



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 041 • 1^{re} SESSION • 41^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 1^{er} mai 2012

Présidente

Mme Joy Smith

Comité permanent de la santé

Le mardi 1^{er} mai 2012

• (0905)

[Traduction]

La présidente (Madame Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): Je vais ouvrir la séance pour que nous ayons tout notre temps pour délibérer.

Je souhaite la bienvenue devant notre comité au représentant de la Société canadienne de la SLA, M. Derek Walton, qui va témoigner par vidéoconférence.

Monsieur Walton, vous m'entendez?

M. Derek Walton (membre du comité de parrainage, Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique (SLA)): Oui, je vous entends, Joy.

La présidente: Je suis très contente que vous ayez pu vous joindre à nous.

Monsieur Walton, nous allons commencer par vous dès que j'aurai présenté les autres témoins. Êtes-vous prêt?

M. Derek Walton: Oui, et je vous remercie.

La présidente: Merci.

Nous accueillons aussi la Dre Galit Kleiner-Fisman. Soyez la bienvenue et félicitations pour votre petit bébé.

Cette dame vient d'avoir un bébé, ce qui ne l'empêche pas d'être parmi nous.

Vous ne saviez pas que j'en serais informée. Il a un mois, n'est-ce pas?

Dre Galit Kleiner-Fisman (neurologue et spécialiste des troubles du mouvement, Hôpital Baycrest): En effet.

La présidente: Vous êtes mère de six enfants, et je comprends votre sacrifice. Au bout d'un mois, vous êtes déjà là. Merci d'être venue.

Au nom de la Société canadienne de la sclérose en plaques, nous accueillons Mme Deanna Groetzing, vice-présidente chargée des relations et des politiques gouvernementales. Vous êtes la bienvenue.

Mme Deanna Groetzing (vice-présidente, Relations et politiques gouvernementales, Société canadienne de la sclérose en plaques): Je vous remercie.

La présidente: Nous accueillons aussi Mme Marie Vaillant, vice-présidente du Conseil d'administration de la Division de l'Ontario. Soyez la bienvenue.

Au nom des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, nous recevons le Dr Garth Bray. Dr Bray préside le Comité consultatif scientifique. Nous sommes très heureux de vous avoir avec nous ce matin, docteur.

Le vice-président de ce même Comité consultatif scientifique, le Dr Ian McDowell, l'accompagne. Soyez le bienvenu, et merci d'être venu.

Nous allons commencer par des exposés de 10 minutes. Monsieur Walton, nous allons aussi écouter les autres intervenants et vous pourrez prêter attention à ce qu'ils nous disent, après quoi nous passerons aux questions.

Le vice-président occupera la présidence à partir de 10 heures, car j'ai un autre rendez-vous, mais toutes les instructions nécessaires vous seront données.

Pouvons-nous commencer, monsieur Walton?

M. Derek Walton: Madame la présidente, honorables députés, mesdames et messieurs, bonjour.

Je m'appelle Derek Walton. J'habite à Barrie, en Ontario, avec ma femme, Diane, qui est ma principale aide-soignante. Patrick Brown est notre député et un ami très cher.

J'ai à nouveau l'honneur de témoigner aujourd'hui au nom de la Société canadienne de la SLA pour le compte de toutes les victimes canadiennes de la SLA, plus connue sous le nom de maladie de Lou Gehrig.

Il s'agit de la sclérose latérale amyotrophique, la SLA, trois lettres qui changent complètement une vie. La SLA est une maladie neuromusculaire progressant rapidement et à l'issue fatale qui se caractérise par une dégénérescence d'une catégorie déterminée de cellules et de connexions nerveuses, appelée neurones moteurs, dans le cerveau et la moelle épinière. Cette perte de neurones moteurs entraîne progressivement la paralysie des muscles volontaires et, en fin de compte, la mort lorsque les muscles de la poitrine ne sont plus en mesure d'aider les poumons à s'oxygéner suffisamment. C'est une terrible maladie qui s'apparente au fait d'être enterré vivant.

Il y a moins de 2500 Canadiens qui souffrent de la SLA et j'en fais partie. Toutefois, contrairement à 90 p. 100 des malades qui en meurent dans les cinq années à compter du diagnostic, mes symptômes évoluent très lentement. L'espérance de vie est en moyenne de 2,7 années, mais tous les malades que j'ai accompagnés jusqu'à présent sont morts au bout de moins d'un an.

La SLA n'est malheureusement pas guérissable à l'heure actuelle. C'est pourquoi nous avons besoin de plus de crédits de recherche pour pouvoir la guérir.

Mon diagnostic remonte finalement à mai 2002, mais je crois que les premiers signes ont commencé chez moi dès 1998. Malheureusement, on ne pose généralement le diagnostic de SLA qu'une fois que toutes les autres maladies neurologiques ont été écartées. On s'est trompé sur ma maladie pendant des années.

Mes symptômes évoluant très lentement, je me suis servi d'abord d'une canne, puis d'un déambulateur, d'un scooter et, plus récemment, d'un fauteuil roulant à moteur. Nous n'avons pas encore pu acheter un véhicule fait spécialement pour moi et, par conséquent, je continue à utiliser mon scooter lorsque je me déplace.

En somme, ma vie n'a pas été aussi abrégée que celle de tous les malades atteints par la SLA qui, en compagnie des êtres qui leur sont chers, entendent ce terrible diagnostic: « vous souffrez de SLA ».

Je salue la constitution de votre comité puisque, selon l'OMS, les troubles neurologiques sont appelés à s'aggraver considérablement dans les années à venir étant donné l'augmentation de l'espérance de vie et le fait que la population mondiale vieillit.

Je présente toutefois une liste de vœux au nom de la Société canadienne de la SLA. Il est demandé au comité sur la santé d'élaborer une stratégie nationale globale et coordonnée sur les maladies du cerveau pour répondre aux besoins d'aides-soignants, de mesures de garantie des revenus, de protection des renseignements en matière génétique, de prévention, d'investissements dans la recherche neurologique, de dispense de soins intégrés et d'éducation du public.

• (0910)

Le nouveau centre de recherches et de développement IBM en construction ici à Barrie est un excellent début. Il n'en reste pas moins qu'une stratégie nationale sur le cerveau contribuerait grandement à réduire le fardeau social et économique que représentent les troubles neurologiques au Canada.

La société recommande par ailleurs que les troubles neurologiques soient eux aussi pris en compte dans le cadre du système canadien de surveillance des maladies chroniques; elle remercie cependant le gouvernement du travail fait jusqu'à présent pour atteindre cet objectif grâce à l'étude nationale sur la santé de la population en matière de troubles neurologiques.

Les délégués de la Société canadienne de la SLA reviendront à Ottawa les 4 et 5 juin pour la journée de manifestation sur la Colline afin de rencontrer le personnel politique et de discuter plus en détail des soins palliatifs. N'oubliez pas d'assister à notre veille en plein air sur la Colline de 19 à 21 heures le 4 juin.

Je conclurai en espérant que mon témoignage devant votre comité aujourd'hui a été utile dans l'assurance que ma modeste intervention en faveur de toutes les personnes souffrant de SLA a été entendue à l'échelle du pays.

Je vous remercie.

• (0915)

La présidente: Merci, monsieur Walton. Votre déposition aujourd'hui devant notre comité fait beaucoup avancer les choses. Nous vous remercions par conséquent de votre effort. Vos recommandations judicieuses sont très appréciées.

Docteure Kleiner-Fisman.

Dre Galit Kleiner-Fisman: Je vous remercie.

Cela peut commencer par un léger tremblement ou une raideur des mains, ou il se peut que l'on arrive mal à marcher. On se rend compte que quelque chose ne va pas, mais on nous dit que c'est la vieillesse, ou encore l'arthrite ou même que c'est dans la tête, ce qui n'arrange rien. Mais tôt ou tard le diagnostic est confirmé: c'est la maladie de Parkinson. Une personne jusqu'alors en pleine forme se transforme en un malade à plein temps qui a besoin de plus en plus de soins de la part du conjoint ou des membres de la famille, et qui doit finalement être hospitalisée à long terme lorsque ces derniers ne peuvent plus faire face à la situation.

Il y a 100 000 Canadiens qui souffrent de la maladie de Parkinson. Ils finissent par y perdre leur dignité et tous leurs espoirs. C'est quand ils en ont le plus besoin que notre système de soins de santé les abandonne, leur offrant des solutions qui ne sont pas à la hauteur

de la maladie et qui ne leur permettent pas de retrouver une meilleure vie.

Il y a toutefois une meilleure façon d'améliorer considérablement la qualité de la vie des personnes souffrant de la maladie de Parkinson tout en épargnant de l'argent à notre système de soins de santé. Honorables membres du Comité de la santé, il existe une autre méthode plus holistique dont je suis venue vous parler aujourd'hui.

Je suis la Dre Galit Kleiner-Fisman. Je suis une neurologue formée à Harvard qui a reçu accessoirement une formation spécialisée dans la maladie de Parkinson. Je suis actuellement professeure assistante du département de médecine de l'Université de Toronto et directrice médicale de la clinique ATC sur les troubles du mouvement de Jeff et Diane Ross, une collaboration entre les Sciences de la santé de l'hôpital Baycrest et l'Assistive Technology Clinic de Toronto.

Les malades dont je m'occupe souffrent de ce que l'on appelle des troubles neuro-dégénérants. Ce sont des gens dont le système nerveux se dégrade régulièrement et progressivement, comme dans le cas de la maladie de Parkinson. Toute ma vie, j'ai pris soin des personnes souffrant de la maladie de Parkinson. Je m'efforce de les soigner le mieux possible en tirant parti des ressources existantes.

À l'heure actuelle, 1 Canadien sur 100 âgé de 65 à 80 ans reçoit chaque année un diagnostic faisant état de la maladie de Parkinson. Après 80 ans, ce chiffre triple avec 3 nouveaux diagnostics pour 100 personnes chaque année, en plus des personnes qui souffrent déjà de cette maladie. Quelque 12 p. 100 des Canadiens âgés de 80 ans et plus vivent actuellement avec la maladie de Parkinson, et ce chiffre va doubler, passant à 25 p. 100, à mesure que notre population vieillit. Réfléchissez donc un instant à la situation. Si, en compagnie de votre conjoint, vous dépassez les 80 ans, vous avez une chance sur deux que l'un d'entre vous souffre et meure de la maladie de Parkinson.

La maladie de Parkinson touche l'ensemble de la personne. Elle affecte le raisonnement. Elle peut entraîner des dépressions, des hallucinations et des problèmes d'alimentation, de miction et de selles. Souvent, toutefois, ces symptômes de l'arrêt des fonctions biologiques ne sont pas associés à la maladie par les malades ou par leurs médecins, sont mal diagnostiqués ou ne sont pas traités. Les médecins de famille, mal préparés pour reconnaître ou gérer les symptômes complexes et débilitants de la maladie de Parkinson, sont tiraillés entre des besoins de plus en plus pressants de malades désespérés et un système de soins de santé débordé. Bien trop souvent et inutilement, ces malades se retrouvent dans les salles d'urgence, où ils ne reçoivent pas les soins dont ils ont besoin. En Ontario, précisément, les personnes souffrant de la maladie de Parkinson sont admises à l'hôpital avec une fréquence supérieure de 40 p. 100 à la normale. Une fois admises, leur durée d'hospitalisation est supérieure de 20 p. 100. Les études ont démontré qu'une personne souffrant de la maladie de Parkinson a cinq fois plus de risques d'être placée dans un centre de soins infirmiers et que les coûts qu'elle y entraîne sont eux aussi cinq fois supérieurs à la normale.

En 1998, la Société Parkinson Canada a fait état du fait que l'invalidité à long terme des personnes souffrant de la maladie de Parkinson coûtait 560 millions de dollars au système de soins de santé. Aujourd'hui, 10 ans plus tard, les coûts se sont envolés, passant à un chiffre estimé à 750 millions de dollars.

Nous avons aujourd'hui la possibilité, grâce aux traitements maintenant disponibles, de mieux gérer les symptômes, de réduire le nombre d'hospitalisations inutiles et de reporter les admissions dans les centres de soins infirmiers tout en faisant économiser de l'argent à notre système de soins de santé et en améliorant largement la vie des malades et de leurs familles.

Dans le centre où je travaille, à la clinique sur les troubles du mouvement Baycrest-ATC de Jeff et Diane Ross, c'est ce que nous faisons. Dans notre modèle, les malades ne s'adressent pas à leur professionnel de la santé, c'est nous qui nous occupons d'eux. Ce modèle est peut-être nouveau au Canada, ce n'est pas le cas d'autres pays. Ainsi, aux États-Unis, le système de santé des anciens combattants a créé il y a 11 ans, et avec d'excellents résultats, des centres interprofessionnels s'adressant à la maladie de Parkinson. J'ai eu la chance de faire partie du personnel clinique de l'un de ces établissements, appelé PADRECC, sigle qui correspond à Parkinson's Disease Research, Education, and Clinical Centers, alors que j'étais professeure à l'Université de Pennsylvanie. J'ai pu voir de près à quel point ces PADRECC étaient efficaces pour faire face aux besoins complexes des personnes souffrant de la maladie de Parkinson.

• (0920)

Nous aimerions tous que la médecine puisse guérir les malades, mais il s'agit de savoir avant tout à Baycrest et à l'ATC s'il est possible de recourir aux solutions médicales et non médicales qui existent déjà pour améliorer la qualité de vie des personnes souffrant de la maladie de Parkinson et d'autres maladies neurologiques chroniques tout en restant dans le cadre de notre système de soins de santé.

Tout part en fait de la philosophie qui anime les centres axés sur les besoins des malades. Outre le médecin spécialisé et le médecin de famille qui sont en contact avec les spécialistes de la médecine communautaire, nous ménageons un accès à des professionnels de la santé complémentaires, notamment à des physiothérapeutes, des médecins du travail, des infirmières spécialisées, des diététiciens, des travailleurs sociaux et des pharmaciens, qui tous sont réunis sous un même toit. On parle alors de soins interprofessionnels.

À la fin de la visite du malade, chacun fait un compte rendu et présente des recommandations concernant la gestion collective du cas. Nous traitons l'ensemble de la personne. En conséquence, nous sommes mieux en mesure d'administrer précisément les médicaments, de remédier aux effets secondaires et de gérer les symptômes et tous les problèmes qui pourraient autrement résulter d'une visite à l'hôpital. Il faut bien voir que bien des personnes souffrant de la maladie de Parkinson ne reçoivent pas les instructions devant leur permettre de mieux gérer leur maladie. Ce n'est pas le cas de nos malades et de leurs médecins.

Nous considérons qu'il est important de donner aux médecins de famille les moyens de mieux traiter la maladie de Parkinson. Même dans une métropole de la médecine comme Toronto, il y a une forte pénurie de personnel de soins spécialisé dans la maladie de Parkinson. Dans notre modèle, les généralistes ainsi que les malades eux-mêmes deviennent plus autonomes, ce qui libère les spécialistes et leur laisse plus de temps pour administrer des soins spécialisés à d'autres personnes.

Au Canada, ce sont les provinces qui administrent les soins de santé, mais le gouvernement fédéral doit prendre l'initiative pour que l'on apporte une solution interprofessionnelle intégrée à la maladie de Parkinson et à d'autres troubles neurologiques.

Le principe à la base de notre modèle de soins découle du modèle précédent d'ATC et comprend ce qui suit: le malade doit définir les services; les soins sont axés en fonction des solutions; les soins sont prodigués par une équipe pluridisciplinaire; enfin, les résultats doivent être évalués pour faciliter la compréhension.

Compte tenu de ces quatre principes fondamentaux, nous estimons qu'il est temps de mettre sur pied des centres interprofessionnels spécialisés dans les soins neurologiques au Canada. Dans ces centres, les malades apprendront à mieux gérer leur maladie, ils pourront consulter plus rapidement et seront en mesure d'adopter des stratégies leur permettant d'éviter l'hôpital et d'améliorer leur qualité de vie tout en faisant économiser de l'argent au régime de soins de santé.

Nous devons faciliter l'accès à tous les Canadiens et pas simplement à ceux qui habitent dans les grandes régions métropolitaines où se trouvent habituellement les centres. Il faudra l'appui du gouvernement fédéral pour mettre en place des moyens devant permettre aux malades des régions éloignées d'avoir virtuellement accès à ces centres et aux professionnels qui y travaillent.

Nous recommandons que chaque centre spécialisé dans les soins neurologiques comporte les éléments suivants: des locaux appropriés pour que les malades puissent voir les médecins et que ces derniers puissent suivre une formation dans toutes les disciplines en disposant de l'infrastructure nécessaire; des crédits suffisants pour couvrir les salaires et les frais de fonctionnement; un accès virtuel par vidéoconférence pour les malades habitant dans des régions éloignées ainsi que des dossiers informatisés des malades pour assurer une collaboration virtuelle entre les médecins et les professions annexes; une base de données permettant de communiquer les informations et de collaborer avec d'autres centres spécialisés de manière à faciliter les recherches cliniques; un site Internet de sensibilisation des malades accessible dans plusieurs langues et familiarisé avec les questions liées à la transmission des connaissances chez les personnes handicapées; enfin, un programme de recherche et de développement permettant aux entreprises d'innover dans des domaines tels que les techniques de communication, les appareils permettant de s'asseoir et de se déplacer, et les aides facilitant l'adaptation à la vie courante, pour n'en citer que quelques-uns.

Nous devons encourager les partenariats assurant la collaboration entre la fonction publique et le secteur des entreprises tout en favorisant les investissements privés qui stimulent l'économie.

Lorsqu'ils ont du succès, les modèles d'administration des soins de santé peuvent aussi avoir des répercussions sociales en favorisant l'investissement du secteur privé dans des projets à but non lucratif, les investisseurs tirant un bénéfice de l'argent que ces projets ont fait économiser au gouvernement. Nous devons en outre encourager les dons privés grâce à une contrepartie versée par le gouvernement.

En conclusion, je vous rappelle que le Dr William Reichman, PDG des Sciences de la santé de l'hôpital Baycrest, a déclaré lors de son témoignage devant votre comité le 28 novembre 2011 que si l'on voulait que les personnes âgées puissent rester chez elles au lieu d'être placées dans des centres de soins infirmiers, il fallait que les choses changent complètement. Nous sommes au bord de la crise. Les besoins d'une population vieillissante risquent de mener à la faillite notre système de soins de santé déjà débordé, mais la difficulté ne doit pas nous rebuter. Grâce à ce que nous savons et aux moyens dont nous disposons aujourd'hui, nous pouvons améliorer la vie des personnes souffrant de troubles neurologiques ainsi que celle de leur famille tout en faisant économiser de l'argent à notre régime de soins de santé.

Je vous remercie et je suis prête à répondre à vos questions.

• (0925)

La présidente: Merci d'être venue aujourd'hui. Vous êtes une excellente spécialiste et nous apprécions beaucoup vos commentaires judicieux.

Nous allons maintenant entendre le groupe de témoins suivant, en l'occurrence la Société canadienne de la sclérose en plaques, représentée par Marie Vaillant.

Mme Marie Vaillant (vice-présidente, Conseil d'administration de la Division de l'Ontario, Société canadienne de la sclérose en plaques): Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité, au nom de la Société canadienne de la sclérose en plaques, je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui.

Je m'appelle Marie Vaillant et je suis bénévole au sein de la Société de la sclérose en plaques. À l'heure actuelle, je suis membre du Conseil d'administration de la Division de l'Ontario et je préside le comité des services à la clientèle pour l'Ontario.

J'ai à mes côtés Deanna Groetzing, vice-présidente des relations et des politiques gouvernementales au sein de la Société de la sclérose en plaques.

La Société de la sclérose en plaques est membre fondatrice des Organismes caritatifs neurologiques du Canada et, par conséquent, si je vais parler des sujets qui importent avant tout aux personnes souffrant de sclérose en plaques, j'évoquerai aussi tout ce qui touche aux autres troubles neurologiques et aux incapacités épisodiques.

Nous nous joignons aux autres membres des OCNC pour remercier le gouvernement de son appui en faveur de l'étude nationale sur la santé de la population souffrant de troubles neurologiques. Cette étude nous fournira des données essentielles concernant les incidences et les répercussions des troubles neurologiques au Canada.

La Société de la sclérose en plaques est d'accord avec les OCNC pour dire qu'il est temps de se doter d'une stratégie nationale sur le cerveau. Cette stratégie contribuera à réduire considérablement le fardeau que représentent les troubles neurologiques au Canada. Nous incitons votre comité à recommander l'élaboration d'une telle stratégie.

Je vais vous donner aujourd'hui plus de détails sur l'un des piliers de cette stratégie, en l'occurrence la sécurité des revenus. Deanna vous fera part ensuite des progrès réalisés en matière de recherches sur l'IVCC et la sclérose en plaques.

La Société de la sclérose en plaques est préoccupée depuis très longtemps par le fardeau que représente la sclérose en plaques, qui empêche les personnes qui en souffrent de continuer à travailler. Nombres de malades sont diagnostiqués alors qu'ils ont entre 15 et

40 ans, au moment où ils terminent l'école secondaire, entreprennent leur carrière ou fondent une famille. À mesure que la maladie progresse, elle empêche la personne qui en souffre de continuer à travailler à plein temps. À la longue, près de 80 p. 100 des personnes souffrant de sclérose en plaques ne travaillent plus. Dans la plupart des cas, malheureusement, une personne qui ne peut plus travailler doit vivre avec un revenu très limité.

Parfois, le malade perd son travail parce que les symptômes de la sclérose en plaques se sont aggravés. Parfois aussi, c'est dû à l'incompréhension des employeurs et au manque d'équipement et au fait que les gouvernements n'apportent pas un appui suffisant. Bien plus de gens qui souffrent de sclérose en plaques ainsi que d'autres troubles neurologiques et d'incapacités épisodiques pourraient garder ou retrouver leur travail s'ils étaient mieux aidés.

La présidente: Excusez-moi un instant.

Madame Sellah.

Mme Djaouida Sellah (Saint-Bruno—Saint-Hubert, NPD): L'interprète a du mal à suivre et il faudrait donc que l'orateur ralentisse.

La présidente: Est-ce que nous allons trop vite? Très bien.

Mme Marie Vaillant: Je vais ralentir.

La présidente: Pouvez-vous ralentir un peu?

Merci, madame Sellah. J'étais tellement plongée dans cet exposé que je ne m'en suis pas rendu compte.

Effectivement, si vous pouviez ralentir un peu, ce serait parfait. Je vous remercie.

Mme Marie Vaillant: Bien plus de gens qui souffrent de sclérose en plaques ainsi que d'autres troubles neurologiques et d'incapacités épisodiques pourraient garder ou retrouver leur travail s'ils étaient mieux aidés. On pourrait ainsi conserver des employés expérimentés, ce qui coûterait moins cher à la société dans son ensemble.

En ce qui me concerne, on a diagnostiqué en 1996 une sclérose en plaques progressive primaire alors que j'étais gestionnaire chez Bell Canada. Mon directeur s'est montré très compréhensif et a facilité ma tâche en me permettant de travailler de chez moi un jour par semaine. En 2002, ma sclérose en plaques avait progressé et mon neurologue m'a conseillé de ne plus travailler. Comme j'avais 25 ans de service, j'ai pu prétendre à une incapacité à court terme pendant un an à plein salaire, puis j'ai bénéficié d'une incapacité à long terme. Je touche aujourd'hui les deux tiers de mon salaire en comptant à la fois le RPC, les prestations d'invalidité et les primes d'incapacités versées par l'employeur.

Arrêter de travailler a été pour moi particulièrement dur. J'ai dû interrompre une carrière gratifiante dans la fleur de l'âge, ce qui a amené une période de dépression et il m'a fallu me ressourcer. J'y suis parvenue grâce à mon travail de bénévole au sein de la Société de la sclérose en plaques.

Je suis bien consciente du fait que ma situation est l'exception et non la règle car bien des gens qui souffrent de sclérose en plaques ne bénéficient pas d'une sécurité de revenu. La Société de la sclérose en plaques considère qu'il est important d'aborder le sujet de deux manières.

Tout d'abord, en ce qui a trait aux personnes souffrant de sclérose en plaques et d'autres troubles neurologiques qui ne peuvent plus travailler, il est urgent de mettre en place un régime de revenu de base destiné aux Canadiens ayant une incapacité grave. Le Caledon Institute of Social Policy a fait un excellent travail en élaborant une méthode novatrice faisant appel à la collaboration entre le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires.

Nous comprenons bien qu'il faudra du temps pour la mettre en place et, par conséquent, nous proposons un certain nombre d'initiatives qu'il est relativement facile de prendre dès à présent. Il s'agit, entre autres, d'assouplir le régime des prestations de maladie dans le cadre de l'assurance-emploi pour que les gens qui veulent travailler dans une certaine mesure alors qu'ils sont en rémission puissent travailler à temps partiel et percevoir des prestations partielles.

À l'heure actuelle, les personnes qui peuvent prétendre aux prestations maladie dans le cadre de l'AE les touchent pendant 15 semaines, ce qui correspond à 75 jours. Si l'on permettait de toucher ces prestations pendant 150 demi-journées au lieu de 75 jours, les personnes souffrant de sclérose en plaques ou d'autres troubles pourraient continuer à occuper véritablement leur emploi et à percevoir un revenu suffisant même lorsqu'elles se mettent en congé. Les employeurs verseraient un salaire moindre pendant la période des prestations tout en continuant à bénéficier des services d'un employé expérimenté. Il n'en coûterait rien de plus à l'AE.

La Société de la sclérose en plaques recommande que les crédits d'impôt existants — qu'il s'agisse du crédit d'impôt pour personnes handicapées, du crédit d'impôt aux aidants naturels ou du nouveau crédit d'impôt aux aidants membres de la famille — puissent être remboursables. Cette mesure profiterait financièrement aux Canadiens à faible revenu.

Nous remercions chaleureusement le gouvernement d'avoir créé le crédit d'impôt aux aidants membres de la famille, qui tient compte de la grande contribution des conjoints en tant que personnes soignantes. Ce crédit d'impôt serait encore plus utile s'il était remboursable.

Madame la présidente et mesdames et messieurs les membres du comité, en tant que personne qui souffre de sclérose en plaques, je peux vous assurer que nous voulons travailler. Nous voulons faire notre part dans l'économie du Canada. Nous avons simplement besoin d'aide pour y parvenir.

Je vais maintenant donner la parole à Deanna Groetzinger.

• (0930)

Mme Deanna Groetzinger: Merci.

Je vais maintenant évoquer rapidement les progrès qui ont été faits pour déterminer la relation entre l'IVCC et la sclérose en plaques.

Tout d'abord, la Société de la sclérose en plaques remercie chaleureusement le gouvernement du Canada et tous les parlementaires d'avoir fait de l'IVCC et de la sclérose en plaques une priorité en matière de santé. Les personnes souffrant de sclérose en plaques ont besoin qu'on leur apporte des réponses pour pouvoir prendre des décisions concernant leur santé. Il est encourageant de pouvoir compter sur vous.

Le 18 avril, le ministre de la Santé a annoncé le financement d'un essai clinique concernant l'IVCC. Nous souhaitons que cet essai clinique commence le plus tôt possible mais nous comprenons qu'un contrôle en matière d'éthique doit être effectué par les commissions d'éthique de l'université et de l'hôpital. La Société de la sclérose en plaques est prête à contribuer au financement de cet essai clinique en

tant que partenaire associé aux IRSC une fois l'autorisation définitive obtenue. L'annonce de cet essai clinique est une initiative parmi d'autres devant permettre aux personnes souffrant de sclérose en plaques d'obtenir les réponses dont elles ont besoin. Ainsi, le gouvernement de la Saskatchewan, en collaboration avec le Centre médical d'Albany, a permis à 86 personnes souffrant de sclérose en plaques de prendre part dès maintenant à un essai clinique. En mars, le premier groupe de participants s'est rendu à Albany, dans l'État de New York. Cet accord fait suite à une procédure d'essai clinique ayant échoué l'année dernière en Saskatchewan.

En décembre 2011, la Colombie-Britannique s'est dotée d'un registre IVCC devant permettre de suivre les personnes ayant fait l'objet d'une procédure IVCC à l'extérieur du Canada. Les personnes consignées dans ce registre seront suivies pendant trois ans pour voir ce qui se passe. En Alberta, une initiative concernant la sclérose en plaques a été mise sur pied pour que l'on puisse comprendre, à la suite des observations effectuées, les différentes expériences et les résultats du traitement de l'IVCC. Ce projet est en cours. Au niveau fédéral, l'Institut canadien d'information sur la santé, bénéficiant d'un financement de l'Agence de la santé publique du Canada, met sur pied à l'échelle du pays un système permettant de mesurer et de contrôler la progression de la sclérose en plaques et les effets du traitement, y compris en ce qui concerne l'IVCC.

La Société de la sclérose en plaques continue à demander à tous les gouvernements de s'assurer que les Canadiens qui suivent un traitement concernant l'IVCC à l'extérieur du Canada ont accès à un suivi et aux traitements postérieurs indispensables lorsqu'ils rentrent chez eux. Nous sommes heureux de constater que la plupart des gouvernements provinciaux ont donné une réponse positive. En Ontario, le gouvernement s'est doté d'un comité d'experts chargé d'élaborer des directives détaillées s'adressant aux médecins pour les aider à traiter les malades ayant suivi une procédure IVCC. Le gouvernement du Nouveau-Brunswick a entrepris une démarche différente. Il a mis sur pied un programme aidant les gens à défrayer le coût de la procédure IVCC en fournissant en contrepartie des subventions forfaitaires pouvant se monter à 2 500 \$.

En 2009, la Société de la sclérose en plaques a été la première organisation au monde à présenter une demande de projets de recherche visant à étudier les liens existant entre l'IVCC et la sclérose en plaques. Notre homologue aux États-Unis nous a rejoints et nous avons réussi à financer sept projets de recherche se montant au total à plus de 2,4 millions de dollars afin d'étudier l'association éventuelle entre l'IVCC et la sclérose en plaques.

Le financement de ces projets a commencé en juillet 2010 et au bout de 18 mois les équipes de recherches affirment avoir fait d'excellents progrès. Plus de 800 personnes ont subi des tests de balayage électronique à l'aide de différentes techniques d'imagerie, notamment le recours aux ultrasons Doppler dont se servent le Dr Zamboni et ses collaborateurs ainsi que les études de résonance magnétique des veines, les sondes par voie veineuse, les examens IRM et d'autres mesures cliniques. On trouvera plus de détails sur le projet ainsi que sur les progrès réalisés par les chercheurs sur notre site Internet CCSVI.ca.

Voilà qui met fin à notre exposé. Nous sommes prêtes à répondre aux questions que les membres du comité voudront nous poser.

Je vous remercie.

• (0935)

La présidente: Merci.

Laissez-moi vous dire, madame Vaillant et madame Groetzinger, que vous avez bien contribué ce matin à faire avancer les travaux de notre comité. Nous vous en remercions.

Je m'adresse maintenant aux Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Les Drs Bray et McDowell sont-ils prêts à partager leur temps?

M. Garth M. Bray (président, Comité consultatif scientifique, Organismes caritatifs neurologiques du Canada): Je regrette pour le Dr McDowell, mais c'est moi qui vais tout faire.

La présidente: Il est tout à fait emballé.

M. Garth M. Bray: Toutefois, il va répondre aux questions.

La présidente: Nous sommes impatients de vous entendre, docteur Bray.

M. Garth M. Bray: Merci.

Madame la présidente et honorables membres du comité, merci de me donner l'occasion de commenter l'étude de santé effectuée à l'échelle nationale sur les maladies neurologiques, qualifiée simplement d'« étude » dans le reste de cet exposé. Je vais vous faire part dans cet exposé du point de vue du comité consultatif scientifique, un comité comptant neuf membres créé par le comité de mise en oeuvre après le lancement de cette étude. Le Dr McDowell et moi sommes tous deux membres de ce comité. Le Dr McDowell est professeur d'épidémiologie à l'Université d'Ottawa. Avant de prendre ma retraite, j'étais neurologue clinique et chercheur en laboratoire à l'université McGill et à l'Hôpital général de Montréal.

Lors des deux dernières séances pour le moins, vous avez entendu d'autres intervenants évoquer les Organismes caritatifs neurologiques du Canada ainsi que certaines parties de l'étude. Ainsi, le 1^{er} mars, Vanessa Foran vous a fait l'historique des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, les OCNC, et vous a donné la genèse de l'étude. Lors de vos délibérations du 26 avril sur la maladie de Parkinson, vous avez entendu le Dr Daniel Krewski, l'un des principaux chercheurs de l'un des projets faisant partie de cette étude. Vous avez aussi entendu Joyce Gordon, PDG de la Société Parkinson Canada, qui est en même temps présidente des OCNC et membre du comité de mise en oeuvre de l'étude, de même que Deanna Groetzinger, qui vient de prendre la parole.

Comme l'a expliqué Vanessa dans son exposé du 1^{er} mars, cette étude est le résultat de la collaboration entre un groupe d'organismes caritatifs neurologiques, l'Agence de la santé publique du Canada et un certain nombre de chercheurs appartenant à différents centres universitaires du pays. Cette étude comporte 30 projets individuels, trois enquêtes nationales et une micro simulation dont les principaux objectifs sont de déterminer aussi précisément que possible le nombre de Canadiens souffrant de troubles neurologiques en répertoriant les effets de ces troubles sur la vie quotidienne des personnes affectées, de leur entourage qui s'en occupe et de l'ensemble du système de soins de santé.

Dans les quelques minutes qui suivent, je vais m'efforcer de faire état de l'ensemble des résultats que l'on peut prévoir au niveau des différents éléments de cette grande étude.

Huit des projets relevant des deux enquêtes fourniront des données statistiques à jour sur l'épidémiologie des quelque 18 états entraînant des incapacités neurologiques dans l'ensemble de la population canadienne. Autrement dit, ces projets évalueront la prévalence, la fréquence d'apparition et les co-morbidités. Par ailleurs, les statistiques tirées de ces projets porteront sur certaines

sous-catégories de la population canadienne: les Premières nations, les personnes âgées et les enfants.

Une deuxième catégorie de projets porte sur les facteurs de risque. Les données sur les facteurs de risque et ceux qui influent sur la progression de la maladie sont analysés dans quatre autres projets faisant partie de l'étude. Les résultats de ces projets seront importants pour la prévention et l'amélioration des incapacités dues aux troubles neurologiques étudiés. Les répercussions des troubles neurologiques sur les activités quotidiennes, l'indépendance, le moral et la situation financière des personnes concernées sont étudiées dans quatre des projets et dans l'une des enquêtes nationales. Étant donné que les troubles neurologiques ont par ailleurs des incidences sur le personnel chargé des soins, les familles, les amis et les collectivités, on considère que l'évaluation de ces répercussions plus générales donnera encore plus d'intérêt à l'étude.

Six projets dans le cadre des deux enquêtes permettront de mesurer l'utilisation des services de santé, notamment leur disponibilité, les lacunes et la définition de nouveaux moyens de dispenser des soins appropriés aux personnes souffrant de troubles neurologiques.

L'étude peut aussi nous fournir trois types d'enseignements ayant une portée plus large. Tout d'abord, la mise en place de nouvelles sources de données épidémiologiques. Ainsi, deux projets étudient la faisabilité et la validité du recours à des dossiers médicaux informatisés au service des médecins chargés des premiers soins de manière à pouvoir effectuer une surveillance et à procéder à d'autres études épidémiologiques.

● (0940)

Deux autres projets vont faire des recommandations concernant l'utilisation de registres permettant de surveiller en permanence les troubles neurologiques. Ces projets font l'évaluation des registres existants et doivent donner des directives pour en élaborer d'autres.

La dernière composante de l'étude sera celle du modèle de micro simulation. Les données tirées des différents projets seront ainsi rapprochées des prévisions de croissance et de vieillissement de la population pour prédire la demande future de services de santé due aux troubles neurologiques et pour fixer la manière la plus rentable de dispenser ces services.

En conclusion, nous tenons à remercier le gouvernement du Canada de son engagement et de son appui en faveur de l'Étude nationale sur la santé de la population concernant les troubles neurologiques. Pour que cette étude continue à porter ses fruits, nous espérons que votre comité se rendra compte qu'il est important — comme d'autres l'ont fait remarquer — d'ajouter les troubles neurologiques au système canadien de surveillance des maladies chroniques qui est déjà en place, et nous espérons que vous ferez cette recommandation dans votre rapport à la suite de ces audiences.

En compagnie du Dr McDowell, j'attends vos commentaires et je suis prêt à répondre à vos questions.

Je vous remercie.

La présidente: La séance de ce matin a été excellente, pleine d'informations très judicieuses qui nous seront très utiles.

Nous allons maintenant passer à la période des questions. Lors de notre premier tour, chacun des députés disposera de sept minutes.

Nous allons commencer par Mme Davies.

Mme Libby Davies (Vancouver-Est, NPD): Merci, madame la présidente.

Je souhaite tout d'abord la bienvenue à nos témoins ainsi qu'à M. Walton, qui communique avec nous par vidéoconférence. Vous savez tous, je pense, que le comité précédent de l'ancienne législature a beaucoup étudié la question et nous ne faisons que reprendre ses travaux. C'est en fait une grande chance pour l'étude que nous effectuons de vous avoir parmi nous ici aujourd'hui et d'entendre des témoignages supplémentaires.

Il me semble que nous sommes partis des grandes questions abordées par le Dr Bray pour aller jusqu'à évoquer des questions très précises.

Tout d'abord, je tiens à dire de manière générale qu'il est en fait très important, comme l'ont souligné certains d'entre vous, de faire état de la nécessité d'aider davantage les personnes qui donnent des soins aux malades souffrant de sclérose en plaques et d'autres troubles neurologiques. C'est un sujet qui revient constamment sur le tapis, vous le savez. Quel que soit le problème examiné concernant les troubles et les maladies chroniques, le sujet revient sur le tapis. Donc, de toute évidence, il reste beaucoup de travail à faire. J'espère donc bien que l'on en tiendra compte dans notre rapport: en l'occurrence la nécessité — je pense que c'est ainsi que vous avez évoqué la chose, madame Vaillant — de crédits d'impôt remboursables.

Je sais que la situation est bien difficile pour les gens qui ont perdu leur emploi en raison de leur état de santé, le problème est donc grave, et le gouvernement fédéral peut directement y remédier. Ce n'est pas l'objet de ma question, mais je tenais à ce que vous sachiez que nous avons bien entendu ce que vous aviez à nous dire.

Les questions que je me pose portent davantage sur l'IVCC. Nous avons tous reçu la visite d'administrés, de personnes souffrant de sclérose en plaques. Ce fut mon cas, à de nombreuses reprises, et j'ai une ou deux choses à dire à ce sujet. Je suis impressionnée par les réactions au sein du système lorsqu'on a commencé à parler de ce traitement, qu'il s'agisse de la Société de la sclérose en plaques, du gouvernement lui-même ou des milieux médicaux. Nous savons que les essais cliniques vont effectivement commencer, et j'ai donc une ou deux questions à vous poser à ce sujet.

Tout d'abord, avez-vous le sentiment que les essais ne se font pas attendre? Il semble qu'il y ait tellement... Je ne veux pas parler de retards, mais cela prend tellement de temps. Je sais que l'on a fait le maximum pour accélérer les choses.

Je ne suis pas une spécialiste, mais j'ai l'impression qu'il s'est passé tellement de choses aux États-Unis. La députée Kirsty Duncan a organisé il y a quelques mois une excellente séance au cours de laquelle nous avons entendu des experts très chevronnés en provenance des États-Unis. Il semble que l'on fasse là-bas beaucoup plus de progrès en matière de traitement de l'IVCC.

Je voudrais donc savoir pourquoi on a tellement attendu dans notre pays et ce que vous en pensez a posteriori. Qu'a fait de son côté la Société de la sclérose en place face à ce problème? Je sais que les avis ont été très partagés. Il y a par exemple des gens qui sont allés constituer leurs propres réseaux.

Je pense donc qu'il est bon d'étudier la chose parce qu'à mon avis, c'est une évolution dont les malades sont à l'origine. C'est devenu pratiquement un mouvement — c'est peut-être d'ailleurs un mouvement — que l'on ne peut pas s'empêcher de suivre. Je ne pense pas que l'on ait déjà vu ça, du moins si j'en crois mon expérience, mais il n'y a pas très longtemps que je siège au Comité de la santé.

J'aimerais que vous répondiez tous deux à cette question — de même que les autres témoins — pour me dire ce qui se passe aux

États-Unis, si le Canada est en retard et si vous êtes satisfaits des projets actuels, qu'il s'agisse des essais devant être effectués au Canada ou du système de contrôle qui est mis en place.

J'espère que c'est assez clair pour que vous puissiez me répondre.

• (0945)

La présidente: Qui veut commencer à répondre?

Mme Deanna Groetzing: Je vais commencer et nous verrons ensuite s'il y a d'autres commentaires.

Je dirai tout d'abord que nous voulons tous que cela se fasse le plus rapidement possible. Je comprends bien cependant, et c'est aussi l'avis de la Société de la sclérose en plaques, qu'il faut suivre une procédure permettant d'obtenir une bonne information. Nous avons cherché à obtenir un maximum d'information et à faire en sorte que les essais cliniques commencent le plus tôt possible. C'est intéressant. J'ai indiqué dans mon exposé que l'étude du Dr Zamboni a été publiée à la fin 2009. Les médias ont alors repris la chose. Toutefois, dès la semaine suivante, nous nous sommes rendu compte que nous avions besoin de nous pencher immédiatement sur les possibilités de traitement. Nous avons donc lancé notre propre demande pour qu'on nous présente des projets étudiant les liens entre l'IVCC et la sclérose en plaques. Nous avons été les premiers au monde à présenter une demande de projets de recherches sur l'IVCC et la sclérose en plaques et ce qui les relie éventuellement.

Il faut du temps pour faire des recherches. D'après ce que j'entends dire — notre service de recherche collabore étroitement avec les IRSC en ce qui concerne cette procédure d'essais cliniques — relativement aux recherches effectuées au Canada, on a fait très vite. Le gouvernement a réagi rapidement aux pressions exercées par les personnes souffrant de sclérose en plaques, et c'est heureux. Soyez tous remerciés de votre attention. Je suis sûre que vous avez tous reçus dans vos bureaux des personnes souffrant de sclérose en plaques qui vous demandent des réponses immédiates. Si la situation a évolué aussi rapidement qu'il était possible, je pense que c'est parce que les parlementaires ont compris dans leur ensemble qu'il s'agissait là d'une question importante.

• (0950)

Mme Libby Davies: Puis-je vous poser une question plus précise? Est-ce que la Société de la sclérose en plaques sait combien de personnes souffrant de sclérose en plaques sont allées aux États-Unis? J'ai l'impression qu'elles ont été très nombreuses et que cela a coûté très cher à partir du moment où il faut aller aux États-Unis parce que ce traitement n'est pas disponible au Canada. Cela nous donne le sentiment que nous sommes à la traîne. Avez-vous une idée de la situation?

Mme Deanna Groetzing: Au départ, je dirais que la plupart des personnes souffrant de sclérose en plaques qui s'intéressaient à cette procédure n'allaient pas aux États-Unis, mais en Europe, dans les Antilles, et même jusqu'en Inde. Plus récemment — et je pense que c'est très logique — lorsqu'une procédure existe à New York, dans des États plus ou moins frontaliers, les gens se rendent aux États-Unis. C'est plus facile pour eux. La procédure est plus à leur portée.

J'estime cependant que nous ne devons pas confondre le traitement et la recherche, étant donné qu'aux États-Unis le système médical et de soins de santé est totalement différent de celui du Canada...

La présidente: Madame Groetzing...

Mme Deanna Groetzing: ... c'est très différent. Laissez-moi simplement vous dire...

La présidente: Vous avez largement dépassé le temps qui vous était imparti. Pouvez-vous résumer en une phrase?

Mme Deanna Groetzing: Bien, excusez-moi.

Je terminerai en disant que nous savons que bien des gens vont à l'étranger, la plupart d'entre eux aux États-Unis à l'heure actuelle, et que nous sommes très heureux que les différents registres et les études sur le terrain vont nous permettre de recueillir ces données.

La présidente: Je vous remercie de cette réponse très exhaustive. Monsieur Brown, vous avez la parole.

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

Je vous remercie pour tous vos témoignages. Je sais que vous étiez présents lorsque notre sous-comité a étudié les troubles neurologiques, mais il m'apparaît que le fait que le Comité de la santé dans son ensemble étudie la question montre bien tout l'intérêt qu'il porte à la question des troubles neurologiques.

Tous mes remerciements à Derek Walton de Barrie pour son témoignage. Vous êtes très éloquent, et en faisant prendre conscience du problème tout en encourageant la recherche pendant huit ans vous avez fait preuve d'un formidable courage dont il faut vous féliciter.

Pour ceux qui ne le savent pas, Derek saute d'un avion tous les étés pour recueillir des fonds en faveur de la recherche sur la SLA et bien des gens ont suivi ses exploits. Il a convaincu tout le monde, depuis les représentants des Argonauts jusqu'aux édiles du comté de Simcoe, de l'accompagner dans ses sauts en parachute. Je n'ai pas encore répondu à son invitation, mais je commence à sentir la pression.

La présidente: Monsieur Walton, je veux bien mettre de l'argent si vous réussissez à convaincre M. Brown, c'est entendu?

Des voix: Oh, oh!

M. Patrick Brown: Personne n'a recueilli davantage de fonds pour le compte de Sunnybrook et de sa recherche sur la SLA et vous êtes sur ce point une légende vivante. Merci de votre apport.

Des voix: Bravo!

M. Derek Walton: Merci, Patrick. Je suis très touché.

M. Patrick Brown: J'aimerais poser quelques questions sur les témoignages aujourd'hui, notamment en ce qui a trait à la SLA. Je sais que vous avez collaboré étroitement avec Sunnybrook.

Vous avez levé de nombreux fonds en matière de recherche sur la SLA. Quelles sont les recherches entreprises par Sunnybrook qui, à votre avis, méritent qu'on leur apporte une aide? Quelles sont les recherches sur la SLA sur lesquelles on devrait insister dans notre pays?

Nous avons évoqué la possibilité d'augmenter l'enveloppe consacrée à la recherche. Quelles seraient les possibilités offertes par une augmentation de l'enveloppe consacrée à la recherche sur la SLA?

Je vais peut être demander à Derek et à Deanna de répondre à cette question.

La présidente: Monsieur Walton, on pourrait peut-être commencer par vous.

M. Derek Walton: Tout d'abord, étant donné que je souffre de SLA depuis longtemps, je ne peux plus participer aux essais de recherche. Personnellement, je trouve cela un peu frustrant, parce que le seul médicament que l'on connaisse à l'heure actuelle pour ralentir la progression de la SLA s'appelle Rilutek ou riluzole, et d'ailleurs, Patrick, il ne repousse l'échéance que de 15 p. 100 environ.

Actuellement, le Dr Lorne Zinman, qui est à la tête de la clinique de SLA de Sunnybrook, fait activement des recherches en collaboration avec d'autres cliniques de SLA du Canada. On a testé le lithium, qui malheureusement ne semble pas avoir d'effet sur les symptômes de la SLA, mais l'on envisage maintenant différents types d'essais dans le cadre desquels un placebo est donné aux groupes concernés. Là aussi, cela se fait généralement en collaboration avec d'autres cliniques de SLA en Amérique du Nord.

J'ai toujours estimé que ce n'est pas parce qu'il n'y a qu'un petit nombre de clients souffrant de SLA — j'ai indiqué dans mon exposé qu'ils étaient 2 500, contre 100 000 clients souffrant de la maladie de Parkinson ou de sclérose en plaques — qu'il faut nous oublier en finançant les recherches.

J'espère sincèrement que votre comité trouvera les moyens d'apporter d'autres crédits à la recherche, dont on a bien besoin dans le monde de la SLA.

• (0955)

La présidente: Madame Groetzing. Je pensais que vous vouliez... C'est bien comme cela?

M. Patrick Brown: J'allais dire que ce qui doit intéresser Deanna, c'est que les préoccupations concernant la sclérose en plaques doivent certainement être les mêmes. Il y a tellement de demandes de recherches de qualité. Nous entendons parler des demandes présentées aux IRSC, que l'on ne peut évidemment pas toutes prendre en compte. Avez-vous ce même sentiment concernant la sclérose en plaques, que d'excellents projets qui devraient être étudiés sont laissés de côté, ou est-ce qu'on commence à s'intéresser à davantage d'entre eux?

Mme Deanna Groetzing: En fait, la Société de la sclérose en plaques se retrouve elle-même face à un véritable dilemme, en ce sens que nous avons vraiment réussi à instituer des réseaux de recherche et de formation sur la sclérose en plaques pour inciter les jeunes chercheurs à travailler dans ce domaine. Nous constatons aujourd'hui que nous ne sommes pas en mesure de financer comme auparavant tous les bons projets de recherche, mais je considère que l'abondance ne peut pas nuire. Il serait peut-être intéressant d'envisager, comme quelqu'un l'a évoqué, la possibilité d'associer davantage les crédits des organismes caritatifs à ceux du gouvernement fédéral, à l'ensemble du Fonds canadien de recherche sur le cerveau. Ce pourrait faire l'objet de discussions parmi tous ceux d'entre nous qui sont membres des OCN.

Il y a une autre possibilité qui me paraît intéressante, c'est l'éventualité de procéder à des recherches neurologiques en général, et pas seulement sur la sclérose en plaques et la SLA. Nous avons réussi à financer un gros projet de recherche sur la sclérose en plaques progressive, où il n'y a pas d'inflammation, mais qui s'apparente davantage à un processus neuro-dégénératif, éventuellement sur le modèle de la maladie de Parkinson ou encore de l'Alzheimer. À mon avis, par conséquent, nous commençons à entrevoir des relations entre différents troubles neurologiques qui sont davantage apparentés à certains stades que nous ne le pensions jusque-là. Cela m'apparaît comme une nouvelle orientation intéressante de la recherche neurologique.

Je vous le répète, je considère que le Fonds canadien de recherche sur le cerveau est un excellent exemple. C'est un modèle sur lequel nous devons tous nous appuyer pour favoriser la recherche sur la SLA, la sclérose en plaques et, plus généralement, l'ensemble des troubles neurologiques.

La présidente: Merci, madame Groetzing.

Nous allons maintenant passer à Mme Duncan.

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

Je tiens à remercier tous les témoins du travail qu'ils font chaque jour pour veiller sur la population canadienne et en donnant bénévolement de leur temps.

Monsieur Walton, soyez à nouveau remercié pour les fonds que vous réussissez à lever.

Nous vous avons bien compris. Notre pays a besoin d'une stratégie nationale sur le cerveau.

Merci, docteur Kleiner-Fisman, de vos excellentes recommandations concernant les centres spécialisés, les soins interprofessionnels et certains projets précis.

Je suis sûre que vous savez tous que je vais vous parler de la sclérose en plaques. L'un de mes principaux objectifs était de garantir le même accès aux essais cliniques de même qu'aux diagnostics et aux traitements à tous ceux qui souffrent de sclérose en plaques dans notre pays.

Comme vous l'avez indiqué, madame Groetzinger, ce n'est pas le cas. L'Alberta fait une chose. Le Nouveau-Brunswick en fait une autre. Dans la pratique, étant donné qu'aucune mesure n'a été prise au niveau fédéral, nous avons en fait des malades qui se déplacent déjà pour suivre des essais cliniques, avant même que les essais cliniques n'aient débuté dans notre pays, au Canada dans son ensemble.

Je veux simplement vous parler du suivi en matière de soins. Il semble que le problème continue à se poser. Il ne se passe pas de semaine sans que quelqu'un me contacte pour me dire qu'on lui a refusé un suivi en matière de soins. C'est toujours un problème.

Madame Groetzinger, puis-je vous demander si en septembre 2011 la Société de la sclérose en plaques a pris part à l'atelier commun sur les images par ultrasons permettant de diagnostiquer les veines bouchées?

•(1000)

Mme Deanna Groetzinger: Je vous remercie, madame Duncan, de vous être fait au Parlement l'un des champions des personnes souffrant de sclérose en plaques. Comme je l'ai déjà dit, il m'apparaît que la recherche fait des progrès à la vitesse de la lumière et nous en voyons déjà les effets. Merci, par conséquent, et je remercie en fait tous les intervenants.

Mme Kirsty Duncan: Excusez-moi, mais il faut avancer. Je ne veux pas m'imposer.

Mme Deanna Groetzinger: Pardon, mais je tenais à ce qu'il en soit pris acte.

Concernant cette conférence en particulier, je ne suis pas chercheur, et je ne sais donc pas exactement qui était là.

Mme Kirsty Duncan: Avez-vous eu connaissance de l'atelier sur les ultrasons?

Mme Deanna Groetzinger: Effectivement, mais je vous le répète, il ne m'appartenait pas d'y assister et, vous m'excuserez, je ne puis pas vraiment faire de commentaires à ce sujet.

Mme Kirsty Duncan: Mais vous en avez eu connaissance?

Mme Deanna Groetzinger: En effet.

Mme Kirsty Duncan: Je vous remercie.

J'ai ici une copie de la note remise à tous les députés qui nous dit que cet atelier a eu lieu. Cette note a été remise le 13 février. Pouvez-vous me dire pour quelle raison le Dr MacDonald n'a pas été invité?

Il a été personnellement formé par le Dr Zamboni. C'est le principal spécialiste au Canada et ce sont ses collaborateurs qui ont formé les personnes chargées du diagnostic en Saskatchewan. Vous n'ignorez pas que notre personnel s'est déjà rendu à Albany. Pourquoi n'a-t-il pas été invité?

Mme Deanna Groetzinger: Excusez-moi, mais nous n'avons pas participé précisément à cette réunion, et c'est une question qu'il faudrait poser plutôt à ses organisateurs.

Mme Kirsty Duncan: Très bien. Est-ce que la Société de la sclérose en plaques a correspondu avec les IRSC au sujet de cette réunion?

Mme Deanna Groetzinger: Je ne suis pas au courant; excusez-moi, madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Je suis surprise.

Je viens de faire une demande d'accès à l'information dans le cadre de la protection de la vie privée et j'ai demandé tous les renseignements — rapports, notes d'information et courriels — touchant cet atelier commun. On m'a répondu qu'après avoir fait toutes les recherches, on n'avait rien pu trouver, aucun dossier qui corresponde à ma demande. C'est pourquoi je continue à chercher. Je vous remercie.

Je vais poursuivre, si vous me le permettez.

Le 5 mai 2010, la Société de la sclérose en plaques a demandé au gouvernement d'investir 10 millions de dollars dans la recherche sur l'IVCC. Je cite le communiqué de presse: « La demande de fonds est motivée par le fait que les Canadiens qui souffrent de sclérose en plaques continuent à chercher ailleurs des diagnostics et des traitements de l'IVCC en payant de leur poche des essais et des thérapies expérimentales qui pourraient exister au Canada. » On peut lire ensuite: « La collectivité des personnes souffrant de sclérose en plaques a parlé. Elle veut avoir accès à des diagnostics et à des traitements de l'IVCC au Canada. »

Est-ce que le gouvernement a finalement versé ces 10 millions de dollars?

Mme Deanna Groetzinger: Ces 10 millions de dollars, je suis heureuse de vous le dire, font certainement partie du financement de l'essai clinique concernant l'IVCC. Comme vous le savez, nous avons eu un demandeur susceptible d'être financé, ce qui est une excellente nouvelle, et il nous faut donc maintenant passer aux contrôles éthiques; ils doivent avoir lieu. Et surtout, d'après ce que j'ai compris — parce que nous ne connaissons pas les détails de cette demande, nous ne savons pas publiquement quel va être le montant du budget... La Société de la sclérose en plaques a déclaré que nous allions apporter un demi-million de dollars pour subventionner cet essai clinique, et que le reste serait financé par le gouvernement fédéral et éventuellement par des associés provinciaux. C'est ce que j'ai compris.

Mme Kirsty Duncan: Très bien, ces 10 millions de dollars n'ont donc jamais été versés par le gouvernement. Est-ce que vous continuez à les réclamer?

Mme Deanna Groetzinger: Nous continuons à réclamer les essais cliniques. Je suppose là encore que ces 10 millions de dollars seront certainement dépensés dans le cadre d'un essai clinique réussi sur l'IVCC si nous réussissons à en obtenir un.

Mme Kirsty Duncan: Il ne me reste qu'une minute et je vais donc faire vite.

En septembre 2010 vous m'avez appelée pour me dire que la Société de la sclérose en plaques allait verser un million de dollars au titre de ces essais, et en juin 2011 la Société de la sclérose en plaques s'est engagée pour un montant de un million de dollars dans le cadre de ces essais. Est-ce qu'il s'agit du même million de dollars annoncé à l'automne 2010?

• (1005)

Mme Deanna Groetzinger: Oui, effectivement.

Mme Kirsty Duncan: En septembre, vous avez parlé de un million de dollars. En juin, vous avez fait une nouvelle annonce et maintenant vous nous dites que ce n'est qu'un demi-million?

Mme Deanna Groetzinger: Non.

Le demi-million correspond à la première phase, notre conseil réserve l'autre moitié pour la phase trois des essais si les deux premières phases ont du succès. Il nous faut être prudent dans l'utilisation des crédits de nos donateurs et investir de manière progressive.

Mme Kirsty Duncan: Je vous suis reconnaissante de nous donner cette explication.

J'ai une dernière question à vous poser. Je n'avais jamais entendu dire jusqu'à aujourd'hui, et vous pourriez peut-être nous l'expliquer, que la Société de la sclérose en plaques avait présenté une demande d'essais cliniques en 2009.

Mme Deanna Groetzinger: Excusez-moi si je me suis mal fait comprendre. Il ne s'agit pas d'une demande d'essais cliniques, mais d'une demande de recherches portant sur les liens entre l'IVCC et la sclérose en plaques. Ce n'est pas un essai.

Mme Kirsty Duncan: Cela a été fait en 2009. Je vous remercie.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci. Vous avez bien respecté le temps imparti.

Les prochains députés devant intervenir sont M. Carrie et M. Strahl qui, je crois, vont se partager le temps.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Oui, je vous remercie, madame la présidente.

Tout d'abord, je tiens à remercier la Société de la sclérose en plaques pour sa collaboration, mais aussi pour son aide. Vous l'avez indiqué, la recherche au Canada dans ce domaine n'a jamais avancé aussi rapidement. J'apprécie particulièrement le cadre de collaboration efficace que vous avez institué avec le gouvernement fédéral. Comme vous l'avez dit tout à l'heure, tous les députés de la Chambre aimeraient que l'on progresse le plus rapidement possible. Merci d'appuyer la recherche et les consultations menées sur le plan de l'éthique avant que nous passions aux traitements expérimentaux dans la population canadienne.

Ma question s'adresse en fait à la Dre Kleiner-Fisman. Tout d'abord, je tiens à vous remercier d'être venue aujourd'hui et à remercier le Dr Reichman. Lors de sa comparution devant notre comité, il m'a donné l'impression d'être le témoin le plus perspicace que nous ayons entendu.

Je m'intéresse à la technologie et à l'innovation et je me demandais quel rôle jouait les appareils de prothèse et de soutien dans le traitement et la réhabilitation des personnes souffrant de troubles du mouvement et de la maladie de Parkinson?

Dre Galit Kleiner-Fisman: J'apprécie particulièrement cette question et la possibilité de vous parler du modèle très original et aux résultats tout à fait exceptionnels que nous expérimentons à Baycrest. Il s'agit en fait d'une collaboration avec une clinique de soins de santé privée appelée Assistive Technology Clinic dans les

locaux de Baycrest. De la manière dont nous opérons, vous le savez, je suis en fait médecin spécialisé dans les troubles du mouvement. Sur le plan médical, je visite les patients dans les locaux de l'hôpital de Baycrest.

Sur un deuxième plan, je me charge du soutien et de la réhabilitation de nos patients dans les locaux de l'Assistive Technology Clinic. La clinique fournit les appareils assistant la mobilité, les aides à la communication, et effectue toutes sortes de recherches pour essayer de faire progresser différents types de programmes de réhabilitation. Nous obtenons de magnifiques succès.

Ce qui est particulièrement intéressant là-bas, c'est que même si je m'y occupe des troubles du mouvement, on est en fait parti d'une clinique de la sclérose en plaques. C'est devenu une clinique s'occupant de la SLA, de la sclérose en plaques et des accidents vasculaires cérébraux. Dans la pratique, le cheminement de tous les malades souffrant d'incapacité neurologique est le même. Les patients ont des problèmes de mobilité, ils ont — vous l'avez dit — différents problèmes sociaux et financiers. Nous avons donc un travailleur social. Nous distribuons... Je crois que c'est le plus gros distributeur de chaises roulantes au Canada. Les gens viennent nous voir lorsqu'ils ne savent plus à qui s'adresser et on leur fournit ce dont ils ont besoin à un prix modique, si tant est qu'ils payent. On les soutient tout au long de leur maladie, à tous les stades. Nous sommes toujours là pour les aider.

C'est en fait un établissement remarquable. On a mis beaucoup l'accent sur la recherche pour guérir les maladies — et de toute évidence c'est extrêmement important —, mais vos électeurs de même que mes malades sont en difficulté dès maintenant, et la guérison n'est pas pour demain. On doit bien sûr s'occuper de la recherche en prévision de l'avenir, mais il nous faut aussi aider les gens dès maintenant.

Il existe des ressources pour aider les gens aujourd'hui, mais bien peu d'entre eux, croyez-le ou non, ont accès à ces ressources. Même pour faire de la thérapie physique, il faut avoir une assurance privée. Il y a donc de nombreux obstacles qui empêchent aujourd'hui de vivre normalement. Voici le principe dont je pars et c'est la même chose pour mes collaborateurs — et je crois que c'est de plus en plus courant dans la prise en charge des malades — que pouvons-nous faire, quels sont les obstacles à surmonter pour aider les gens à continuer à vivre, à exercer leurs activités quotidiennes? Comment optimiser la qualité de vie aujourd'hui? C'est vrai pour chacun d'entre nous. Nous disposons de techniques de soutien qui rendent service aux malades souffrant d'incapacités neurologiques. Je pense qu'il nous faut axer notre stratégie dans ce sens.

• (1010)

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci, monsieur Carrie.

Monsieur Strahl, il vous reste environ trois minutes.

M. Mark Strahl (Chilliwack—Fraser Canyon, PCC): Je vous remercie.

Je remercie tous les témoins qui se sont présentés devant nous aujourd'hui. Je suis toujours impressionné par les compétences des intervenants qui se présentent devant notre comité, non seulement par leurs connaissances mais aussi par leurs expériences personnelles qu'ils nous communiquent. Je tiens à vous remercier particulièrement de vous ouvrir à nous et de nous faire part de ce que vous vivez.

Ce que nous avons appris en lisant différentes études, et cela concerne aussi les maladies chroniques — Marie, vous l'avez évoqué rapidement —, ce sont les problèmes posés par les maladies mentales en ce qui a trait... Je ne sais pas comment on pourrait appeler ça, ce n'est pas un effet secondaire, mais c'est une question distincte dont il faut parler. Quelle aide a réussi à apporter la Société de la sclérose en plaques en la matière? Est-ce que la Société de la sclérose en plaques s'en occupe, est-ce qu'elle dispense des services en matière de santé mentale? Docteure Kleiner-Fisman, vous avez parlé de traiter l'ensemble de la personne. Est-ce aussi ce que vous faites à Baycrest?

Dre Galit Kleiner-Fisman: Effectivement. En fait, je tiens à ce que les malades nous disent précisément quels sont leurs besoins. Nous avons récemment fait des études et organisé des groupes de consultation, et l'on va publier un document faisant état des perceptions des malades et de leurs besoins, par opposition à ce que les médecins et les professionnels pensent de leurs problèmes de santé.

Voilà de nombreuses années que je m'occupe des personnes souffrant de la maladie de Parkinson, et je fais de mon mieux pour tenir compte de leurs besoins, et pourtant j'ai été vraiment surprise, en tant que modératrice de ces groupes de consultation, par les problèmes dont elles ont fait état. Les huit premiers d'entre eux n'avaient absolument rien à voir avec leurs médicaments ou leurs symptômes de la maladie de Parkinson. Ces problèmes avaient trait à leur santé mentale. Il s'agissait de leurs relations avec leurs conjoints et leurs familles. Cela tenait de leur perception en tant que malades. Il était question de leur situation financière, de leurs préoccupations pour l'avenir ainsi que de sa planification et de celui de leurs enfants.

Il était vraiment surprenant et intéressant de voir ce que ces gens avaient vraiment en tête et de ce qu'il fallait leur apporter. On ne peut pas se contenter de donner des médicaments, ce n'est pas suffisant. On ne peut pas se contenter de traiter simplement les symptômes. Ils sont tellement nombreux. On ne peut pas ramener une personne à la façon dont elle se déplace, dont elle pense et dont elle appréhende le monde. Cela fait partie d'un ensemble. Il y a des questions angoissantes pour les gens, et nous devons les aborder sur le plan de l'affectation des ressources ainsi que de...

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Il ne nous reste que très peu de temps et j'aimerais aussi entendre les représentants de la sclérose en plaques... Excusez-moi de vous interrompre.

Mme Marie Vaillant: C'est une très bonne question. Je vous remercie.

Les gens qui souffrent de sclérose en plaques sont assez souvent déprimés. Les statistiques nous révèlent qu'environ 50 p. 100 des personnes qui vivent avec la sclérose en plaques vont avoir de gros moments de déprime. Je me suis sentie quelque peu dépassée lorsque j'ai envisagé de quitter mon emploi. J'ai souffert d'une forte déprime au cours de cette période.

Au sein de la Société de la sclérose en plaques, nous nous efforçons de faire prendre conscience de ce problème. Je vais faire un exposé demain soir au cours d'un colloque de sensibilisation national traitant de la dimension émotive du bien-être mental. J'ai eu la chance de voir que mon neurologue et mon médecin de famille, alors que je me rendais en larmes à la clinique de traitement de la sclérose en plaques, ce qui n'est pas mon genre, m'ont recommandé de prendre des médicaments. J'ai suivi une thérapie pour traiter cette dépression, et ça a donné des résultats.

C'est en fait une question d'éducation et, pour reprendre la déclaration de la Dre Kleiner-Fisman, l'ensemble des besoins sociaux

des personnes souffrant de maladies chroniques dépasse largement la prise de médicaments; il y a aussi un élément émotionnel.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci, monsieur Strahl.

Nous allons maintenant passer à notre deuxième tour de questions, chaque intervenant disposant de cinq minutes. Je vous avertis: vous avez moins de temps pour poser vos questions et pour que l'on y réponde.

C'est Dre Sellah qui va commencer.

[Français]

Mme Djaouida Sellah (Saint-Bruno—Saint-Hubert, NPD): Merci, madame la présidente.

Merci à tous les invités ici présents. Un gros merci à vous, monsieur Walton. J'aimerais vous dire que ce sont peut-être vos sauts aériens qui ont élevé votre espérance de vie au-delà de la moyenne. Je vous encourage à continuer votre bataille.

Comme je suis médecin de formation, vous comprendrez que je m'intéresse beaucoup à la recherche scientifique. Une des études sur l'IVCC, qui a été subventionnée par la Société canadienne de la sclérose en plaques, s'attache notamment à savoir si l'insuffisance veineuse céphalorachidienne est une cause de la sclérose en plaques.

Dans le cadre de cette étude, qui est sous la direction du Dre Brenda Banwell de l'Hôpital pour enfants malades, on examine actuellement des enfants et des adolescents atteints de sclérose en plaques pour vérifier la normalité ou non de leur système veineux, car ils représentent une population où le processus de la maladie est à un stade très précoce et chez qui les vaisseaux sanguins sont peu susceptibles de subir des changements liés au vieillissement.

Quelles sont les principales conclusions de cette étude effectuée sur les adolescents et les enfants? Quelles sont les autres études en cours au Canada ou à l'étranger qui se penchent sur l'IVCC comme cause de la sclérose en plaques? Quels sont les résultats, s'ils sont connus?

•(1015)

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Il ne vous reste que trois minutes pour répondre, je vous le rappelle.

Mme Deanna Groetzinger: L'étude de la Dre Brenda Banwell sur l'éventualité de l'apparition de l'IVCC chez les enfants est en cours. Elle fait partie de sept études financées par la Société canadienne de la sclérose en plaques et par la National MS Society.

Les résultats n'en sont pas encore disponibles. On en était à un an et demi d'études il y a deux mois. Cet été, nous allons arriver au bout des deux ans. Les chercheurs regrouperont alors les résultats. Nous ne les aurons, j'imagine, qu'à la fin de l'été. Sept études sont en cours qui ne portent pas sur des essais cliniques mais qui se penchent sur les liens et sur la meilleure façon de poser un diagnostic.

La semaine dernière, j'ai consulté la liste dans le registre des essais cliniques, qui relève des attributions de l'American National Institutes of Health, et l'on y faisait état de huit essais cliniques sur l'IVCC. Il convient de remarquer, cependant, que trois d'entre eux ont lieu aux États-Unis, deux autres en Pologne, deux en Italie et un au Royaume-Uni. Il y en a un aux États-Unis, à Albany, et un autre en Italie, qui ne font que commencer; seuls ces deux-là correspondent au modèle de pointe de la phase trois faisant appel à des essais cliniques au hasard, en double aveugle. Les autres font davantage appel à l'observation et à des expériences libres.

On fait donc un gros travail. Bien évidemment, chaque fois que l'on recueille des données scientifiques sur la sclérose en plaques ou plus précisément sur l'IVCC, nos connaissances progressent. Nous en saurons bien plus par ailleurs lorsque ces sept études seront terminées cet été.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci, madame Groetzinger.

Il vous reste environ une minute, docteure Sellah, pour poser rapidement une petite question — très rapidement.

[Français]

Mme Djaouida Sellah: Merci, madame la présidente.

Ma question s'adresse au Dr Kleiner-Fisman. Vous avez dit que l'idéal, ce serait qu'il y ait des équipes interprofessionnelles et que le travail se fasse de façon coordonnée entre les différents...

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Nous n'avons pas d'interprétation en anglais. Est-ce que l'on peut entendre l'un des interprètes?

Bien, je vous entends maintenant.

[Français]

Mme Djaouida Sellah: Je reprends ma question. Comme la plupart des médecins ou des témoins qui sont venus à ce comité, vous avez parlé d'équipes interdisciplinaires et de coordination des soins afin que ceux-ci soient adaptés aux patients. J'ai compris que ce n'est pas le cas et que seulement quelques centres ont cette approche.

Quelle est votre suggestion par rapport à la stratégie pancanadienne? Aussi, pourriez-vous remettre votre présentation à la greffière, s'il vous plaît?

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Libby Davies): J'aimerais que vous répondiez très rapidement. Si vous avez d'autres précisions à apporter, vous pourrez toujours les remettre par écrit au comité.

Dre Galit Kleiner-Fisman: Oui, avec plaisir.

En fait, il est facile de répondre à cette question. J'y ai beaucoup réfléchi dans le cadre de la création du centre dans lequel je travaille actuellement. Il est extrêmement efficace. Les malades éprouvent des difficultés de mobilité; ils ont des difficultés à comprendre la posologie de leurs médicaments; les médicaments interagissent entre eux. Ces effets croisés entraînent d'autres difficultés; il y a des effets secondaires. Les gens éprouvent des difficultés concernant leur alimentation et ses liens avec les médicaments.

Nous essayons de les sensibiliser, eux et leurs familles, en mettant à leur disposition des ressources et du personnel chargé de leur donner l'information dont ils ont besoin pour qu'ils puissent bien gérer leur maladie. Il s'agit de les aider, eux et leurs médecins, à surmonter la maladie. Nous nous assurons que tout est pris en compte.

• (1020)

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Je vous remercie. Tout ce qui est dit aujourd'hui est transcrit pour que cela figure dans le hansard, mais si vous avez d'autres choses à ajouter, vous pouvez nous les faire parvenir par écrit.

Dre Galit Kleiner-Fisman: Je le ferai avec plaisir.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): C'est maintenant au tour de Mme Block de poser des questions.

Mme Kelly Block (Saskatoon—Rosetown—Biggar, PCC): Merci, madame la présidente.

Je me joins à mes collègues pour vous remercier d'être venus aujourd'hui. Vos témoignages m'ont bien aidée à comprendre certains des enjeux posés par les maladies neurologiques ainsi que la nécessité d'effectuer des recherches.

Monsieur Walton, je vous remercie de nous avoir fait part de votre expérience personnelle. Je tiens à rappeler que, si j'ai bien compris, cela fait environ 14 ans que vous présentez les symptômes de la SLA, dont le diagnostic a été confirmé il y a 10 ans, et je peux donc comprendre que vous teniez particulièrement à faire prendre conscience de l'existence de la SLA en vous efforçant par ailleurs de lever des fonds.

Vous vous êtes aussi inquiété du fait qu'en raison du petit nombre de gens qui souffrent de SLA comparativement à ceux qui sont victimes de la maladie de Parkinson ou de la sclérose en plaques, par exemple, il y a moins de crédits disponibles pour la SLA que lorsqu'il s'agit éventuellement de financer d'autres études.

Je me demande si, depuis le temps que vous vous faites l'avocat de la lutte contre la SLA, vous avez constaté que l'on a pris davantage conscience du problème et que plus de gens contribuent au financement de cette lutte.

M. Derek Walton: Je vous remercie de cette question, parce qu'elle est très importante.

Alors que j'étais en train de préparer mon exposé, j'ai demandé à la Société canadienne de la SLA comment elle obtenait ses crédits de recherche. Tout provient des dons. C'est très frustrant parce qu'à son tour la société finance le Dr Zinman à Sunnybrook. Par conséquent, l'argent des donateurs de la Société canadienne de la SLA finit bien souvent par être consacré à la recherche effectuée à Sunnybrook.

Depuis que je prends part à cette cause, je constate que le message passe bien. C'est bien triste, mais il semble qu'il y ait de plus en plus de cas de SLA. Malheureusement, ces clients ne vivent pas longtemps et sont donc très isolés, bien souvent leurs amis les quittent. Je me félicite de voir que les autres intervenants ont parlé de la déprime, parce qu'on a l'impression d'être inutile lorsqu'on ne peut plus accomplir des tâches courantes. C'est pourquoi je n'insisterai jamais assez sur la nécessité des crédits de recherche. L'étude nationale sur le cerveau se penche sur l'ensemble des caractéristiques du cerveau, mais en ce qui nous concerne, il est nécessaire de repérer ce gène pernicieux qui casse les neurones moteurs et de donner l'espoir d'une guérison aux personnes souffrant de SLA.

Mme Kelly Block: Je vous remercie.

Je ne suis pas sûre, monsieur Walton, que vous puissiez répondre à ma question, mais nous n'avons pas manqué d'apprendre en consultant d'autres recherches qu'il semble y avoir une concentration de personnes ayant une certaine maladie dans certaines régions du pays. Est-ce vrai des personnes souffrant de SLA? Y a-t-il dans certaines régions du pays davantage de personnes victimes de SLA?

• (1025)

M. Derek Walton: On nous dit, madame Block, que c'est lié davantage à la taille de la population qu'à tout autre facteur... Je vous répondrai que c'est en Ontario que l'on trouve bien évidemment l'un des plus grands nombres de personnes souffrant de SLA en raison de la taille de sa population.

On relève avec intérêt qu'une étude effectuée à l'heure actuelle en Italie se penche sur le cas des footballeurs professionnels et qu'il semble qu'il y ait éventuellement un lien avec les pesticides et les engrais répandus sur les pelouses. Aux États-Unis, on étudie le cas du football américain et des coups portés à la tête, par exemple. Il peut donc y avoir dans certains secteurs précis un nombre de malades plus élevé que la normale.

Il y a trois types de SLA. La SLA familiale est héritée à l'intérieur de la famille, et elle représente environ 5 p. 100 des cas. Il y a la pire d'entre elles, qui est la forme bulbaire, qui s'attaque aux muscles de la gorge. On meurt très rapidement dans ce cas. Il y a enfin celle qui est la miennne, qui ne correspond vraiment à rien. J'essaie de rester positif, mais je sais que je parle dans le désert. Je fais partie des 5 p. 100 de cette catégorie et je vous demande donc de ne pas me considérer comme un client normal de la SLA. Je fais partie de ceux qui ont beaucoup de chance, si vous voulez, et c'est effectivement mon impression. J'ai une femme merveilleuse, je suis entouré de soins et je bénéficie d'un bon encadrement.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci, monsieur Walton.

Nous allons maintenant donner la parole à M. Morin.

[Français]

M. Dany Morin (Chicoutimi—Le Fjord, NPD): Bonjour.

J'aimerais poursuivre sur le même sujet qui a été abordé par Mme Vaillant tout à l'heure. Quoique l'aspect médical des maladies neurologiques soit très intéressant, cela est du ressort des provinces. Je voudrais savoir ce que le gouvernement fédéral pourrait faire pour aider les personnes qui souffrent d'une maladie neurologique ou les familles qui prennent soin d'elles.

Mme Vaillant mentionnait plus tôt qu'il existe présentement un crédit d'impôt non remboursable pour les aidants naturels. Elle a pris position en disant que, selon elle et son organisation, cela devrait être remboursable.

J'aimerais demander aux autres membres du comité s'ils sont favorables à cela, compte tenu surtout du fait que, comme elle l'a mentionné dans sa brève présentation, 80 p. 100 des personnes atteintes de sclérose en plaques ne peuvent pas travailler, ce qui signifie une perte de revenus pour ces individus. Si leur conjoint ou conjointe prend soin d'eux, évidemment, c'est du temps passé à prendre soin de la personne et à ne pas travailler.

Au sein du NPD, on constate que les familles à faible revenu et même certaines personnes de la classe moyenne ne peuvent pas vraiment profiter de ce crédit d'impôt. Donc, j'aimerais demander aux autres membres s'ils croient que le crédit d'impôt pour les aidants naturels devrait être non remboursable.

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Nous pourrions peut-être faire le tour du groupe de témoins. Si chacun d'entre eux veut répondre rapidement, nous disposons d'environ trois minutes pour les réponses.

Les Drs McDowell et Bray n'ont pas encore été interrogés et, s'ils veulent donner leur avis au sujet de l'aide aux familles et des crédits d'impôt, je leur demanderai d'intervenir, après quoi nous entendrons les autres témoins.

M. Ian McDowell (vice-président, Comité consultatif scientifique, Organismes caritatifs neurologiques du Canada): Cela m'apparaît tout à fait logique. Lorsque je faisais des recherches sur la maladie d'Alzheimer, nous avons examiné en détail les coûts pour les

personnes qui se chargent des soins et nous avons recueilli à ce sujet des statistiques à l'échelle nationale. Nous avons pu établir un modèle.

L'étude décrite par le Dr Bray présente, entre autres, l'avantage de recueillir de nombreuses données et de nombreux chiffres concernant une multiplicité de cas, mais en outre elle les intègre à un modèle de simulation nous permettant d'étudier les incidences économiques de différentes politiques en matière, par exemple, d'aide apportée aux personnes qui se chargent des soins. Il y a là un lien supplémentaire entre les données plus fondamentales de la science et la recherche clinique s'accompagnant de l'élaboration de politiques.

• (1030)

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Je vous remercie.

Est-ce que la Dre Kleiner-Fisman veut ajouter quelque chose?

Dre Galit Kleiner-Fisman: Effectivement. En fait, les 750 millions de dollars que j'ai cités correspondaient aux coûts directs. Personne ne mentionne les coûts indirects, et ce sont ceux qui ont le plus d'incidences sur les familles.

La maladie de Parkinson n'est pas seulement une maladie de la vieillesse. Dans la pratique, elle se déclare parfois chez des gens qui ont la trentaine ou la quarantaine et qui sont en pleine activité. Des études ont effectivement montré que les pertes de revenus des personnes souffrant de la maladie de Parkinson se montaient à des millions de dollars, sans compter le fait que les personnes qui se chargent des soins doivent elles aussi prendre des congés. On part naturellement du principe que le conjoint doit prendre soin du malade. L'un des gros problèmes que cela pose, et tout cela explique les dépressions et les difficultés au niveau des relations, c'est la perte de revenus et le fait que les gens ont le sentiment de perdre leur autonomie, qu'il s'agisse des malades ou des personnes qui se chargent des soins, obligées elles aussi d'interrompre leur carrière.

En effet, l'aide apportée par les personnes qui se chargent des soins est fondamentale. C'était l'une des grandes priorités établies dans le rapport *Raz-de-marée* au sujet de la maladie d'Alzheimer.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Est-ce qu'un des représentants de la Société de la sclérose en plaques veut ajouter quelque chose?

Mme Deanna Groetzing: Non, c'est bien comme cela.

Mme Libby Davies: Nous allons donc donner rapidement la parole à M. Walton. Monsieur Walton, voulez-vous ajouter quelque chose au sujet des rapports familiaux?

M. Derek Walton: Oui, bien sûr. Nous sommes tout à fait d'accord avec l'orientation qui est proposée.

La SLA impose un lourd fardeau aux familles. Il ne connaît pas de limites. Par conséquent, les personnes souffrant de SLA sont souvent obligées de quitter leur emploi et il est bien évident que les personnes qui se chargent des soins ont besoin de bénéficier des prestations d'impôt.

Effectivement, nous sommes tout à fait d'accord.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Monsieur Morin, il vous reste environ une demi-minute.

[Français]

M. Dany Morin: Très bien.

J'aimerais vous parler d'une initiative du gouvernement du Manitoba, un programme de prêts à remboursement conditionnel pour les maisons intergénérationnelles. Ce programme peut aider annuellement jusqu'à 200 000 familles qui rénovent leur maison et aménagent une résidence secondaire pour y accueillir un parent âgé.

Avez-vous déjà entendu parler de cela? Croyez-vous que c'est une bonne idée pour aider les familles à s'occuper de leurs proches?

[Traduction]

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Très rapidement, s'il vous plaît — disons en 10 secondes.

Mme Deanna Groetzinger: Très bien.

Notre division du Manitoba au sein de la Société de la sclérose en plaques a collaboré très étroitement avec le gouvernement du Manitoba sur un certain nombre d'autres projets touchant les personnes qui se chargent des soins. Je pense que le Manitoba a véritablement pris l'initiative dans ce domaine.

Je vous remercie.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci.

Monsieur Lizon.

M. Wladyslaw Lizon (Mississauga-Est—Cooksville, PCC): Merci, madame la présidente.

Je souhaite la bienvenue à tous les témoins et je les remercie.

Ma première question porte sur le traitement de la sclérose en plaques. Le traitement du Dr Zamboni a été évoqué ici ce matin, et l'on en parle d'ailleurs depuis un certain temps. Où en sommes-nous lorsqu'il s'agit de trouver, ou d'essayer de trouver, la cause de la maladie? C'est bien, évidemment, que l'on puisse traiter la maladie, mais la clé du succès, à mon avis, serait d'en trouver la cause. Parallèlement, il faudrait pouvoir détecter très tôt les symptômes, c'est-à-dire en fait la maladie. Il est vraisemblable que cela contribuerait grandement à arrêter la progression de la maladie.

Ma question s'adresse à qui voudra me répondre. Nous avons rapidement évoqué la chose lors de notre dernière réunion avec le Dr Krewski et d'autres participants. Les études font-elles l'objet d'une collaboration internationale pour que l'on n'ait pas à réinventer la roue, chaque pays reprenant les mêmes études cliniques? Y a-t-il un moyen de se transmettre les informations?

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Nous allons demander à Mme Groetzinger, puis éventuellement au Dr McDowell, de vous donner une réponse globale.

Mme Deanna Groetzinger: Très bien.

Je dirai pour commencer qu'en fait il faut bien voir que la Société canadienne de la sclérose en plaques finance un gros programme de recherche et, bien évidemment, l'un de nos principaux objectifs est de chercher à savoir ce qui déclenche en fait cette maladie.

Je pense que c'est la Dre Sellah qui a posé la question sur les recherches faites sur l'IVCC chez les enfants. Même avant cela, nous avons financé des recherches effectuées par la Dre Brenda Banwell à l'hôpital des enfants concernant la sclérose en plaques chez l'enfant; c'est rare, mais ça arrive. On pourrait peut-être en tirer certaines conclusions sur ce qui est susceptible de déclencher la maladie. Si la maladie se déclare chez un enfant de trois ans, de cinq ans ou de huit ans, ce qu'il a vécu précédemment est moins... C'est bien moins complexe que lorsque la maladie se déclenche chez une personne âgée de 30 ans.

Donc, effectivement, on travaille dans ce domaine. C'est une maladie complexe. C'est probablement le résultat d'une combinaison de facteurs génétiques, environnementaux et autres.

Je peux vous garantir qu'au plan international, évidemment en ce qui concerne la sclérose en plaques, et j'imagine pour d'autres troubles neurologiques, il y a une forte collaboration parce qu'on ne veut évidemment pas avoir à réinventer la roue.

• (1035)

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Docteur McDowell, voulez-vous aussi répondre à cette question?

M. Ian McDowell: Je pense que l'un des grands objectifs de l'élaboration d'une stratégie nationale du cerveau consistera à s'intéresser de près à l'équilibre entre le financement des essais cliniques correspondant aux traitements une fois qu'il est en effet trop tard — la maladie s'est déjà déclarée — et des études étiologiques susceptibles de permettre de faire de la prévention, ce dont évidemment nous rêvons tous.

Il sera donc bien difficile de maintenir cet équilibre — et ce sera pour vous un grand défi à relever.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Monsieur Lizon, il ne vous reste qu'une trentaine de secondes si vous voulez enchaîner à partir de cette question.

M. Wladyslaw Lizon: Trente secondes: ce n'est pas beaucoup.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Je sais bien.

M. Wladyslaw Lizon: J'aimerais simplement faire une observation au sujet du traitement du Dr Zamboni. Je suis convaincu, et je pense que c'est le cas de chacun d'entre nous, qu'on ne doit pas enlever tout espoir aux personnes souffrant de sclérose en plaques. Toutes les possibilités de remédier à leur triste état doivent être étudiées.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Je vous remercie.

Nous allons maintenant donner la parole à M. Kellway.

M. Matthew Kellway (Beaches—East York, NPD): Merci, madame la présidente.

Je remercie les témoins.

C'est ma première journée en tant que membre de ce comité renommé, et je ne savais pas à quel point il méritait son renom. Tous les participants autour de cette table semblent avoir un diplôme de médecine. Je ne m'en doutais pas. Je ne suis pas médecin, mais je compte bien collaborer utilement avec tout le monde au sein du comité. Pour reprendre la déclaration du Dr McDowell, de nombreux défis nous attendent dans le domaine de la santé, et je me joins à vous avec beaucoup d'enthousiasme.

Je remercie mes collègues de leur accueil.

Docteur McDowell, vous avez évoqué la recherche sur l'Alzheimer. Nous avons entendu la Dre Kleiner-Fisman nous parler aujourd'hui d'un modèle interdisciplinaire traitant des troubles neurologiques qui influent sur la mobilité. Je me demandais si la maladie d'Alzheimer était quelque peu à part parmi les différents troubles neurologiques que nous avons évoqués aujourd'hui et si l'on pouvait lui appliquer le même type de modèle de soins de santé dont nous avons parlé la Dre Kleiner-Fisman au sujet des troubles du mouvement.

M. Ian McDowell: Je pense que si vous vous reportez au dernier stade de ces maladies, il y a de nombreuses similitudes, plus de choses en commun à mesure que les malades approchent de leur fin. Comme on l'a déjà dit, à mesure que les maladies évoluent, les handicaps qui en résultent deviennent assez semblables et nous avons des programmes comparables pour aider les personnes qui se chargent des soins, quel que soit le diagnostic.

Toutefois, quand on remonte à la source dans les recherches de type clinique, les différences deviennent bien entendu considérables. Quand on remonte encore en étudiant une maladie précise, on s'aperçoit soudain que cette chose qu'on a appelée maladie d'Alzheimer devient bien plus complexe et se subdivise en de nombreuses sous-catégories. Lorsqu'on se met à étudier l'étiologie, comme l'a fait tout à l'heure M. Walton à l'aide d'une ou deux illustrations de la SLA, on peut voir qu'il y a de multiples causes qui peuvent mener au même développement de la maladie.

Donc, plus on remonte à la source en essayant de concevoir une stratégie permettant de gérer, de prévenir, de traiter, etc., plus celle-ci doit être diversifiée. Nous devons nous intéresser aux engrais que nous mettons sur les pelouses sur lesquelles jouent nos enfants et qu'ils risquent par exemple d'absorber. C'est ce que l'on fait bien entendu. Tout cela fait partie de la stratégie sur le cerveau. Toutefois, cela ne porte que sur une très faible partie des cas susceptibles de présenter la SLA, l'Alzheimer ou toute autre maladie. Nous avons donc en amont de multiples stratégies pour protéger la santé. Cela s'apparente beaucoup à une politique de santé publique. Plus nous apprenons, mieux nous comprenons, et plus nous sommes en mesure de répertorier les différents risques.

Bien entendu, il y a alors un délicat équilibre politique à respecter entre, d'une part, la nécessité de protéger une partie minime de la population susceptible d'être affectée par ces agents et, d'autre part, le plaisir d'avoir de jolies pelouses bien vertes, par exemple. Cela relève évidemment de vos attributions. Je considère qu'il nous appartient évidemment, en tant que chercheurs, de fournir l'information devant nous permettre de modéliser — toujours en prenant l'exemple des pesticides — le nombre de cas que l'on serait susceptible de prévenir si l'on en arrivait à interdire les pesticides et quel serait le coût-bénéfice de ce type de stratégie.

C'est tout à fait captivant. Je pense que dans l'idéal il faudrait dans le cadre d'une stratégie du cerveau s'appuyer sur un modèle précis d'approche des troubles neurologiques à l'échelle du pays en partant du principe qu'ils sont par certains côtés très comparables et par d'autres très différents.

Je dirai pour finir que lorsqu'on se retrouve tout en amont, dans la pratique les mêmes agents étiologiques représentent des facteurs de risque pour de multiples maladies. Il est bien possible que les pesticides soient dommageables pour la SLA, ils sont certainement mauvais pour la maladie d'Alzheimer et ils sont préjudiciables à votre cerveau en général.

● (1040)

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Il ne vous reste qu'une trentaine de secondes pour une question et sa réponse, et je vous demanderai donc de faire vite.

M. Matthew Kellway: Laissez-moi en 30 secondes vous remercier tous d'être venus, et particulièrement Marie et Derek, qui ont eu le courage de nous faire part de leur expérience personnelle.

Derek, je considère qu'il vous a fallu un grand courage pour venir nous parler aujourd'hui, et cela même avant que j'apprenne que vous faites des sauts en parachute tous les étés. C'est un témoignage que j'ai particulièrement apprécié.

Je vous remercie.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Merci, monsieur Kellway.

Nous allons maintenant donner la parole à M. Strahl.

M. Mark Strahl: Je remercie chaleureusement mes collègues de m'autoriser à reprendre la parole.

Je m'adresse à nouveau à la Société de la sclérose en plaques. Contrairement à certains qui se sont inquiétés de voir les provinces prendre l'initiative en apportant différentes solutions selon les juridictions, je considère personnellement que ce peut être très bénéfique pour la population canadienne. Je me demande si la Société de la sclérose en plaques se charge de recueillir l'information adaptée aux différents régimes mis en place par les provinces en ce qui a trait à l'IVCC et si les provinces se transmettent cette information à mesure qu'elle est produite. Ou bien est-ce que nous n'en sommes qu'au stade préliminaire et qu'il n'y a encore rien à transmettre?

Mme Deanna Groetzinger: J'ai bien indiqué que l'on avait mis en place un système de contrôle canadien sur la sclérose en plaques. L'ICIS, l'Institut canadien d'information sur la santé, l'a pris en charge et bénéficie d'un financement de la part de l'Agence de la santé publique du Canada, et la Société de la sclérose en plaques participe à ce système de contrôle. Ce mécanisme permettra de tirer l'information des autres systèmes, l'étude de suivi effectuée en Alberta et le registre de la Colombie-Britannique. Une petite étude de suivi a aussi été effectuée à Terre-Neuve. Donc, vous avez raison: les provinces ont choisi des solutions différentes.

Le système de contrôle en est à ses débuts, mais je pense que c'est le mécanisme qui nous permettra d'utiliser vraiment cette information, par opposition au simple fait de colliger des listes. Il faut que ce soit fait dans les règles, pour que l'on puisse vraiment en retirer les données qui s'y trouvent.

M. Mark Strahl: Vous avez indiqué que la ministre avait annoncé les phases un et deux des essais cliniques, et que la Société de la sclérose en plaques était impliquée. Nous avons parlé du financement. Quelle est l'ampleur de votre participation? Est-ce que vous vous contentez de verser des fonds ou est-ce que vous jouez un autre rôle dans le cadre de ces essais cliniques?

Mme Deanna Groetzinger: Pour le moment, étant donné que nous sommes encore en période d'examen du projet, nous attendons une conclusion favorable. Par la suite, nous serons en mesure de demander à des volontaires de participer à ces essais cliniques. Nous avons un réseau étendu de membres dans tout le pays et nous pourrions les contacter pour les inciter à participer.

● (1045)

M. Mark Strahl: Docteure Kleiner-Fisman, la ministre a récemment annoncé un projet pilote sur la médecine personnalisée. Je me demande ce que vous pensez de cela compte tenu de votre méthode holistique de traitement de ce type de maladies neurologiques. Je me demande aussi s'il existe d'autres centres comme le vôtre dans d'autres régions du Canada ou si vous êtes le seul et unique dans votre cas.

Dre Galit Kleiner-Fisman: En ce qui a trait à la question sur la médecine personnalisée, je pense que c'est absolument essentiel. Je ne peux pas vous répondre précisément sur la maladie de Parkinson, mais j'estime que c'est vrai pour la sclérose en plaques et d'autres troubles, chacun à ses propres symptômes et réagit différemment aux traitements.

Si notre travail clinique donne de si bons résultats, c'est à mon avis par ce que nous traitons chacun comme une individualité et que nous évaluons les besoins en fonction des priorités individuelles et non pas de mes propres priorités. Je pense que c'est ainsi que l'on fait le maximum. Il n'y a pas de guérison, mais il existe certains traitements, et nous faisons le maximum en fonction des traitements actuellement disponibles. Il n'y a aucun coût supplémentaire; nous ne faisons que recourir à ce que nous connaissons déjà. Même si cela paraît tomber sous le sens, vous seriez surpris de voir à quel point il est rare que l'on agisse ainsi.

Le traitement des maladies neurologiques chroniques peut être assimilé à celui des maladies infectieuses: vous prenez un antibiotique pendant 10 jours et tout est fini. C'est un état permanent qui affecte toute la personne. Si l'on veut faire tout notre possible pour soigner les gens en faisant appel à toutes nos ressources disponibles, il faut tenir compte de leurs besoins tels qu'ils sont véritablement.

En ce qui concerne maintenant les autres cliniques du pays...

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Docteure Kleiner-Fisman, pouvez-vous conclure rapidement, s'il vous plaît? Nous en sommes pratiquement à la fin de la séance.

Dre Galit Kleiner-Fisman: Il n'y a pas d'autres cliniques dans le pays qui font ce que nous faisons. Il y a d'autres établissements qui opèrent à bien plus petite échelle, mais ce n'est pas une méthode globale.

La vice-présidente (Mme Libby Davies): Je vous remercie.

Nous sommes arrivés à la fin de notre séance. Je tiens à remercier tous les témoins d'être venus. Vous nous avez fourni une quantité d'informations. Merci de votre engagement et de nous avoir consacré votre temps aujourd'hui. Nous allons poursuivre le travail.

Je tiens à signaler aux membres du comité que la greffière a reçu une documentation de la part de la Société Parkinson. Elle a deux documents, un en anglais et un en français. Si quelqu'un veut les consulter, qu'il contacte la greffière.

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>