif pour aider les personnes atteintes du Parkinson. Je me demande si vous pourriez me faire part de vos recommandations à cet égard. Faudrait-il axer nos efforts sur les soins de longue durée ou sur les soins à domicile?

Madame Boosamra, vous avez parlé de cet aspect. Devons-nous adopter une stratégie pancanadienne relative aux médicaments abordables? Devons-nous interdire l'utilisation de certains produits chimiques qui semblent avoir un lien avec le Parkinson?

Je demande à chacun de vous si vous avez des idées au sujet de ce que nous pourrions faire à titre de législateurs pour aider les personnes atteintes du Parkinson et celles qui prennent soin d'elles.

La présidente: Pouvons-nous commencer par Mme Squire? Ensuite, peut-être que chacun des témoins peut faire un commentaire à ce sujet.

Mme Frances Squire: Je suis très encouragée par les progrès qui sont réalisés grâce à la stratégie nationale sur les maladies du cerveau et aux initiatives de collaboration semblables. Différents groupes d'intérêt se réunissent et se concentrent sur l'étude des maladies du cerveau, et divers organismes mettent en commun leurs connaissances.

Comme je suis atteinte du Parkinson, ce qui m'intéresse le plus, c'est de veiller à ce que les chercheurs du pays ne restent pas chacun isolé dans sa bulle. Il y a une stratégie globale à laquelle ils peuvent contribuer. J'ai besoin de savoir qu'on travaille en collaboration.

La présidente: Monsieur Sherwood.

M. Chris Sherwood: Je crois que nous devons tenir compte du fait que notre système de soins de santé, qui met principalement l'accent sur les interventions curatives, doit également se concentrer sur les soins de longue durée. Ce que cela signifie sur le plan des politiques pour les personnes qui vivent avec une maladie évolutive — et je dirais que cet aspect touche certainement les personnes atteintes du Parkinson, mais aussi celles atteintes d'autres maladies —, c'est qu'il n'est pas nécessaire que les exigences en matière de soins soient centrées sur la pronostication.

Ce que j'entends par là, c'est que, lorsqu'on va à l'hôpital, tout est gratuit. Tout est gratuit parce qu'il s'agit de soins de courte durée. Nous pouvons payer pour cela parce que nous savons que ce sont des soins de courte durée. Pour les personnes atteintes d'une maladie évolutive qui entraînera au fil du temps une perte considérable des capacités fonctionnelles, en quoi cela est-il équitable? Je crois que le volume et l'orientation des soins devraient tenir principalement à l'état des capacités fonctionnelles du patient, pas au temps qu'il passe dans un établissement de soins de courte durée.

Des services équitables signifient que, lorsqu'on reçoit beaucoup de services parce qu'on a des problèmes de santé de courte durée et que, ensuite, on est relégué — c'est le terme que j'utiliserais — à une situation de maladie évolutive chronique qui nécessite des soins de longue durée, ces programmes, si c'est là l'objectif des soins de santé, seront axés sur les soins de longue durée pour faire des économies d'échelle. Si on met beaucoup de gens au même endroit, les choses coûtent moins cher. Qu'allons-nous faire avec ces programmes pour veiller à ce qu'ils soient centrés sur les besoins de ces personnes?

Sur le plan des politiques, cela veut dire qu'on doit financer davantage ces programmes. Ces gens travaillent d'arrache-pied, mais ils travaillent à la chaîne: on réveille les patients, on les habille, on les fait manger et on les retourne dans leur lit. Ce n'est pas suffisant. Je crois que nous avons besoin de fournir plus de soins et de nous concentrer sur les soins de longue durée — si c'est ce qu'on doit faire — en changeant l'orientation de ces services.

• (0950)

La présidente: Le temps est écoulé, mais je vais prolonger la séance. Je veux que tout le monde ait la possibilité de répondre à votre question.

Allez-y, monsieur Ireland.

M. Bruce Ireland: Merci, madame la présidente.

Il y a probablement deux aspects à prendre en considération. L'un d'eux est mon cheval de bataille, et c'est la recherche. Actuellement, les OCNC mettent la dernière touche à un projet de partenariat public-privé assorti d'un budget de 600 millions de dollars. Les partenariats — selon mon expérience dans le milieu des YMCA — constituent un moyen très efficace de travailler en collaboration. Le partenariat en question consisterait en une initiative quinquennale financée en partie par le secteur privé à hauteur de 200 millions de dollars; on propose que le gouvernement consente le double de cet investissement et verse donc 400 millions de dollars sur cinq ans.

L'une des choses que j'ai apprises en oeuvrant au sein de la Société Parkinson Canada — car j'ai assisté à deux ou trois examens de travaux de recherche jugés par les 15 plus grands scientifiques du Canada, et j'ai vu toutes ces propositions extraordinaires soumises par de nouveaux chercheurs —, si on pense à ce qui cause le Parkinson, peut-être que l'un de ces chercheurs détient en fait la réponse. Toutefois, la Société Parkinson Canada n'a probablement les moyens de financer qu'environ 16 des 30 projets que nous aurions pu financer au cours de la dernière année.

Alors, nous perdons ici un très gros morceau, et je crois que cela donne l'occasion au secteur privé et au gouvernement de travailler en collaboration grâce à un partenariat très solide qui envoie des messages très clairs au public canadien.

Je crois que l'autre morceau — je crois que vous en avez entendu parler un peu aujourd'hui — consiste à mettre sur pied un comité consultatif qui se pencherait sur la réforme du revenu et qui relèverait des ministres des Finances et des Ressources humaines et du Développement des compétences. Ce comité consultatif examinerait des mesures comme mettre en place un crédit d'impôt remboursable pour les personnes handicapées à faible revenu, permettre aux conjoints de réclamer un montant pour aidants naturels, rendre les exigences relatives aux prestations de maladie de l'assurance-emploi plus flexibles pour permettre aux personnes atteintes d'une maladie chronique de travailler à temps partiel...

La présidente: Monsieur Ireland, je ne peux pas vous donner le temps de passer toute la liste en revue, mais je crois que c'est très important, alors pourriez-vous faire parvenir cette liste à la greffière...

M. Bruce Ireland: Bien sûr.

La présidente: ... et la greffière veillera à nous la transmettre.

Je dois maintenant laisser la parole à Mme Boosamra.

M. Bruce Ireland: Merci.

Mme Carmel Boosamra: Encore une fois merci, madame la présidente.

Je veux soulever trois points, et je le fais du point de vue d'une aidante naturelle. Je crois que, s'il y a une chose que je souhaite au sujet du Parkinson, c'est que cette maladie soit considérée comme une maladie chronique, au même titre que les maladies cardiaques, le diabète et d'autres maladies semblables.

J'aimerais qu'on finance davantage les soins à domicile. Mon plus grand regret, c'est que mon époux soit décédé dans un centre de soins de longue durée. Je me fais donc l'écho de M. Sherwood à ce chapitre: ce que tout le monde souhaite, ce sont des soins palliatifs à domicile.

Par ailleurs, j'aimerais que les familles aient davantage accès à des soins de répit. Je veux dire par là des soins de répit offerts dans des établissements où le personnel connaît très bien la maladie de Parkinson et sait qu'il est important d'administrer les médicaments à temps. Je sais que, les rares fois où j'ai profité des soins de répit, la situation se comparait à mener mon chien au chenil pour ensuite le retrouver dans un état pitoyable, car c'est ce qui est arrivé chaque fois que j'ai envoyé mon époux dans un établissement de soins de répit. Le personnel lui avait tellement mal administré ses médicaments qu'il avait fallu des semaines pour rétablir l'équilibre.

Je crois donc que les soins de répit sont un aspect important, mais il doit s'agir de soins de répit de qualité.

• (0955)

La présidente: Parfait. Je vous remercie beaucoup.

Docteur Grimes, souhaitez-vous faire un commentaire?

Dr David Grimes: Je ferai seulement deux ou trois petits commentaires.

Je crois que vous avez vu qu'il ne fait aucun doute que la maladie de Parkinson est très compliquée et requiert l'expertise de beaucoup de professionnels différents et que les services offerts par les cliniques varient énormément d'un établissement à un autre. Il n'y a pas un nombre suffisant de cliniques, et l'ensemble des soins que nous fournissons pourraient être de bien meilleure qualité si nous pouvions compter sur plus de soutien et d'expertise.

L'autre point que je veux soulever se rapporte à la recherche. Il y a des chercheurs de très grand calibre au Canada, tant en recherche clinique qu'en recherche fondamentale, et il faudrait un mécanisme pour les appuyer. L'une des idées que nous avons envisagées est sur le plan de la recherche clinique. Aucune clinique ne peut mettre à l'essai un nouveau médicament. Alors, dans le contexte canadien, pouvons-nous trouver une façon de remédier à cette situation pour qu'il soit plus attrayant pour les chercheurs de mettre au point de nouveaux médicaments au Canada?

La présidente: Merci.

Madame Leslie, nous vous avons accordé beaucoup de temps.

Nous allons maintenant passer à M. Brown.

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

Je vous remercie, monsieur Grimes, d'avoir traité, comme on l'a mentionné, Greg McGinnis la semaine dernière. Il est originaire de la ville de Barrie, que j'ai l'honneur de représenter, et je sais que cela était la chose la plus importante du monde à ses yeux. Je vous remercie donc de lui avoir offert un soutien et d'avoir compris ses besoins la semaine dernière.

Mais je suis persuadé qu'il y a des milliers d'autres personnes dans la même situation que Greg. Je sais qu'il avait souscrit une assurance-médicaments privée, et Kirsty a fait des observations sur le fait que les régimes d'assurance-médicaments ne répondent pas aux besoins de nombreux patients atteints du Parkinson. C'est quelque chose qui n'avait jamais vraiment été porté à notre attention avant que Greg en fasse mention la semaine dernière.

Pensez-vous que cette situation soit très courante au Canada, et, selon vous, combien de personnes se trouvent dans la même situation que Greg, à savoir que leur assurance-médicaments est loin de répondre à leurs besoins?

La présidente: Docteur Grimes.

Dr David Grimes: Je crois que cela arrive très souvent.

Encore une fois, il n'est pas rare que je reçoive des gens à la clinique et que je me dis: « Bon, est-ce que je peux ajouter ce médicament ou non? » Et peut-être que je ne peux pas parce qu'ils n'en ont pas les moyens.

À Ottawa, je crois que nous sommes chanceux d'avoir autant de ressources et d'organismes gouvernementaux et je crois que plus de gens à Ottawa bénéficient d'un régime fédéral d'assurance-médicaments. Je suis sûr que, dans de nombreuses régions au pays, beaucoup de gens ne sont pas couverts par un régime privé d'assurance-médicaments, ce qui est encore pire. À mon avis, les patients que je traite comptent parmi la population la plus choyée. Comme je l'ai dit, je suis sûr qu'il y a beaucoup d'endroits au Canada où les régimes privés présentent énormément de lacunes. Beaucoup de gens doivent prendre des décisions difficiles, à savoir s'ils veulent commencer à prendre un médicament que nous croyons être le meilleur pour eux ou s'ils veulent commencer avec le choix C parce qu'ils en ont les moyens.

Cela ne devrait vraiment pas se produire au Canada.

M. Patrick Brown: Monsieur Ireland, vous avez mentionné une chose que j'ai trouvée intéressante: l'année dernière, vous n'avez été en mesure de financer que 16 des 30 nouvelles demandes de recherche. Une question que j'ai posée à tous les différents groupes consacrés à des maladies qui ont témoigné devant le comité visait à déterminer combien de bonnes idées sont laissées de côté. J'aime bien essayer de mettre cela dans un contexte financier afin d'avoir une idée du type d'investissement nécessaire pour vraiment mettre le paquet à ce chapitre.

Pour la maladie de Parkinson, je crois savoir que les IRSC ont investi 9 millions de dollars l'année dernière et, 72 millions de dollars depuis 2000. Alors, avec un investissement de 9 millions de dollars, combien de demandes — à votre connaissance — sommes-nous en mesure d'appuyer? Et quel est, selon vous, le pourcentage de demandes auxquelles nous ne sommes pas en mesure d'accéder? Parmi celles qui sont refusées, êtes-vous d'avis qu'il y a des concepts très intéressants que nous ne sommes pas en mesure d'examiner?

• (1000)

M. Bruce Ireland: À la lumière du processus d'examen par les pairs de la Société Parkinson Canada, je dirais qu'il y avait probablement 16 différents projets qui auraient dû être financés, qui se sont vu attribuer une cote suffisamment élevée par les évaluateurs. Quant au nombre de projets laissés de côté... Comme cela arrive chaque année, des réponses pourraient se trouver dans certains de ces projets. Il y a une collaboration entre des gens des quatre coins du pays, et le processus d'examen par les pairs est tel que nous savons que ces projets auraient été financés si nous avions eu les fonds pour le faire.

Je dirais qu'il faut des millions de dollars encore, et je crois que la proposition des OCNC permet de répondre à certaines de ces questions. J'ignore quel serait le pourcentage global, mais nous avons écouté les propositions, et elles donnaient à penser — à notre grand dam — qu'il y avait des éléments fantastiques sur lesquels nous pourrions nous pencher mais pour lesquels nous n'avons simplement pas d'argent.

M. Patrick Brown: J'ai entendu parler, la semaine dernière, d'une statistique intéressante: un grand nombre de personnes qui participent aux travaux de recherche passent la moitié de leur temps à la présentation de demandes. J'ai entendu une personne mentionner que 80 p. 100 des demandes étaient refusées parce que les fonds étaient limités. Je crois qu'il importe d'améliorer cet aspect.

Est-ce que c'est quelque chose dont vous avez également entendu parler — le fait qu'il y a énormément de temps qui est simplement consacré au processus de demande?

M. Bruce Ireland: Certainement. J'ai eu l'occasion, l'été dernier, de rendre visite à une chercheuse qui travaille à l'un de nos petits projets de recherche à l'Université Laval. J'étais déconcerté par le peu d'espace qu'elle avait, mais nous nous sommes ensuite mis à discuter du temps qu'elle consacrait à la présentation de demandes. Je dirais qu'elle passe plus de 80 p. 100 de son temps à essayer de faire accepter des demandes à des fins de recherche.

M. Patrick Brown: Alors, 80 p. 100?

M. Bruce Ireland: Certainement.

M. Patrick Brown: C'est incroyable, la quantité d'efforts intellectuels déployés pour...

M. Bruce Ireland: Les exigences liées aux demandes sont très importantes. La chercheuse a fait partie de notre conseil pendant un certain temps. Elle participait aux réunions du conseil et elle veillait jusqu'à deux ou trois heures du matin pour rédiger une proposition qui devait être présentée le lendemain ou le surlendemain.

Je dirais donc que le temps que nos chercheurs consacrent à la présentation de demandes est très important, alors qu'ils pourraient travailler davantage à la recherche.

M. Patrick Brown: À ce chapitre, je n'ai jamais entendu parler du processus relatif à la présentation d'une demande. Vous avez dit que c'est très exigeant. Pourriez-vous nous dire pourquoi les démarches liées au processus actuel exigent autant de temps?

M. Bruce Ireland: Du point de vue de la maladie de Parkinson — et c'est probablement le meilleur exemple que j'ai trouvé —, le chercheur a un délai à respecter pour le rassemblement et la présentation de documents, puis nos chercheurs se mettent à deux pour examiner toutes les propositions, et ils le font bénévolement. Ils les examinent, puis se réunissent et passent une journée complète à Toronto pour poursuivre l'examen et la notation et pour essayer de déterminer quelles sont les propositions qui peuvent recevoir au moins un financement partiel.

En raison du très grand nombre de demandes — et j'ai appris cela de la chercheuse de Laval —, ils sollicitent constamment des fonds, car l'argent manque, à moins qu'ils ne mettent la main sur une subvention de recherche. Comme les hôpitaux prennent une grande part des fonds pour le loyer et pour toutes sortes de choses, la chercheuse consacre beaucoup de temps à la rédaction de propositions afin d'obtenir un financement qui lui permettra de poursuivre ses travaux de recherche.

M. Patrick Brown: Pouvez-vous donner au comité un exemple de type de projet de recherche que vous avez été incapable de mener en raison de toutes les exigences?

M. Bruce Ireland: Honnêtement, je ne peux vous aider à ce chapitre. Il y en a tellement que ce serait difficile. Nous pourrions probablement en trouver un et vous donner une idée du genre de choses que nous n'avons pas financées, mais il serait difficile de répondre à cette question.

M. Patrick Brown: Avez-vous un commentaire?

Dr David Grimes: Oui. Nous avons essayé d'intervenir à quelques occasions...

La Société Parkinson Canada joue un rôle important parce qu'elle tente de financer des projets, mais les projets qu'elle finance ne sont toujours pas considérés comme de grands projets. Vous dépensez 100 000 \$ très rapidement lorsque vous tentez de faire des choses, lorsqu'un chercheur postdoctoral à votre laboratoire vous coûte 45 000 \$ et que vous n'avez même pas acheté de produits réactifs pour qu'il effectue des expériences.

Je crois que le taux de réussite de l'année dernière était de 16 ou 17 p. 100 pour les grands projets que nous avons examinés en collaboration avec les IRSC. Ce sont des demandes de 20 à 30 pages. Nous avons tenté à quelques occasions d'élaborer un projet sur la maladie de Parkinson. C'était un grand effort concerté national, et nous n'avons réussi ni à réunir tous les différents chercheurs ni à fournir un meilleur effort national pour le faire

• (1005)

La présidente: Monsieur Brown.

M. Patrick Brown: J'ai un commentaire: les 16 ou 17 p. 100 que le Dr Grimes vient de mentionner correspondent au taux de 20 p. 100 dont nous avons entendu parler la semaine dernière. Il serait intéressant d'inviter des représentants des IRSC pour que nous puissions approfondir certaines questions avec eux.

La présidente: Nous nous en occuperons plus tard. Merci.

Madame Squire, vous aviez un commentaire. Je voulais simplement donner à M. Brown l'occasion de prendre la parole.

Mme Frances Squire: J'allais simplement dire que, sur le plan de la recherche, les demandes qui ont été présentées...

J'ai perdu le fil de mes idées. Désolée.

La présidente: Ne vous en faites pas. Prenez simplement votre temps. Je sais que c'est difficile; j'ai vu votre main levée et je savais que l'attente pourrait vous poser problème.

Je crois que le Dr Grimes parlait de la recherche et de la difficulté à obtenir une autorisation pour mener une recherche. Il voulait réunir tous les chercheurs des quatre coins du pays. M. Brown a ensuite fourni des commentaires sur cela et a suggéré qu'on intègre d'autres personnes — des témoins — à l'occasion d'une autre séance.

J'essaie de vous donner quelques indices qui pourraient peut-être vous aider à vous rappeler de ce que vous vouliez dire. Si vous vous en souvenez, faites-moi signe. J'attendrai que vous leviez votre main.

Mme Frances Squire: Parfait. Merci.

La présidente: Alors, si j'interromps d'autres personnes, vous saurez que je tente d'attirer l'attention de Mme Squire.

Si vous vous en rappelez, levez simplement votre main.

Mme Frances Squire: D'accord. Merci.

La présidente: En passant, je fais cela tout le temps. Vous pourriez dire que c'est la maladie de Parkinson, mais eux, ils disent que c'est le vieillissement.

Des voix: Oh, oh!

La présidente: D'accord, passons maintenant à Mme Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

Je vais revenir sur quelques éléments qui ont été abordés par M. Brown. Nous avons sans cesse entendu parler de l'importance du financement de la recherche. Peut-être, monsieur Ireland, que vous pourriez nous dire précisément quelle est votre cible de financement sur les 600 millions de dollars du partenariat privé-public. Cela serait formidable.

Docteur Grimes, pourriez-vous décrire ce que vous feriez, idéalement, si vous le pouviez? Financeriez-vous différents centres? Financeriez-vous de nouveaux chercheurs? Où aimeriez-vous voir aller le financement?

Dr David Grimes: À Ottawa, nous avons beaucoup de brillants spécialistes des sciences fondamentales qui ont tendance à vouloir mettre l'accent sur un aspect bien précis. Par contre, je crois qu'ils perdent leur vue d'ensemble et que l'applicabilité de ce qu'ils font leur échappe parfois. Alors, l'une des choses que nous sommes en mesure de faire à Ottawa, c'est d'offrir des fonds de démarrage à des chercheurs qui font autre chose et d'intégrer ces derniers aux activités de recherche sur la maladie de Parkinson.

Je crois que, sur le plan national, l'un de nos projets est de vraiment essayer de réunir des gens qui ont de très bonnes idées et qui travaillent sur des sujets très intéressants et de s'assurer que ces choses ont une applicabilité clinique. Il est fascinant de constater à quel point nombre de spécialistes qui font un travail formidable dans un très petit créneau n'en voient pas l'applicabilité — selon moi — très large.

C'est l'un des aspects à l'égard desquels nous pourrions accomplir un meilleur travail à l'échelle nationale. Nous pourrions réunir le plus de gens possible pour mettre en commun des idées et pour qu'on puisse dire: « Vous savez faire cela. C'est formidable. Pourrions-nous utiliser cela? C'est parce que j'ai cette idée, et nous pourrions nous servir de vos expériences pour nous aider à réaliser cela. » Ces efforts concertés permettraient d'accélérer énormément les choses.

Mme Kirsty Duncan: Ils sont donc multidisciplinaires et peuvent s'appliquer aux soins.

Finançons-nous actuellement des soins multidisciplinaires? Ou est-ce que vous réunissez tant bien que mal des fonds et des gens aux fins de la prestation de soins intégrés?

Dr David Grimes: Il y a la réunion que j'ai mentionnée plus tôt — j'essaie de me fonder sur cela et sur toutes les activités des différentes cliniques spécialisées au Canada.

Prenez la clinique au Manitoba. Le gouvernement provincial du Manitoba a dit: « Oui, nous allons vous offrir un financement pour que vous puissiez adopter une approche clinique plus intégrée. » Les gens mettent cette formule en valeur. La clinique est vraiment bien aménagée et elle veille vraiment sur beaucoup de gens.

Mais elle fait figure d'exception. Dans la plupart des cliniques, c'est très improvisé. Comme on racle les fonds de tiroirs pour assurer le salaire des infirmières, on n'a plus d'argent pour les ergothérapeutes ni les physiothérapeutes ni les orthophonistes ni toutes les autres choses.

Sur le plan national, c'est donc très improvisé. C'est en quelque sorte éparpillé. Je crois qu'à l'échelle nationale, nous pourrions faire beaucoup mieux.

• (1010)

La présidente: Nous allons passer à Mme Squire.

Mme Frances Squire: Merci. Je me suis souvenue de mon point.

Concernant les chercheurs de la Société Parkinson Canada, le montant que nous accordons aux subventions est limité à un point tel que nous mettons l'accent sur de nouvelles idées et de petits projets qui peuvent être financés pour qu'ils puissent ensuite être soumis aux IRSC et à de plus gros bailleurs de fonds.

Beaucoup de subventions sont destinées aux étudiants des cycles supérieurs afin de les amener à se rendre compte que les activités de recherche sur la maladie de Parkinson sont profitables à leur carrière à long terme. Alors, pour les projets pilotes, les étudiants des cycles supérieurs et les nouveaux chercheurs, nous tentons de les amener à s'intéresser à la recherche sur la maladie de Parkinson. Le million de dollars que nous avons pour financer la recherche sur la maladie de Parkinson est grandement destiné à ces catégories.

La présidente: Merci.

Madame Boosamra, allez-y.

Mme Carmel Boosamra: Je voulais simplement répondre à votre question sur l'aspect « multidisciplinaire ».

En Ontario, le ministre de la Santé a récemment décidé qu'il n'accordera plus aucun financement aux services d'orthophonie pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Je peux vous dire que l'orthophonie est importante et que les orthophonistes aident énormément les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à parler. Si ces dernières n'ont pas accès à l'orthophonie, leur capacité d'élocution diminuera assez rapidement.

À l'heure actuelle, le bureau régional de la Société Parkinson Ottawa subventionne les services d'orthophonie offerts à notre clientèle. En outre, nous subventionnons et offrons des cours de physiothérapie avec des physiothérapeutes qualifiés. Je peux vous dire que, selon mon expérience en tant qu'aïdante, j'ai tenté de recourir aux services d'un ergothérapeute pour qu'il vienne effectuer une évaluation de la sûreté de la maison. C'est un service que j'ai dû payer de ma poche. C'est probablement le cas partout au pays.

Mme Kirsty Duncan: Puis-je poser une question?

La présidente: Oui, allez-y.

Mme Kirsty Duncan: Merci beaucoup.

Docteur Grimes, que pourrions-nous faire à l'échelon national pour veiller à ce qu'une famille reçoive toute l'aide — à avaler, à parler, à se déplacer — et tout le matériel requis? Que pourrions-nous faire?

Dr David Grimes: Je crois sincèrement qu'il faut peut-être souligner que cela est certainement une nécessité, qu'il y a certainement des lacunes et qu'on pourrait améliorer de façon importante la qualité des soins offerts aux gens.

De fait, je crois que le fait de déployer des efforts soutenus pour offrir plus de services de soutien pour les personnes souffrant de maladies chroniques est quelque chose qui... Comme vous l'avez sûrement entendu, vu le vieillissement de la population, cela représentera un problème encore plus grand, et nous ne faisons tout simplement pas un assez bon travail, comme il a déjà été mentionné.

La présidente: Merci.

Je crois que M. Sherwood voudrait faire un commentaire.

M. Chris Sherwood: J'aimerais simplement répondre à votre question sur les soins multidisciplinaires, et je ne voudrais pas m'attarder sur la terminologie. Il existe beaucoup d'équipes multidisciplinaires, mais cela ne veut pas dire que les personnes au sein de ces équipes travaillent très bien ensemble. C'est peut-être que l'étiquette — qu'on qualifie l'équipe d'interprofessionnelle, d'interdisciplinaire ou de multidisciplinaire — importe peu.

Il est peut-être donc question de trouver des façons d'amener ces personnes à bien communiquer et collaborer. Selon moi, une partie du problème est que, par exemple, lorsqu'il y a un seul médecin et que je la consulte à son bureau, elle est seule. Et cela fait partie du soutien lacunaire qu'elle reçoit. Je crois que cela devient difficile lorsqu'on sent qu'on travaille de façon isolée. C'est en partie pourquoi les gens, sur le plan émotionnel, ferment les yeux sur la souffrance de leurs patients.

Si vous établissez dans les équipes des relations de soutien où les gens travaillent de concert et ne sont pas seuls à porter le fardeau, vous commencez en fait à mettre en place des systèmes et des structures qui facilitent le travail des gens et qui les aident à réagir de façon plus efficace aux souffrances de leurs patients, et cela suppose une mobilisation du personnel infirmier et de tous les autres groupes — par exemple, les ergothérapeutes et les physiothérapeutes.

Leur simple présence n'est pas vraiment suffisante. Leur présence et la mise en place de systèmes qui leur permettent de travailler ensemble — c'est une partie de la solution au problème.

• (1015)

La présidente: Merci beaucoup.

Avec la permission du comité, avant que M. Brown pose sa prochaine question —, puis-je me permettre de poser une autre question?

Merci.

Concernant beaucoup de choses qui ont été abordées aujourd'hui, certaines relèvent de la compétence fédérale et, d'autres, de la compétence provinciale. Lorsque vous parlez de soins à domicile et de soins palliatifs, ils relèvent principalement des provinces.

Je me demande simplement s'il ne serait pas également utile de veiller à ce que tout le monde présente aussi ce type d'exposé aux provinces. Vous parlez de relier les intervenants et d'établir une collaboration entre les administrations fédérales et provinciales. Nous avons beau crier, nous ne pouvons pas empiéter sur leurs compétences parce que nous allons nous heurter à un mur et tout s'écroulera.

Avez-vous présenté ces observations de façon systématique à toutes les provinces du pays? C'est un mémoire très approfondi que vous avez.

Est-ce que quelqu'un voudrait commenter cela?

Monsieur Ireland.

M. Bruce Ireland: Je peux certainement parler de l'Ontario et, selon moi, les autres régions travaillent certainement sur cette question. Elles ne sont probablement pas rendues à l'étape où nous sommes, mais, en Ontario, nous avons tenu des consultations. Le gouvernement ontarien a annoncé, la semaine dernière, un fonds de démarrage pour la mise sur pied d'un nouvel institut de recherche sur le cerveau en Ontario...

La présidente: C'est formidable.

M. Bruce Ireland: ... et notre comité des OCNC travaille en collaboration très étroite à ce chapitre.

Je crois, selon le modèle de la Société Parkinson Canada, que nous recourons à cela pour travailler avec nos partenaires régionaux, de la Colombie-Britannique jusqu'à St. John's, à Terre-Neuve, et les amener à faire les mêmes démarches auprès de leur gouvernement provincial.

La présidente: Oui. Une fois que vous avez le modèle en question, si une province l'adopte, je crois que c'est en quelque sorte un effet domino.

M. Bruce Ireland: Certainement.

La présidente: Autrement dit, les gens se disent: « Vous le faites et vous êtes très bons. Eh bien, nous sommes meilleurs. Devinez ce que nous faisons? »

M. Bruce Ireland: Exactement.

La présidente: Cela vous rappelle l'époque où vous étiez étudiant.

M. Bruce Ireland: Tout à fait.

La présidente: Tant mieux pour vous.

Je me posais simplement la question.

Nous allons maintenant passer à M. Brown.

M. Patrick Brown: J'ai une question que j'aimerais toujours poser — et je sais qu'on hésite toujours à se montrer optimiste à cet égard —: quel type de progrès constatons-nous, par rapport à l'argent investi? Lorsque nous retournons dans notre circonscription et que les gens posent des questions sur les investissements gouvernementaux, les gens veulent toujours savoir si ces investissements portent fruit.

Alors, lorsque nous parlons des 72 millions de dollars qui ont été investis depuis 2000 — et si nous allons tenter d'en obtenir davantage et faire valoir que nous devons recevoir une plus grande enveloppe de la part des IRSC —, pouvez-vous nous faire part d'exemples prometteurs où l'on a réalisé des progrès élémentaires et mis de l'avant de nouvelles idées intéressantes? Pourriez-vous nous aider à brosser un portrait positif?

Dr David Grimes: Oui, je crois qu'il existe certainement beaucoup d'exemples de réussite. Je suis toujours embarrassé lorsque des gens disent que nous allons trouver un remède pour la maladie de Parkinson dans cinq ou dix ans, car personne ne le sait. Personne ne sait de quel domaine proviendra cette découverte. Je crois qu'il faut être très ouvert aux idées différentes.

Si on se penche sur les essais cliniques qui sont lancés pour différents composés, il y a toute une nouvelle vague de traitements qui commencent à faire l'objet d'essais cliniques. Je crois que vous en avez brièvement entendu parler au cours du témoignage que mon collègue, Michael Schlossmacher, a présenté la semaine dernière sur l'alpha-synucléine dans le cerveau. Comme nous sommes maintenant en mesure de reconnaître et d'identifier les composés qui influenceront sur le niveau d'alpha-synucléine dans le cerveau, nous effectuons des essais cliniques sur les gens. Personne n'aurait pu imaginer cela il y a cinq ans. Si nous pouvons administrer un composé qui réduit directement le niveau de cette protéine anormale qui s'accumule dans le cerveau, cela fonctionnera-t-il? Eh bien, c'est certainement intéressant, mais nous ne le savons pas encore.

Je mène actuellement un essai clinique où les données sur certaines souris donnent l'impression qu'il y a un problème d'homéostasie calcique, un problème de calcium touchant les principales cellules énergétiques du cerveau. Vous effectuez un dépistage important parce que vous avez trouvé cette toute nouvelle voie, et il se trouve qu'il existe déjà sur le marché américain un médicament contre l'hypertension artérielle qui a une incidence sur ce récepteur très particulier. À présent, nous effectuons donc des essais cliniques sur les gens. Pouvons-nous changer la façon dont les cellules énergétiques du cerveau réagissent à l'administration d'un composé?

Cette découverte ne date que de trois ans, et nous effectuons déjà des essais sur les gens, car nous avons maintenant la technologie pour déterminer si des médicaments qui se trouvent déjà sur le marché ont déjà un effet. Au lieu d'attendre 20 ans pour dépouiller toutes les données relatives à l'innocuité de tous les différents éléments d'un médicament qui pourraient avoir un effet néfaste, examinons les 10 000 médicaments qui se trouvent déjà sur le marché et qui pourraient avoir des effets sur cette fonction du cerveau.

Il n'y a aucun doute que nous sommes meilleurs. Il n'y a aucun doute que nous avons beaucoup améliorés. Il n'y a aucun doute que nous avons trouvé de nouvelles voies où nous pouvons tester de nouveaux composés.

Nous faisons donc un meilleur travail, mais, comme je l'ai dit, avons-nous la réponse? Non.

• (1020)

M. Patrick Brown: Avez-vous un commentaire, Chris?

M. Chris Sherwood: Oui, et j'espère que je ne prendrai pas trop de temps.

Lorsque vous parlez de la réussite, j'aimerais demander ce que la notion de « réussite » signifie. Si nous la considérons sous l'angle de la recherche d'un remède, c'est parfait — sauf que, comme je l'ai toujours dit, la vie est une maladie transmissible sexuellement qui mène à la mort. Tout le monde finira par mourir. Alors, que représente la réussite aux yeux d'une personne atteinte de la maladie de Parkinson, pour qui un remède n'est peut-être pas vraiment une option?

À mon avis, c'est une partie de la réponse à votre question. À leurs yeux, la réussite ne va pas nécessairement au-delà de l'obtention de soins appropriés, et qu'est-ce que cela suppose? Comment veille-t-on à accompagner une personne vers la mort, puisque c'est ce que nous faisons? Qu'est-ce que cela représente pour cette personne? Nous allons tous passer par là.

Que représente la réussite pour ces personnes?

M. Patrick Brown: Je peux certainement imaginer que la réussite consiste à tenter de rendre ce processus plus tolérable pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et à améliorer leur qualité de vie.

Dans le même ordre d'idées, lorsque Greg McGinnis était ici la semaine dernière, il a indiqué que sa plus grande crainte tenait non pas à ce qu'il vivait, mais au fait qu'il entend toutes ces histoires sur la possibilité que la maladie soit transmissible par voie héréditaire et que son fils en soit atteint. J'estime que l'un des éléments de la réussite est le suivant: si nous investissons 144 millions de dollars au lieu de 72 millions de dollars au cours de la prochaine décennie, pouvons-nous faire avancer les choses?

À ce chapitre, que savons-nous sur la transmission de cette maladie? Greg a mentionné cela la semaine dernière. Avons-nous appris des choses sur la présence de cette maladie chez d'autres membres de la famille?

Dr David Grimes: Je crois que c'est un des cas réels de réussite au chapitre de la recherche sur la maladie de Parkinson. Si vous aviez demandé, il y a 15 ans, à un médecin spécialiste de la maladie de Parkinson si la maladie était héréditaire, il aurait répondu non. Certains de mes collègues qui sont plus vieux avaient faire rire d'eux durant des conférences parce qu'ils avaient laissé entendre que la maladie de Parkinson avait une forte composante génétique. À présent, il s'avère que nous pouvons actuellement tester au moins huit différents gènes liés à la maladie de Parkinson.

La difficulté réside dans une série de problèmes — par exemple, qui devrions-nous tester, pourquoi devrions-nous faire ce dépistage —, mais il n'y a aucun doute qu'il y a des gènes porteurs de la maladie de Parkinson que nous ne connaissions pas. Le premier a été découvert en 1997; ces renseignements sont donc relativement récents.

M. Patrick Brown: Comment cela a-t-il été découvert?

Dr David Grimes: Par le truchement d'études génétiques dans les familles. Cela consiste à déterminer et à préciser la région...

M. Patrick Brown: La découverte a-t-elle eu lieu au Canada?

Dr David Grimes: C'était une découverte conjointe entre un groupe de chercheurs italiens et américains qui ont identifié le premier gène. Le deuxième gène a en fait été appelé « parkin ». Il se trouve simplement que nous avons embauché à Ottawa le chercheur qui a fait cette découverte.

Alors, il est certain que les choses avancent.

La présidente: Merci.

Monsieur Malo, je vais vous accorder cinq minutes. Nous allons passer aux travaux du comité à 10 h 30.

[Français]

M. Luc Malo: Merci, madame la présidente.

Docteur Grimes, vous pouvez continuer.

• (1025)

[Traduction]

Dr David Grimes: Tout ce pan de la recherche génétique sur la maladie de Parkinson était, encore une fois, inconnu il y a 15 ans. C'est là où les principaux progrès ont été réalisés au chapitre de l'élaboration de meilleurs modèles. Nous avons besoin de meilleurs modèles en ce qui concerne la recherche sur le Parkinson; nous ne pouvons pas tout tester sur des humains, et le fait d'introduire ces gènes anormaux — qui nous étaient inconnus il y a 15 ans — dans des souris, des mouches et des poissons et de comprendre les effets sur ces derniers... C'est ce qui nous a permis de faire ces découvertes récentes. C'est là où nous avons vraiment concrétisé les choses et où nous transformons ces découvertes en traitements que nous mettons à l'essai sur les gens.

Nous avons parlé du diagnostic et des difficultés auxquelles les gens font face lorsqu'ils doivent me consulter — alors qu'ils ne m'ont jamais vu avant: ils doivent s'en remettre à moi lorsque je leur dis qu'ils ont la maladie de Parkinson, ils doivent croire ce que j'ai à dire au lieu d'avoir des résultats de test.

Une partie de la recherche fondamentale sur les biomarqueurs est d'une importance capitale au chapitre de la recherche sur le Parkinson, mais nous faisons certainement des progrès. Concernant le premier gène que j'ai mentionné — l'alpha-synucléine —, mon collègue a la capacité de le mesurer dans le sang et dans le liquide céphalorachidien. Une partie de ses travaux est financée par la Société Parkinson Canada, et il se penche sur les questions suivantes: pouvons-nous obtenir une mesure? Pouvons-nous prédire précisément qui pourrait être atteint de la maladie de Parkinson? Pouvons-nous utiliser certains de ces biomarqueurs et poursuivre les progrès dont nous avons désespérément besoin?

Alors, oui, il y a bel et bien des cas de réussite. Je vais peut-être simplement faire un lien avec une question posée plus tôt. Oui, la Société Parkinson joue un rôle clé dans le financement des études pilotes. Le financement de base dont dispose la Société Parkinson Canada est relativement modeste par rapport à la quantité de travail qui doit être accompli. Les chercheurs présentent à la Société

Parkinson Canada une demande pour financer leurs idées. Le taux de réussite n'est pas si mal; il est de 50 p. 100. La difficulté consiste à se rendre à l'étape suivante. Je crois que c'est là où les IRSC se sont heurtées à de grandes difficultés. Il y a tellement de spécialistes qui disent: « Non, je ne veillerai pas jusqu'à 3 heures du matin pour rédiger une proposition pour les IRSC, lorsque les chances de financement sont de 16 p. 100. »

Nous avons donc un paquet de bonnes idées et nous avons un peu d'argent pour des projets pilotes, mais comment faut-il s'y prendre pour faire avancer ces idées? Si le taux de réussite est si faible, beaucoup de scientifiques frustrés se disent: « Je laisse tout tomber. Cela est insensé. »

C'est un problème important.

La présidente: Il vous reste encore une minute et demie.

[Français]

M. Luc Malo: J'aimerais simplement dire que je veux donner l'occasion aux témoins de nous fournir des commentaires complémentaires, puisqu'on est presque à la toute fin de la séance du comité.

Je leur cède donc la parole.

[Traduction]

La présidente: Madame Squire.

Mme Frances Squire: J'aimerais prendre un moment pour parler d'un autre aspect de la recherche, soit celle sur la qualité de vie des gens souffrant de la maladie de Parkinson et des aidants naturels. Selon moi, nous sommes sur le point d'en apprendre beaucoup sur la dépression chez les personnes atteintes du Parkinson et sur la façon dont la vie d'une personne peut être améliorée grâce aux arts, à la musique, à la danse et au théâtre. Des études très intéressantes ont révélé qu'une personne gravement atteinte de la maladie de Parkinson qui a l'occasion de faire de la musique ou de peindre n'est plus prise par des tremblements et peut s'adonner à cette activité.

Ce sont d'autres idées et fonctions de programmes qui peuvent être mises en place à l'échelon local, mais il importe de ne pas s'imaginer qu'une personne atteinte de la maladie de Parkinson est condamnée à demeurer dans un fauteuil roulant; la personne est fonctionnelle et pourrait peut-être recourir à cette façon pour faire de nouveau partie de la société.

La présidente: Merci beaucoup.

Nous voulons profiter de l'occasion pour remercier tous nos invités d'être ici aujourd'hui. Vos témoignages comptent énormément, le comité est extrêmement intéressé par tout ce que vous avez à dire. Vous faites votre part — une très grande part —, et je veux que vous le sachiez.

En tant que présidente du comité, je dois m'occuper de quelques détails administratifs. Je vais suspendre la séance pour deux minutes, et, comme nous devons quitter la salle d'ici 10 h 45, je veillerai à ce que cela ait lieu.

Nous devons immédiatement passer aux travaux du comité, mais je vous remercie infiniment.

Je vais suspendre la séance pour deux minutes pour vous donner l'occasion de quitter la salle.

• _____ (Pause) _____

•

• (1030)

La présidente: Nous allons reprendre.

Il y a un point que nous devons aborder, à savoir l'avis de motion présenté par Kirsty Duncan le 19 novembre.

Aimeriez-vous le lire aux fins du compte rendu?

Mme Kirsty Duncan: Oui, s'il vous plaît. Merci, madame la présidente.

La motion est ainsi libellée:

Que le Sous-comité demande au Dr Alain Beaudet de faire le point sur les études scientifiques dans le domaine de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, les conclusions de la réunion du 26 août 2010 et les progrès réalisés jusqu'ici par le groupe d'experts, et ce, dans les plus brefs délais.

La présidente: Merci. C'est une très bonne motion.

Avez-vous des commentaires?

Allez-y, monsieur Brown.

M. Patrick Brown: À mon avis, cela va de soi. Évidemment, nous voulons entendre les IRSC. Je me souviens que, durant l'été, ils ont dit qu'ils étaient disposés à venir en tout temps; alors, invitons-les.

Je crois savoir qu'ils sont déjà convoqués pour venir parler de la maladie d'Alzheimer. La date est déjà prévue, mais nous voulons évidemment avoir leur point de vue sur l'ensemble de la matrice que nous étudions; je me demande donc si nous devrions ajouter une séance et passer une journée complète avec des représentants des IRSC. S'ils tiennent parole — concernant ce qu'ils ont dit durant l'été —, ils n'y verront aucun inconvénient, puisque c'était leur idée.

La présidente: Oh, oui, certainement.

Allez-y, madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Je suis d'accord avec M. Brown. Je crois qu'il est vraiment important que nous le fassions, et j'aimerais vous présenter mes raisons.

Nous devons nous pencher sur la décision qui a mené à la tenue de la réunion du 26 août et sur les éléments probants qui ont été évalués, sur ceux qui ont été intégrés et sur ceux qui ne l'ont pas été. Je sais qu'ils craignaient que l'échantillon manque d'impartialité et n'ont donc pas intégré les experts qui avaient en fait appliqué la technique, mais certaines personnes avaient activement exprimé leur opposition. L'étude était très limitée: ce n'était que des articles publiés, et les experts n'ont pas été consultés. On n'a pas demandé de données non publiées. On ne s'est pas demandé comment les gens des quatre coins du monde appliquaient cette technique, ni quel était le niveau de sécurité ou d'efficacité.

À mon avis, il importe d'écouter ce que les médecins qui effectuent le suivi — les neurologues — avaient à dire. Ce sont les questions. La Société canadienne de la sclérose en plaques demande un financement de 10 millions de dollars pour des essais cliniques depuis le printemps et a cessé de demander cela. Depuis, on a tenu trois conférences internationales sur l'IVCC où beaucoup d'éléments scientifiques ont été présentés. J'ai participé à deux d'entre elles; j'ai décidé de ne pas assister à la troisième parce qu'elle se tenait une semaine plus tard. Le comité d'experts se réunit pour la première fois aujourd'hui.

Le dernier point que je veux soulever est que nous nous devons de poser des questions sur les soins de suivi. C'est un problème réel. Nous ne pouvons pas accepter le fait que des gens retournent à la maison sans avoir reçu de soins. Hier soir, j'ai reçu un courriel d'une mère disant qu'on refusait d'examiner son fils; elle a fait des démarches auprès du Collège des médecins, mais cela n'a pas donné grand-chose.

Voilà mes raisons.

•(1035)

La présidente: Je crois que nous sommes tous d'accord, et ce sont de très bonnes raisons.

Monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo: Madame la présidente, en effet, lorsque nous avons rencontré le Dr Beaudet, parmi d'autres témoins, au sujet de cette question, il nous a effectivement dit qu'il serait possible d'obtenir un compte rendu de cette rencontre.

Il me semble donc que si on commençait une rencontre à 8 heures, par exemple, on aurait 45 minutes pour discuter avec le Dr Beaudet de cette question. On passerait ensuite à l'ensemble des autres activités prévues au calendrier de ce sous-comité.

[Traduction]

La présidente: D'accord.

Ce sont de très bonnes discussions. À mon avis, c'est une excellente motion.

D'abord, sommes-nous tous en faveur de l'adoption de la motion?

Oui, monsieur Brown.

M. Patrick Brown: Est-ce qu'elle nous limite à ne poser des questions qu'au sujet de la sclérose en plaques? J'aimerais poser des questions aux représentants des IRSC sur les cinq...

La présidente: Pouvons-nous d'abord régler la question de la motion? Nous pouvons intégrer d'autres éléments à la fin. C'est la motion telle que présentée.

M. Patrick Brown: À moins qu'il n'y ait un amendement favorable.

La présidente: Pourriez-vous faire un amendement favorable?

M. Patrick Brown: C'est ce que je demande.

La présidente: Madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Je crois que M. Brown a raison: nous devons peut-être aller plus loin avec les représentants des IRSC, mais je crois sincèrement que nous devons...

J'aime bien la proposition de M. Malo selon laquelle on pourrait consacrer seulement 45 minutes à la question de la sclérose en plaques parce que nous devons suivre cela.

Est-ce que cela vous convient?

La présidente: Et nous proposerons une motion concernant les IRSC?

M. Patrick Brown: Pourquoi pas. Je crois simplement qu'il faut les deux.

La présidente: Je suis tout à fait d'accord. Je crois que nous le sommes tous.

Réglons cette motion.

Acceptez-vous tous la motion?

(La motion est adoptée. [Voir le *Procès-verbal*])

La présidente: Parfait, elle est adoptée.

Pouvons-nous maintenant faire quelque chose concernant la question des IRSC?

M. Patrick Brown: Je n'ai pas de motion à présenter, mais y a-t-il un consensus sur le fait que nous devons trouver du temps à consacrer seulement aux représentants des IRSC?

Des voix: D'accord.

La présidente: Parfait. Nous sommes tous d'accord sur ce point. Nous devons maintenant passer au calendrier.

Voici ce qui a été accompli; c'est donc une décision que nous devons prendre. Nous avons deux exposés sur la maladie d'Alzheimer, puis deux autres sur l'autisme, et nous avons ensuite le congé. Une séance est prévue pour le 1^{er} février au sujet de la sclérose en plaques. Notre calendrier ressemble à cela pour l'instant. Si nous voulons ajouter des éléments, nous devons repousser les séances sur la maladie d'Alzheimer et l'autisme.

Par contre, nous n'avons rien le 16 décembre. Si nous sommes toujours ici le 16 décembre, nous pourrions l'intégrer au 16 décembre, qui est un jeudi. Que diriez-vous de 8 h 45?

M. Patrick Brown: Je ne peux pas le jeudi de neuf à onze heures.

La présidente: D'accord.

Nous avons une séance prévue pour le 1^{er} février. Si nous sommes patients, nous pourrions faire cela le 1^{er} février, ou nous pourrions repousser autre chose. C'est vraiment comme vous voulez.

Oui.

• (1040)

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

Je me demande si nous pourrions tenir compte de la recommandation de M. Malo parce que, comme je l'ai dit, ce comité d'experts se réunit pour la première fois aujourd'hui et...

La présidente: D'accord, mais soyez précise: quand voulez-vous que cela ait lieu?

Mme Kirsty Duncan: Dans les semaines à venir.

La présidente: Avant la relâche?

Mme Kirsty Duncan: Absolument.

La présidente: Dans ce cas, pourquoi ne pas tenir une séance sur l'autisme le 9 décembre? Ou nous pourrions peut-être aborder cette question le 9 décembre, au lieu de l'autisme, puis tenir une séance sur l'autisme avant la relâche et, une autre plus tard.

M. Patrick Brown: Je crois que Kirsty propose de ne rien repousser, mais d'ajouter simplement 45 minutes au début d'une séance.

La présidente: Est-ce que c'est à cela vous pensez?

Mme Kirsty Duncan: Oui. Cela me convient.

La présidente: D'accord.

Alors, quelle date aimeriez-vous, le 14 décembre?

Mme Kirsty Duncan: Le 14 serait idéal.

La présidente: Parfait.

Êtes-vous tous d'accord?

Des voix: Oui.

La présidente: Nous allons commencer à huit heures. Serez-vous tous réveillés...

M. Patrick Brown: Nous voulons passer cinq heures ensemble, au lieu de quatre, ce jour-là.

La présidente: Vous allez tous m'apporter un cadeau de Noël, n'est-ce pas?

Des voix: Oh, oh!

La présidente: Une belle bouteille de vin ne serait pas de refus.

Mme Kirsty Duncan: J'estime que vous le méritez.

La présidente: Est-ce qu'on nous enregistre? J'espère que non.

M. Luc Malo: Nous trinquerons à 8 heures du matin. Bonne idée.

Des voix: Oh, oh!

La présidente: Oh, bien sûr — vous parlez vraiment à une personne qui ne consomme pratiquement pas d'alcool. Je vais vraiment vouloir trinquer à huit heures du matin. Vous pouvez m'apporter une bouteille de vin, et je la boirai plus tard.

Mme Kirsty Duncan: Je suppose que tout cela n'est pas enregistré.

La présidente: Alors, le 14, à compter de 8 heures: êtes-vous tous d'accord?

Des voix: Oui.

La présidente: Voilà qui est efficace. Nous ferons cela et nous transmettrons le nouveau calendrier à tout le monde.

Nous allons maintenant prendre une petite pause. Le comité de la santé nous attend au bout du couloir, dans la salle C-110.

C'est la réunion sur les cellules souches. C'est une réunion très particulière. Je crois que je dois vous confier que l'un des médecins qui sera présent aujourd'hui est le médecin de mon époux. Ce sera parfois un peu difficile pour moi, mais il est un expert. Je n'arrive pas à croire qu'il a pris l'avion de Winnipeg pour venir témoigner aujourd'hui. Au pays, il est une sommité en matière de cancer. Nous étions très chanceux qu'il réside à Winnipeg et qu'il soit notre médecin. Il est très très bon, et j'espère qu'à la lumière de son exposé, nous comprendrons mieux en quoi cela consiste.

Nous vous attendons à 11 heures. Merci.

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>