



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la justice et des droits de la personne

JUST • NUMÉRO 037 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 24 novembre 2016

—
Président

M. Anthony Housefather

Comité permanent de la justice et des droits de la personne

Le jeudi 24 novembre 2016

• (1105)

[Traduction]

Le président (M. Anthony Housefather (Mont-Royal, Lib.)): Mesdames et messieurs, la séance est ouverte. Le Comité permanent de la justice et des droits de la personne poursuit son étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique.

Je voudrais souhaiter la bienvenue à nos témoins de la journée. Des représentantes de l'Association médicale canadienne se joignent à nous; il s'agit de la Dre Cindy Forbes, qui est la présidente sortante, et de Cécile Bensimon, qui est la directrice de l'Éthique.

Bienvenue, mesdames.

Une représentante du Collège canadien de généticiens médicaux se joint également à nous. Il s'agit de la Dre Gail Graham, présidente sortante.

Merci beaucoup de votre présence.

Nous nous sommes entendus pour que vous commenciez, docteur Forbes.

Dre Cindy Forbes (présidente sortante, Association médicale canadienne): Merci beaucoup.

Je vous remercie, monsieur le président, et je vous remercie tous.

Je suis la Dre Cindy Forbes. Je suis médecin de famille de la Nouvelle-Écosse et présidente sortante de l'Association médicale canadienne. Comme vous le savez peut-être, l'Association médicale canadienne représente 83 000 médecins canadiens. Cécile Bensimon, qui est la directrice de l'Éthique, m'accompagne aujourd'hui.

L'AMC se réjouit grandement d'avoir cette occasion de venir témoigner devant le Comité de la justice dans le cadre de votre étude du projet de loi S-201, Loi visant à interdire et à prévenir la discrimination génétique. Je concentrerai mon propos d'ouverture sur l'importance nationale de la législation fédérale qui vise à prévenir la discrimination génétique.

Pour commencer, toutefois, permettez-moi de dire que l'AMC appuie vivement l'adoption du projet de loi S-201 en entier, c'est-à-dire en maintenant ses trois éléments fondamentaux. L'appui que l'AMC accorde au projet de loi S-201 repose sur le fait que cette loi aborde les obstacles discriminatoires liés au dépistage génétique qui constituent un enjeu émergent dans les soins aux patients.

La discrimination génétique et la crainte de cette discrimination peuvent avoir une incidence négative sur la relation médecin-patient. J'invite les membres à examiner avec soin cette préoccupation et je répondrai avec plaisir à vos questions à ce sujet.

La médecine génomique est porteuse de grandes promesses au chapitre du diagnostic et du traitement de beaucoup de maladies connues et nouvelles et, en fin de compte, à celui de l'amélioration de la qualité de vie de beaucoup de patients. Nous sommes témoins de l'évolution transformative de la médecine génomique et de

l'expansion rapide des tests génétiques. Cette transformation et la disponibilité de nouveaux tests génétiques permettent de découvrir de nouveaux problèmes génétiques et de poser rapidement des diagnostics bénéfiques pour les soins aux patients.

La médecine clinique et les soins aux patients pourraient évoluer à un rythme qui ne fera qu'accélérer pendant l'avenir prévisible. De nos jours, les tests génétiques aident au diagnostic précoce de nombreuses maladies, y compris de nombreuses formes de cancer, des cardiopathies et démence, pour n'en nommer que quelques-unes. En outre, notre capacité de tester génétiquement de nouvelles maladies ne cesse d'augmenter.

Les politiques publiques et les lois n'ont pas suivi le rythme de cette transformation, ce qui préoccupe énormément les médecins du Canada et leurs patients. La discrimination génétique est un phénomène à la fois important et reconnu partout dans le monde. Comme vous avez entendu d'autres témoins l'affirmer, le Canada est le seul pays du G8 à ne pas avoir adopté de mesure législative protectrice face à cette transformation majeure.

La médecine génomique continuera certes d'avoir des applications cliniques plus étendues, mais la crainte de la discrimination génétique est à la fois généralisée et réelle. En tant que fournisseur de soins primaires, dans le cadre de conversations avec mes patients, j'ai constaté que leur crainte à l'égard de la discrimination est très réelle.

En tant que représentante des médecins du Canada, l'AMC est d'avis que les Canadiens méritent d'avoir accès aux meilleurs soins de santé possible sans avoir à craindre la discrimination génétique.

La discrimination génétique entraîne plusieurs répercussions négatives. La conséquence la plus préoccupante pourrait être les patients qui ont l'impression de devoir cacher leurs antécédents familiaux à leurs fournisseurs de soins de santé, qui pourraient ne jamais être aiguillés aux fins d'une évaluation génétique ou qui pourraient éviter de recevoir des soins ou un traitement par crainte de discrimination. Ces répercussions sont tout simplement inacceptables dans le système de soins de santé public et universel du Canada.

Six Canadiens sur dix auront un jour, au cours de leur vie, un problème de santé d'origine génétique, en totalité ou en partie. Il importe de reconnaître que les tests génétiques ne seront plus limités à de rares maladies génétiques ésothériques survenant chez des patients reçus dans quelques cliniques génétiques spécialisées de partout au pays. Les tests deviennent plutôt un élément qui fait partie intégrante des soins médicaux généraux, et c'est pourquoi on s'attend à ce qu'ils en deviennent aussi un de la médecine générale.

La médecine génomique en est encore à ses premiers pas, mais elle modifie déjà le visage des soins de santé modernes. Tous les ans, tous les mois et toutes les semaines, on découvre de nouveaux problèmes génétiques à l'aide de nouveaux outils. Des patients qui n'avaient pas reçu de diagnostic pendant des années finissent par en obtenir un grâce à ces progrès de la génomique. Les diagnostics précoces exercent une influence active sur le traitement médical.

Notre façon de fournir des soins génétiques à nos patients a changé radicalement au cours de la dernière décennie, et il n'y a pas lieu de croire que cette croissance plafonnera avant longtemps.

Si des patients ne peuvent recevoir un diagnostic et si nous ne pouvons fournir de soins appropriés, cela a des répercussions évidentes sur l'économie et la productivité. Ce qui est ironique, c'est qu'au moment où les technologies génomiques ont des applications cliniques plus étendues que jamais, la crainte de la discrimination génétique empêche des Canadiens de bénéficier de ces progrès. Voilà pourquoi l'AMC appuie vivement l'adoption du projet de loi S-201 sans amendement.

Ma collègue et moi-même serons heureuses de répondre à vos questions. Merci.

Le président: Merci beaucoup, docteur Forbes.

Nous allons maintenant passer à la D^{re} Graham.

Dre Gail Graham (présidente sortante, Collège canadien de généticiens médicaux): Merci beaucoup.

Tout d'abord, je remercie la Dre Forbes et l'AMC d'avoir adopté une position très raisonnée et proactive à l'égard du projet de loi S-201, et je vous remercie tous de m'accorder le privilège de m'adresser au Comité au nom du Collège canadien de généticiens médicaux.

Nous sommes les médecins qui posent les diagnostics et qui traitent les patients atteints de maladies génétiques. En préparant cette déclaration, nous nous sommes demandés, ce que nous pouvions bien vous dire que vous n'avez pas déjà entendu de la part de personnes éclairées, comme le député Oliphant, le sénateur Cowan et Bev Heim-Myers, des chercheurs estimés et de très savants experts constitutionnels.

Nous pouvons parler au nom des médecins de partout au pays qui se soucient des patients atteints de maladies génétiques. Nous pouvons affirmer très clairement que la discrimination génétique et la crainte de cette discrimination ne sont pas que théoriques, comme certains l'ont fait valoir. Nous pouvons affirmer qu'elle change vraiment les comportements. Nous pouvons dire qu'elle influe sur les décisions des patients dans les cliniques de partout au pays, chaque jour. Nous pouvons affirmer qu'elle se situe dans les locaux de cliniques, entre nous et nos patients, lorsqu'ils pèsent le pour et le contre d'un test génétique prédictif de cancer héréditaire, par exemple.

Nous pouvons dire qu'il subsiste éternellement lorsqu'une patiente refuse un test qui offrait une probabilité de 50 % de montrer qu'elle n'est pas atteinte du syndrome du cancer héréditaire et que, par conséquent, elle n'aura peut-être pas besoin de la surveillance par imagerie que son médecin sera contraint de recommander pour le reste de sa vie. Nous pouvons affirmer qu'elle gaspille parfois de l'argent destiné aux soins de santé, et nous pouvons dire qu'elle empêche les membres de la famille de certains de nos patients d'obtenir une consultation ou de donner suite à une demande de consultation dans une de nos cliniques. Je sais que la D^{re} Forbes a eu exactement cette expérience.

Nous pouvons affirmer qu'elle dissuade des patients de participer à la recherche même qui pourrait approfondir notre compréhension de leur maladie génétique. Nous pouvons ajouter que les tests génétiques ne sont pas toujours valides et pas toujours directs, car notre interprétation de leurs résultats en est à ses débuts et évolue rapidement au fil du temps. Parfois, les tests génétiques attribuent à tort à des personnes une maladie génétique ou des prédispositions à une maladie particulière, alors qu'en fait, elles sont en santé et vont le rester.

Pour toutes ces raisons, le CCGM appuie sans équivoque le projet de loi S-201. Nous félicitons le sénateur et sa conseillère stratégique, Barbara Kagedan, de leur travail acharné, qui a récemment été reconnu à l'étranger sous la forme d'un prix de défense des droits décerné par l'American Society of Human Genetics.

Vous avez déjà entendu dire que nous sommes le seul pays du G8 qui ne bénéficie pas de cette protection, et je trouve qu'il est ironique que cette initiative soit célébrée par un autre pays avant même d'avoir été enchâssée dans la loi ici, au Canada.

Notre premier message — qui n'est même pas nouveau pour vous —, c'est que nous devons agir maintenant, pas dans plusieurs mois et pas dans plusieurs années. Le génome humain a été complètement séquencé en 2000. À peine plus de 15 ans plus tard, nous avons déjà lié 5 000 des 20 000 gènes estimatifs à ce que l'on appelle des maladies génétiques humaines rares, et nous connaissons des milliers de variantes de gènes de plus qui influent sur la prédisposition à des maladies courantes, comme le diabète et la maladie cardiaque.

Ces chiffres augmentent tous les jours. Les tests génétiques sont devenus un outil essentiel à de nombreuses disciplines de la médecine. Pas seulement pour diagnostiquer des maladies, mais aussi pour orienter le choix de traitements personnalisés. Cela comprend la surveillance par imagerie et les médicaments.

C'est la promesse du génome dont a parlé Francis Collins dans son annonce historique concernant l'achèvement du projet du génome humain il y a à peine plus de 15 ans. C'est incroyablement habilitant, pour les patients comme pour leurs médecins, mais, tant qu'il n'y aura pas de protection législative des renseignements génétiques, les patients seront vulnérables, et, si notre expérience à ce jour permet d'en juger, nombre d'entre eux ne bénéficieront pas des avantages de la médecine génomique. J'ai la très forte impression que nous avons l'obligation de changer cette situation.

Notre deuxième message, c'est que vous êtes nos patients. La plupart d'entre vous, à un moment ou à un autre de votre vie, allez avoir la capacité de déterminer vos susceptibilités à des maladies courantes grâce au dépistage génétique. Préféreriez-vous obtenir cette information et y donner suite afin d'atténuer vos risques, ou bien qu'elle se retrouve également entre les mains de vos assureurs ou de votre employeur? Dans quelle mesure vous sentiriez-vous à l'aise de vous soumettre à un dépistage génétique sans cette protection? À quel point vous sentiriez-vous à l'aise si je vous demandais de fournir un échantillon de votre salive à un laboratoire de génétique avant l'adoption de ce projet de loi?

● (1110)

Notre troisième message, c'est que, oui, il importe de modifier la Loi canadienne sur les droits de la personne afin d'inclure le terme « caractéristiques génétiques ». Les Canadiens croient qu'il est tout aussi aberrant d'utiliser son génome contre une personne que d'utiliser sa race ou son handicap. Ils croient en la protection des personnes les plus vulnérables qu'elles soient handicapées de naissance ou par accident.

Ce sont des valeurs auxquelles nous souscrivons, et notre loi sur les droits de la personne devrait refléter ces valeurs, mais ce n'est pas suffisant. Sans les deux autres piliers — la loi antidiscrimination et les modifications du code du travail —, rien ne dissuadera la discrimination en matière d'assurance ou d'emploi fondée sur les résultats de tests génétiques.

J'ai lu la transcription de ces séances. Je sais que vous avez déjà entendu dire que le commissaire à la protection de la vie privée a deux études qui ne prévoient pas que l'industrie des assurances subira des préjudices en conséquence du projet de loi et que des lois semblables adoptées dans d'autres pays n'ont pas nui à cette industrie. Vous avez déjà entendu trois des quatre experts constitutionnels affirmer que le projet de loi relève carrément de la compétence du gouvernement fédéral.

Vous avez déjà entendu dire que les provinces n'ont pas soulevé de préoccupation à son sujet, malgré qu'on leur en ait donné amplement la possibilité. Vous avez déjà entendu dire que l'Ontario est en train de se mettre à appuyer la notion de la protection contre la discrimination génétique grâce au projet de loi 30, qui modifierait la loi provinciale sur les droits de la personne, et que le projet de loi 30 est conçu pour fonctionner en partenariat avec le projet de loi S-201... ils ont besoin l'un de l'autre.

Le CCGM vous exhorte à faire le bon choix pour les Canadiens et à adopter le projet de loi sans amendement.

Ce que je veux pouvoir dire à mes patients, c'est: « vous n'avez plus à vous inquiéter à ce sujet. Vous pouvez faire le meilleur choix pour vous et pour votre famille sans crainte. Vous pouvez fonder vos décisions sur des données probantes médicales solides. »

Merci beaucoup. Nous vous sommes reconnaissants d'avoir eu la possibilité de présenter notre point de vue.

•(1115)

Le président: Merci beaucoup, docteur Graham.

Merci à toutes de votre témoignage. Nous allons maintenant passer aux questions.

Nous allons commencer par M. Falk.

M. Ted Falk (Provencher, PCC): Merci, monsieur le président.

Je partage les sentiments du président. Merci du témoignage que vous avez présenté ici ce matin. Comme vous toutes qui êtes assises de ce côté, je suis enthousiaste au sujet du projet de loi. En général, je l'appuie; il pourrait pourtant avoir besoin d'un peu de peaufinage.

À mesure que les technologies évoluent et que des progrès sont réalisés sur le plan de ce que nous pouvons faire d'un point de vue médical en matière de tests génétiques et d'analyse de l'ADN, je pense qu'il importe que nous établissions également les paramètres appropriés selon lesquels nous déciderons de fonctionner, en tant que société et en tant que pays.

Jusqu'ici, vous avez toutes affirmé que vous appuyez de tout cœur le projet de loi sous sa forme actuelle, sans amendement. J'ai des questions à poser. Je veux parler précisément de l'article 6, qui est une disposition d'exception. Cette disposition législative particulière prévoit très clairement qu'il est interdit à quiconque de fournir des biens ou des services ou d'exiger que des gens subissent des analyses d'ADN, à l'exception des gens du milieu de la santé: les professionnels de la santé et les chercheurs, les médecins ou les pharmaciens.

Aidez-moi à comprendre pourquoi ils devraient être dispensés de faire preuve de discrimination contre des personnes.

Dre Gail Graham: Merci d'avoir posé cette question.

Les médecins doivent discuter des tests génétiques avec leurs patients lorsqu'il y a une indication de la nécessité de ces tests. C'est exactement ce que je fais. Je vois des patients qui pourraient être atteints d'une maladie génétique. J'effectue une évaluation médicale, je les conseille au sujet de la probabilité qu'ils puissent être atteints d'une maladie génétique, et je discute avec eux de la possibilité d'un dépistage génétique. Vous pouvez imaginer pourquoi ce genre d'interaction avec un patient devrait être dispensée de la discrimination.

Dre Cindy Forbes: Peut-être que je pourrais aussi souligner le fait que cette information obtenue dans le cadre de la relation patient-médecin est confidentielle. Cette dispense ne change pas du tout ce fait.

M. Ted Falk: Je peux comprendre exactement ce que vous avez expliqué et ce que vous avez dit, mais ma préoccupation est un peu plus profonde et va un peu plus loin que cela, car, en tant que chercheurs, que pharmaciens et que médecins, vous avez la capacité de faire preuve de discrimination. Selon la version actuelle du projet de loi, vous avez la capacité d'empêcher les personnes de recevoir des biens et des services en fonction du fait qu'elles se sont soumises ou non à une analyse de l'ADN.

Je me demande si, en tant que groupe ou en tant qu'association, vous auriez des recommandations à nous adresser à cet égard. Je crois savoir que les gens sont bien intentionnés et que, d'un point de vue puritain, nous ne devrions pas avoir besoin d'une mesure de protection. Toutefois, en tant que milieu de fournisseurs de soins de santé, vous avez carte blanche pour faire preuve de discrimination, si vous choisissez de le faire. Je ne dis pas que vous avez l'intention de le faire. Loin de moi l'idée de... On dirait que cette disposition d'exception vous permet de faire cela s'il y a des personnes qui choisissent de la faire.

•(1120)

Dre Gail Graham: Je suppose qu'une réponse à cette question serait qu'en l'absence de toute disposition législative, nous avons cette capacité également. Comme vous le savez, les médecins sont réglementés par l'intermédiaire du collège des médecins et chirurgiens. Si nous faisons preuve de discrimination contre nos patients, ce serait considéré comme une grossière inconduite. Des mesures de protection sont déjà en place pour empêcher les médecins de faire preuve de discrimination contre leurs patients, que ce soit pour des raisons d'ordre génétique ou pour toute autre raison, comme, par exemple, la discrimination contre des patients parce qu'ils sont d'une race différente. Je ne suis pas certaine de bien comprendre la préoccupation.

M. Ted Falk: Je comprends cela, et je comprends les comités d'éthique et les associations qui vous régissent, mais le projet de loi semble bel et bien donner carte blanche aux gens de votre milieu. Je ne dis pas que le milieu en entier ferait preuve de discrimination, mais nous présentons un projet de loi qui protégerait les gens contre la discrimination et, maintenant, un segment de la population s'est vu accorder une disposition d'exception lui permettant de faire preuve de discrimination sans être pénalisé. Je suis préoccupé à ce sujet.

Dre Cindy Forbes: En réalité, selon notre interprétation de cette disposition, elle permet aux médecins de tenir les discussions avec leurs patients...

Dre Gail Graham: C'est exact.

Dre Cindy Forbes: ... et ne les dispense en aucune manière de la discrimination. Il s'agissait vraiment de notre interprétation.

M. Ted Falk: Je reconnais l'intention de la présence de cette disposition, mais quand je l'ai lue et que j'ai tenté d'en comprendre la logique... je pense qu'elle est plus vaste que ne l'était l'intention. Je me demande s'il faut établir un certain genre de mesure de protection ou...

Dre Cindy Forbes: Ce n'était certainement pas notre interprétation.

M. Ted Falk: D'accord.

Dre Gail Graham: Non, je pense que l'intention est de permettre aux soins de santé appropriés d'être prodigués au lieu d'être entravés.

M. Ted Falk: Je comprends vraiment cela. C'est seulement que je constate que l'ouverture de la fenêtre est plus grande que cela, et c'est un problème qui, selon moi, pourrait devoir être réglé.

J'ai une autre question à poser. N'importe laquelle d'entre vous pourra y répondre. Pourriez-vous me donner des exemples de discrimination dont vous avez été témoin et que le projet de loi empêchera.

Dre Cindy Forbes: Je pense que, principalement, ce que j'ai observé, en tant que médecin de famille, c'est la crainte de discrimination, et des patients qui ne faisaient pas l'objet d'un dépistage des anomalies génétiques parce qu'ils craignaient de ne plus être assurables ou de ne plus être admissibles à des emplois dans un certain domaine. Cette crainte est très réelle, et elle influe sur leurs actes.

Je peux vous donner certains exemples. En tant que médecins, nous avons des patients qui sont jumeaux. Une patiente a reçu un diagnostic de cancer du sein à l'âge de 43 ans, et sa jumelle, à 44 ans. Il pourrait probablement y avoir une cause génétique, mais aucune des jumelles n'est disposée à être dépistée par crainte de ne plus être assurable et des conséquences pour les enfants également. Leur décision de ne pas être soumises à un dépistage a provoqué tout un conflit dans la famille; il y a diverses opinions parce que la situation touche un très grand nombre de personnes différentes.

Si ces femmes subissaient un test en raison de la nature du gène qu'elles possèdent et si elles obtenaient un résultat positif relativement à la nature du cancer dont elles sont atteintes, on leur offrirait des traitements — des traitements chirurgicaux, peut-être le retrait de leurs ovaires, ou des mastectomies et d'autres traitements — auxquels elles n'auraient pas accès si elles n'avaient pas...

M. Ted Falk: Pris part à ces tests.

Dre Cindy Forbes: Oui, si elles n'avaient pas été dépistées.

Voilà le genre d'exemples de situations où je verrais des gens refuser.

J'ai un autre exemple de mon exercice de la médecine, d'une famille présentant une maladie cardiaque héréditaire. Le père possède le gène. Il a trois enfants. L'une a décidé d'être dépistée, et elle a obtenu un résultat positif, alors elle fait l'objet d'une surveillance étroite. Les deux autres ne l'ont pas été en raison d'une crainte liée à l'employabilité.

M. Ted Falk: D'accord.

Dre Cindy Forbes: Je ne veux pas dire qu'ils ne peuvent pas être suivis, mais peut-être qu'ils n'ont pas besoin de l'être. Ils ont même peur d'être évalués régulièrement par crainte que cela indique qu'ils ne pourront pas être employés.

Ce sont des situations très réelles qui ont lieu dans le cadre de notre travail. Certaines des choses qui arrivent ne sont jamais portées à notre attention. Les conversations ont lieu avant que les patients

nous consultent dans notre cabinet. Par ailleurs, ils sont nombreux à ne jamais en arriver à consulter un généticien, car ces décisions sont prises avant qu'ils aient eu la possibilité de recevoir des services appropriés de counseling génétique.

• (1125)

Dre Gail Graham: Oui, quoique nous entendons également des membres de familles qui viennent nous consulter affirmer que leur parenté choisit de ne pas demander de consultation ou de ne pas donner suite à une demande de consultation. À cet égard, pas plus tard qu'il y a deux jours, j'ai reçu par téléavertisseur une alerte de l'une de mes collègues dont l'enfant doit être vu en consultation à notre clinique concernant la possibilité d'une maladie appelée neurofibromatose. Cette maladie est assez courante. Environ 1 personne sur 3 000 en est atteinte. La plupart des gens se portent assez bien, mais il y a un risque — surtout à l'âge adulte — de vilaines tumeurs associées à cette maladie, lesquelles, à l'occasion, présentent une menace pour la vie.

Elle m'a téléphoné précisément pour me demander si, advenant qu'elle se présente à la clinique de génétique et que son enfant reçoit un diagnostic de cette maladie, cela nuirait à son assurabilité. J'ai affirmé que je devais lui répondre franchement et que ce pourrait être le cas. Ce diagnostic pourrait nuire à son assurabilité. Elle n'a que 13 ans. Si elle reçoit un diagnostic de cette maladie, il pourrait devenir très difficile pour elle d'obtenir une assurance-vie, une assurance invalidité, et ainsi de suite. Cette enfant ne viendra pas nous consulter, exactement pour cette raison.

Je vois en consultation un certain nombre de mes patients en raison de la possibilité d'un syndrome du cancer héréditaire. L'un d'entre eux — que j'ai vu assez récemment — est une dame qui occupe un emploi temporaire et qui passe constamment d'un employeur à un autre. Je l'ai vue en consultation parce qu'elle a une probabilité de 50 % d'être atteinte du syndrome du cancer héréditaire qui est associé à une forme très agressive de cancer du rein. Elle a décidé de ne pas subir le test qui permettrait de diagnostiquer ce syndrome ou bien de la libérer de cette préoccupation, car elle a peur de faire l'objet de discrimination en matière d'emploi et d'assurance relativement à son emploi.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons passer à M. Fraser.

M. Colin Fraser (Nova-Ouest, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci beaucoup de votre présence aujourd'hui et de votre excellent témoignage. Il est très apprécié.

Une partie de ce qui a été mentionné aujourd'hui, ce sont des genres de données empiriques. Je me demande si vous avez de l'information au sujet de statistiques, voire au sujet de l'étude d'autres administrations en ce qui a trait au nombre de personnes qui profiteraient d'un dépistage génétique, mais qui ne le font pas maintenant en raison de la crainte de discrimination.

Dre Gail Graham: Oui. Je pense que les meilleures données sont celles qui ont déjà été présentées au Comité par le Dr Cohn, de SickKids, et par la Dre Yvonne Bombard, qui a effectué des recherches dans ce domaine. Je vous renverrais au témoignage de ces deux personnes.

M. Colin Fraser: Merci.

Docteure Forbes, du point de vue de l'Association médicale canadienne, êtes-vous au courant de travaux menés dans les provinces à ce sujet? Je sais que le projet de loi 30 de l'Ontario a été mentionné, mais y a-t-il d'autres travaux effectués dans les provinces qui, à votre avis, sont utiles, mais qui ne vont pas tout à fait jusqu'à nous faire établir un cadre national global pour le pays? Pourquoi estimez-vous qu'il est important que ce soit fait à l'échelon national plutôt que province par province?

Dre Cindy Forbes: Je ne suis au courant d'aucune recherche effectuée dans d'autres provinces, à part ce qui a déjà été présenté. Je pense qu'à la lumière de nos discussions avec les médecins, nous savons, d'après notre travail quotidien, qu'il s'agit d'un problème réel. Il n'est pas facile à mesurer, si vous pouvez en imaginer la nature, de patients... Il est vraiment question de décisions très personnelles concernant les soins de santé qui pourraient être portés à notre attention ou pourraient même ne pas l'être.

Mme Cécile Bensimon (directrice, Éthique, Association médicale canadienne): Ce que je peux ajouter, c'est que nous estimons qu'il est très important d'établir des normes nationales parce que, comme nous le savons, si nous laissons cela à la réglementation provinciale, nous pouvons nous retrouver avec une mosaïque de règlements. Cela ne correspond pas à l'esprit de la Loi canadienne sur la santé, qui veut garantir la transférabilité et, par exemple, l'accès aux soins.

Il y a de nombreuses raisons pour lesquelles des normes nationales devraient être établies. L'une d'entre elles, c'est la question de l'accès, ainsi que des mesures de protection pour les Canadiens. Une chose que je peux affirmer en ma qualité d'éthicienne, c'est que la discrimination génétique est fondamentalement une question d'éthique. Nous savons que la discrimination est un enjeu traité à l'échelon fédéral, car nous avons besoin de cette constance et de cette uniformité à l'échelle du pays.

• (1130)

M. Colin Fraser: Merci de cette réponse.

Quand M. Hogg a comparu, mardi, il a parlé du programme législatif de chaque province ainsi que du fait qu'il serait utile que l'on puisse mettre en place un cadre global national à cette fin, car chaque province pourrait avoir des priorités différentes, et il pourrait falloir du temps avant de pouvoir l'uniformiser dans l'ensemble du pays. Êtes-vous d'accord avec cette déclaration?

Dre Cindy Forbes: Tout à fait.

Dre Gail Graham: Oui, absolument.

M. Colin Fraser: Merci.

En ce qui concerne la constitutionnalité du projet de loi, est-ce que l'une ou l'autre de vos organisations a une opinion à ce sujet? Pouvez-vous nous éclairer relativement au fait que le problème puisse être réglé plus adéquatement grâce à une loi provinciale?

Dre Gail Graham: Nous sommes désavantagées, du fait que nous ne sommes pas avocates ni avocates de droit constitutionnel, mais j'ai parlé au sénateur, et j'ai aussi lu le témoignage des très estimés avocats qui ont présenté un exposé devant le Comité. Notre organisation n'a absolument aucune préoccupation concernant la constitutionnalité du projet de loi.

Dre Cindy Forbes: Je souscris à cette opinion.

M. Colin Fraser: Docteure Graham, vous avez mentionné le collègue des médecins et chirurgiens, qui existe sous une forme ou une autre dans l'ensemble des provinces et des territoires du pays. Les responsables de ce collègue ont-ils fait part à l'une ou l'autre des

organisations de toute difficulté ou de tout problème relativement à l'empiètement sur la compétence provinciale?

Dre Cindy Forbes: Non.

Dre Gail Graham: Non, pas à nous.

M. Colin Fraser: Très bien.

Me reste-t-il du temps?

Le président: Vous avez une minute.

M. Colin Fraser: Pour ce qui est de favoriser un diagnostic précoce — ce que vous avez mentionné, docteure Forbes —, pouvez-vous donner une certaine indication quant à la façon dont le projet de loi encouragerait les gens à subir le dépistage génétique et en quoi cela favoriserait un diagnostic précoce et les aiderait à faire des choix médicaux en ce qui les concerne?

Dre Cindy Forbes: Absolument. Je pense que l'exemple que j'ai donné en était un qui illustrerait cet argument. La conversation que nous avons, à l'échelon des soins primaires, est souvent très préliminaire et souligne les avantages et les inconvénients du dépistage génétique, et l'un des aspects négatifs évidents, c'est l'assurabilité.

Si nous pouvons retirer cet aspect de l'équation et qu'il ne fait plus partie de la conversation, alors, il sera uniquement question des problèmes médicaux, et il ne sera plus question des problèmes sociétaux qui pourraient concerner l'emploi ou les assurances, ou bien les répercussions qui suivront pour des générations. À ce moment-là, nous étudierons réellement ce qui est le mieux pour les soins de santé du patient en question. Cela réduit vraiment le champ des possibilités. Cela rend les choses beaucoup plus simples, et, même s'il s'agit de discussions complexes, cette crainte est retirée.

M. Colin Fraser: Très bien.

Dre Gail Graham: Si je puis, je pourrais donner un exemple: les arythmies héréditaires, comme le syndrome du QT long, sont un bon exemple. Disons qu'un des parents d'une personne est atteint de la maladie. Alors, cette personne a 50 % de risque d'en être atteinte. Un test génétique pourra révéler si cette personne a ou non une prédisposition à une arythmie pouvant poser une menace pour sa vie, qui peut être traitée grâce à des médicaments contre l'arythmie et, parfois, grâce à un défibrillateur implantable.

Si une personne refuse de subir ce dépistage génétique simplement parce qu'elle craint la discrimination en matière d'emploi ou d'assurance, elle renonce à ce traitement. Elle ne découvre pas si elle a besoin de ce défibrillateur. Cela change vraiment les choses.

M. Colin Fraser: Merci infiniment.

Le président: Merci.

Monsieur MacGregor.

M. Alistair MacGregor (Cowichan—Malahat—Langford, NPD): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je remercie les témoins de comparaître aujourd'hui.

Je suis heureux de vous revoir, docteure Forbes. Je me souviens de la rencontre que nous avons eue plus tôt dans l'année.

Comme vous l'avez mentionné à juste titre, nous avons entendu des experts constitutionnels présenter des témoignages très éclairants sur le projet de loi. Le gouvernement estime que le projet de loi en question va imposer une compétence fédérale dans un domaine qui est habituellement de ressort provincial, dans les marchés et les services; toutefois, ce point de vue a été démenti par nul autre que M. Hogg. Il est probablement le constitutionnaliste éminent le plus cité au Canada, et je pense que, quand il prend la parole, il parle avec un certain degré d'autorité. Il est clairement d'avis que la constitutionnalité du projet de loi relève strictement du pouvoir fédéral en matière de droit pénal. Il estime qu'il s'agit d'un exercice valide.

Toutefois — pour être juste —, je veux vous lire à haute voix certains des arguments juridiques contraires qui proviennent de la société d'avocats Torys, dont les services ont été retenus par l'industrie des assurances. Cette société estime que les tribunaux comptent sur le pouvoir en matière de droit pénal pour faire appliquer diverses lois fédérales en se fondant sur un « mal véritable pour la santé publique ». Dans chacun des cas, le pouvoir en matière de droit pénal visait une conduite humaine qui « a des effets nuisibles ou indésirables sur la santé des gens ». Sa conclusion, c'est qu'elle estime que les premières dispositions du projet de loi S-201 ne s'attaquent pas à un mal véritable pour la santé publique.

Docteur Forbes, je voudrais obtenir votre réaction à cette déclaration.

• (1135)

Dre Cindy Forbes: Évidemment, je ne souscris pas à cette opinion. Il s'agit d'un problème de santé publique. C'est un problème de soins de santé. Je pense que c'est un problème très personnel pour tout le monde; selon moi, c'était bien dit — vous savez —, si vous y réfléchissez et l'appliquez à vous-même.

Je considère qu'il s'agit d'un problème national. Chacun d'entre nous possède un code génétique. C'est universel. Quant à la façon dont nous traitons ce code génétique, je pense que nous devons le faire en tant que pays. En outre, il y a la question de la transférabilité des soins de santé et de l'universalité. Si vous faisiez l'objet d'un dépistage dans une province en vous disant que c'était sans danger et que vous seriez protégé contre la discrimination, puis que vous résidez dans une autre province, où vous deviez révéler cela, ou bien où on vous laisserait entendre que vous deviez subir un test pour être assuré, alors, vous serez soumis à deux ensembles de règles différents.

Je pense qu'en tant que Canadiens, nous accordons de la valeur à notre système de santé canadien. Il s'agit selon moi d'un très bon exemple d'enjeu où une loi fédérale sera utile à tout le monde.

M. Alistair MacGregor: Merci.

Madame Bensimon, ce sujet m'intéresse beaucoup. Jusqu'ici, nous nous sommes seulement penchés sur la constitutionnalité du projet de loi, et un très grand nombre d'arguments juridiques ont été formulés, mais, comme vous occupez le poste très intéressant de directrice de l'Éthique, je me demande si vous pourriez éclairer le Comité quant à l'approche que vous adoptez pour ce qui est d'envisager le projet de loi S-201 d'un point de vue purement éthique.

Mme Cécile Bensimon: Merci de poser la question. Je suis très heureuse d'y répondre.

Comme je l'ai mentionné plus tôt, nous pourrions dire que, dans la société canadienne, la question de la discrimination est reconnue comme étant fondamentalement éthique. La discrimination peut

mener à une violation de l'intégrité ou de l'autonomie d'une personne, et il s'agit de principes auxquels nous accordons de la valeur, dans la société canadienne. Ce sont des principes qui font partie intégrante de notre système de santé, aujourd'hui.

Ce que je peux dire, c'est que, si nous comprenons que la discrimination génétique fait partie de ce qui constitue de la discrimination, elle touche ce que nous considérons comme faisant partie des questions éthiques les plus fondamentales en matière de soins de santé, c'est-à-dire les questions de l'équité, de l'accès équitable, des soins appropriés et — du point de vue de la santé publique — j'ajouterais même l'utilisation appropriée des ressources rares.

Pour résumer, la question de la discrimination génétique, si nous comprenons qu'elle constitue de la discrimination — et je pense que nous pouvons tous convenir du fait que la discrimination contre une personne fondée sur ses caractéristiques génétiques constitue de la discrimination —, touche vraiment les questions éthiques les plus fondamentales auxquelles nous accordons de la valeur dans la société canadienne.

M. Alistair MacGregor: Merci beaucoup de cette réponse.

Docteur Graham, vous avez présenté un témoignage très intéressant. Si je vous ai bien entendue, vous voulez vraiment que le projet de loi entre en vigueur sous sa forme actuelle et sans avoir fait l'objet d'aucun amendement, car vous voyez la crainte qu'ont les gens. Vous voulez vous débarrasser de cette crainte de discrimination qu'ont les gens.

Étant donné la position que vous adoptez et les connaissances que vous possédez, pouvez-vous broser à l'intention du Comité un portrait de la situation dans laquelle nous sommes sur le point de nous retrouver relativement au dépistage génétique, dans l'avenir, au XXI^e siècle, et en réalité, du genre de potentiel que cette situation pourrait présenter pour l'avenir du système médical canadien dans son ensemble?

Dre Gail Graham: Absolument. Je pense qu'il est difficile de surestimer ce qui est en train d'arriver. C'est une vraie révolution dans le domaine de la médecine. C'est quelque chose que nous espérons et attendions quand les trois milliards de lettres du code génomique humain ont fait l'objet d'un séquençage préliminaire, en 2000, puis d'un séquençage final, en 2003. Nous voyons maintenant cette promesse se concrétiser.

La génétique deviendra un élément de base de toute la médecine, de sorte que, quand vous consulterez votre médecin de famille et qu'on découvrira que vous avez de l'hypertension, votre médecin de famille disposera d'un outil au point de service qui lui permettra de décider auquel des près de 12 médicaments contre l'hypertension vous êtes le plus susceptible de réagir, en plus de vous conseiller de perdre du poids et de faire de l'exercice... toutes ces choses. Elle fera littéralement partie de toutes les disciplines de la médecine. Il s'agit de ce que nous appelons la « pharmacogénomique »: utiliser les variantes de notre génome pour décider comment cibler les médicaments pour la personne en question. Nous n'adopterons plus d'approche universelle pour la médication, selon laquelle, si vous êtes un homme, vous commencez par tel médicament, puis vous prenez une série de médicaments successifs. Nous pourrions passer directement au cinquième médicament, parce que c'est celui qui fonctionne pour vous.

Il est vraiment difficile de trop insister sur la mesure dans laquelle la génétique va changer les choses. Nous commençons tout juste à observer cette infiltration de la génomique dans le reste de la médecine. Dans mon monde, où les maladies génétiques sont relativement rares, nous utilisons le dépistage génétique depuis deux ou trois décennies, mais, maintenant, nous commençons à voir ces tests s'infiltrer dans le reste de la médecine, et c'est ce que nous voulions, mais c'est aussi pourquoi le choix du moment est si crucial. Nous n'avons pas les moyens d'attendre, car les patients doivent pouvoir prendre des décisions fondées sur la médecine et les données probantes et mettre de côté la crainte de discrimination par leur employeur ou par leur compagnie d'assurances.

• (1140)

Le président: Merci beaucoup.

Madame Khalid, vous êtes la prochaine intervenante.

Mme Iqra Khalid (Mississauga—Erin Mills, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci de vous être présentées aujourd'hui et d'avoir livré un témoignage très convaincant.

Docteur Forbes, au départ, dans votre témoignage, vous avez mentionné le fait que le Canada est le seul pays du G8 qui n'a pas établi une certaine forme de réglementation de la discrimination génétique. Le projet de loi proposé nous permettrait de faire de l'emprisonnement une peine possible pour les personnes qui font preuve de discrimination fondée sur la génétique. En étudiant le droit international et en tentant de déterminer la situation dans laquelle le Canada se trouverait, je constate que les États-Unis, l'Autriche, la Finlande et l'Irlande ont établi des sanctions pécuniaires. La France et Israël ont établi des peines d'emprisonnement. Je pourrais continuer.

Avez-vous observé des effets au sein de la communauté internationale, relativement à la façon dont cela influe sur la discrimination... si ce ne sont que les sanctions pécuniaires qui sont en cause, ou bien si ce sont les peines d'emprisonnement en plus des sanctions pécuniaires?

Dre Cindy Forbes: Je vais laisser Cécile répondre à cette question.

Mme Cécile Bensimon: Nous ne savons pas s'il y a vraiment des données systématiques à ce sujet. Ce que nous savons, à la lumière des données probantes internationales, c'est ce qu'a dit la Dre Forbes: la discrimination génétique est un phénomène important et reconnu partout dans le monde. Elle exige une intervention à plusieurs niveaux, à l'échelon des politiques et à l'échelon de l'exercice. Les lois font aussi partie intégrante de cette intervention. Il nous faudrait une loi qui a du mordant, pour ainsi dire. Je pense qu'il y a des données probantes internationales à cet égard.

Mme Iqra Khalid: Merci.

Docteur Graham, à quel point le Canada est-il en retard en ce qui a trait à la génétique et à la recherche en génétique parce qu'il n'a pas de loi qui s'attaque au problème de la discrimination?

Dre Gail Graham: Vous avez probablement entendu plus tôt mon collègue, le Dr Cohn, qui a recueilli des données selon lesquelles de 30 à 35 % des personnes qui auraient été admissibles à une recherche en génétique et en génomique et qui auraient aimé y participer ont fini par refuser, précisément à cause de cela. C'est la promesse du projet du génome humain, que nous mettons en péril, essentiellement. Si nous ne pouvons pas mener à terme des recherches de ce type, si nous ne pouvons pas utiliser ces informations au profit de nos patients, sans soulever des préoccupations de ce type, nous ne

réalisons pas toutes les promesses de cet investissement énorme de plusieurs milliards de dollars.

La réponse est que, oui, nous commençons à accuser un certain retard, et ce retard sera rapidement beaucoup plus grand si les Canadiens continuent à avoir des inquiétudes au sujet de la discrimination.

• (1145)

Mme Iqra Khalid: Merci. Dans le même ordre d'idées, alors, est-ce que les autres pays du G8 qui ont adopté des lois sur la discrimination ont de l'avance quant aux recherches qu'ils mènent dans le cadre du projet de génome humain?

Dre Gail Graham: Tout à fait, ils trouvent beaucoup plus facilement des patients prêts à participer aux études génomiques de ce type.

Mme Iqra Khalid: Madame Bensimon, j'aimerais m'adresser de nouveau à vous; la version proposée du projet de loi ne donne aucune définition des « caractéristiques génétiques ». Quelle est votre opinion sur le sujet? J'ai pris connaissance de divers documents sur le droit comparé et les lois internationales à ce sujet. J'ai vu que de nombreux pays ont, eux, une définition de « caractéristiques génétiques » et qu'ils peuvent l'appliquer dans des cas de discrimination potentiels. Pourriez-vous expliquer pourquoi vous êtes d'accord pour que le projet de loi ne comprenne aucune définition?

Mme Cécile Bensimon: Merci de poser la question.

Si nous appuyons le projet de loi sans modification, cela ne veut pas nécessairement dire que nous ne serions pas d'accord pour y ajouter une définition des caractéristiques génétiques. Si l'on estimait que c'était nécessaire, cela ne pourrait certainement que renforcer le projet de loi.

Mme Iqra Khalid: Merci.

Je n'ai plus de question.

Le président: Merci beaucoup, madame Khalid.

Nous allons maintenant commencer notre deuxième série de questions. Nous commençons par M. Hussen.

M. Ahmed Hussen (York-Sud—Weston, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci aussi aux témoins d'être venus et de nous avoir présenté ces témoignages très utiles.

Ma question porte sur l'exactitude et l'efficacité des marqueurs génétiques utilisés dans les tests génétiques. Notre Comité a reçu mardi le témoignage d'un représentant de l'Institut canadien des actuaires, selon lequel la présence de certains gènes, chez certains individus, est une information essentielle pour les compagnies d'assurance qui veulent évaluer le risque de mortalité ou de maladie de leurs clients éventuels.

Pourriez-vous dire quel est le degré d'exactitude de ces tests? Est-ce qu'une personne qui est porteuse d'un certain gène, par exemple, doit se considérer comme certaine ou presque d'être un jour victime de la maladie associée à ce gène?

Dre Gail Graham: Merci de poser la question.

Il y a deux catégories de tests génétiques, pour répondre à votre question. La première catégorie ne vise qu'un seul gène à la fois. C'est le cas, par exemple, du test utilisé pour dépister la maladie de Huntington, qui donne un résultat définitif: vous aurez la maladie ou vous ne l'aurez pas; c'est ce que le test révèle. Il s'agit là de tests très fiables, et nous les utilisons dans le contexte de notre relation médicale avec nos patients.

La deuxième catégorie, vous y avez fait allusion, regroupe les tests visant des variantes génomiques, c'est-à-dire les petites variations pouvant affecter chacun de nos 20 000 gènes plus ou moins en contribuant peut-être dans une faible mesure à ce que nous appelons les « maladies complexes », par exemple les cardiopathies. Il existe probablement de nombreuses variantes génomiques qui contribuent à une prédisposition aux maladies cardiaques; cette branche des tests génétiques est passablement nouvelle.

Le meilleur exemple que je puisse vous donner quant au peu de fiabilité de cette information, ce serait le cas des entreprises qui vendent directement aux consommateurs des services de dépistage génétique, en se fondant sur ces variantes. Les patients doivent prendre un échantillon de leur salive à l'aide d'un coton-tige et l'envoyer à l'entreprise, dans une trousse, et ils recevront le rapport sur toutes les variantes de leurs gènes et, en particulier, sur leur risque de souffrir d'une cardiopathie, de la maladie de Parkinson ou de divers autres problèmes.

Mais si vous envoyiez cet échantillon à six entreprises de dépistage génétique différentes, vous obtiendrez six résultats tout à fait contradictoires. Une entreprise affirmera que le patient présente un risque élevé de cardiopathie; une autre dira qu'il ne présente qu'un risque moyen, et une autre encore, que ce risque est faible. Tout cela est publié. Il s'agit là d'études publiées, même si cela semble anecdotique.

En fait, je viens justement de lire, hier soir, une étude portant justement sur cette question. Il est extrêmement dangereux pour une compagnie d'assurance de fonder son évaluation des risques sur des données de ce type. Elles ne sont pas encore mûres pour une utilisation à grande échelle.

M. Ahmed Hussien: Merci.

J'aimerais laisser ce qu'il me reste de temps à M. McKinnon.

M. Ron McKinnon (Coquitlam—Port Coquitlam, Lib.): Merci, monsieur le président.

M. Falk a abordé dans ses questions un sujet intéressant, et j'aimerais poursuivre. Voici ce qui est prévu à l'article 3:

Nul ne peut obliger une personne à subir un test génétique comme condition préalable à l'exercice de l'une ou l'autre des activités suivantes:

a) pour lui fournir des biens ou des services;

À mon avis, un traitement médical est un service, alors à mon avis, cela est tout à fait sensé. L'article prévoit également ce qui suit:

b) pour conclure ou maintenir un contrat ou une entente avec elle;

Si le contrat en question a trait à un traitement, cela me semble sensé. L'article prévoit en outre ceci:

c) pour offrir ou maintenir des modalités particulières dans le cadre d'un contrat ou d'une entente avec elle.

Encore une fois, si tout cela a trait à un traitement, cela aurait du sens, à mon avis.

Toutefois, les exceptions prévues à l'article 6 vont bien au-delà de ça, selon moi. Je serais d'accord avec M. Falk, sur ce point. Si l'exception se limitait à l'aspect du traitement prodigué à une personne, je serais d'accord. Voudriez-vous commenter, s'il vous plaît?

•(1150)

Dre Gail Graham: Je crois que l'on pourrait reformuler cette section. Encore une fois, je n'ai pas de formation juridique. Mais il se pourrait par exemple que l'on cherche à protéger la capacité des pharmaciens de prescrire des médicaments en utilisant des tests génétiques au point de service pour être en mesure de prescrire la dose correcte, par exemple, du médicament prescrit par le médecin. Nous devons je crois veiller à ne pas réduire la portée de cette disposition au point où cela interférerait avec les soins médicaux, mais je comprends dans quel esprit vous faites cette suggestion.

M. Ron McKinnon: Dans cet exemple du pharmacien, cela ferait partie du traitement prodigué, je dirais.

Je suis désolé, docteur Forbes. Allez-y.

Dre Cindy Forbes: J'allais ajouter que l'article 6, si je le lis bien, concerne un médecin, un pharmacien ou un autre professionnel de la santé en tant que fournisseurs de service de santé, et que les membres du personnel de recherche médicale et scientifique s'occupent de l'individu qui participe à cette recherche. Il existe donc déjà une relation professionnelle.

Je crois que j'aimerais rappeler aux membres du Comité que tout comme les membres du Collège, nous sommes, en tant que médecins, liés par le serment d'Hippocrate, c'est-à-dire que nous ne pouvons pas causer de tort. De plus, bien sûr, les règlements de notre Collège mettent l'accent sur tous les principes que nous appliquons dans notre pratique quotidienne, et celui qui nous oblige à ne rien faire qui ne soit pas dans l'intérêt du patient. Je crois que ces relations offrent déjà de bonnes mesures de protection.

Il est certain, en ce qui a trait aux recherches médicales, que les comités d'éthique offrent de nombreuses protections et qu'il y a de nombreuses clauses qui visent à protéger les participants. Pour ces recherches, les participants doivent signer des formulaires de consentement très clairs indiquant qu'ils comprennent le but de la recherche et le rôle qu'ils ont à jouer. Je crois que les mesures de protection sont nombreuses. Je ne suis pas vraiment d'accord pour dire que cela soulève de nombreuses préoccupations.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons donner la parole à M. Cooper.

M. Michael Cooper (St. Albert—Edmonton, PCC): Merci, monsieur le président.

Merci aux témoins.

C'est un plaisir de vous revoir, docteur Forbes. Je crois que vous avez déjà comparu à plusieurs reprises au sujet du projet de loi C-14.

Dre Cindy Forbes: Oui.

M. Michael Cooper: J'aimerais pour commencer examiner l'article 5 du projet de loi, où il est interdit de recueillir, d'utiliser ou de communiquer les résultats d'un test génétique sans le consentement écrit du patient. C'est sensé, à mon avis. Il n'y a rien d'incorrect, dans cet article, mais je crois, parce que c'est un fait, que lorsqu'une personne décide de se soumettre à des tests génétiques, elle peut par exemple apprendre qu'elle a une prédisposition pour une maladie ou une autre, et que cette prédisposition signifie que des membres de sa famille pourraient eux aussi avoir cette prédisposition. On pourrait jusqu'à un point soutenir que l'article ne va pas assez loin pour protéger les autres personnes qui pourraient d'une manière ou d'une autre être touchées par le fait qu'une personne a donné son consentement.

Est-ce que l'une de vous trois aurait des réflexions à ce sujet? Est-ce que c'est une préoccupation? Devrait-on envisager, par exemple, de modifier la loi? Ou encore, est-ce que vous pensez qu'elle est correcte dans sa version actuelle?

• (1155)

Dre Cindy Forbes: Il est certain que, dans le cadre de la relation entre un patient et un médecin et de la confidentialité qu'elle suppose, nous n'aurions pas le droit de communiquer cette information sans le consentement du patient, peu importe la possibilité que d'autres membres de sa famille aient le même gène.

Ce sont des cas délicats et complexes, et nous devons discuter avec nos patients des suites possibles, nous devons leur demander s'ils désirent que cette information soit communiquée à d'autres membres de leur famille. Encore une fois, je vais laisser nos spécialistes de la génétique répondre, et je suppose que les spécialistes ont eux aussi ce type de conversation.

Dre Gail Graham: Oui, cela est inclus, en effet, dans ce que nous faisons. Si nous discutons d'un test prédictif avec un patient — je vais prendre l'exemple de la maladie de Huntington —, nous ne parlons pas uniquement des répercussions pour le patient, qui saura si les résultats sont positifs ou négatifs, mais nous discutons également de la structure familiale, de leurs liens avec un membre touché, dans leur famille, et nous discutons de ce que les résultats pourraient lui révéler ou pas sur les autres membres de sa famille.

Nous discutons avec le patient pour savoir s'il veut ou pas que les résultats de ses tests soient divulgués aux autres membres de sa famille. C'est ce que nous appelons le « counseling génétique ». Il occupe une bonne partie du contrat que j'ai avec mes patients. Comme l'a dit la Dre Forbes, quand un patient me dit que les résultats de ses tests devront rester confidentiels, je me dois de respecter sa volonté.

M. Michael Cooper: Merci de votre réponse.

J'aimerais aborder une autre question et en particulier l'avis du cabinet Torys. Je ne sais pas si vous avez déjà eu l'occasion de l'examiner cette question. Je ne dirai pas que je suis nécessairement d'accord avec l'analyse juridique, mais les avocats font valoir que, pour que le Parlement puisse exercer de façon appropriée sa compétence en matière de droit criminel, dans le domaine de la santé, les lois doivent viser « un mal légitime » pour la santé publique, et ils ont raison. C'est tout à fait vrai. Ils essaient de présenter l'objectif sous-jacent du projet de loi S-201 comme un objectif visant non pas à combattre « un mal légitime pour la santé publique », mais plutôt à faire la promotion de pratiques de santé « bénéfiques ».

Je sais que vous avez abordé rapidement la question des conséquences négatives, disons, du renoncement aux tests génétiques, mais j'aimerais vous demander, pour que cela figure au compte rendu, ce que pourrait signifier pour la santé d'une personne le fait qu'elle décide pour une raison quelconque — peut-être par crainte de la discrimination — de ne pas se soumettre à des tests génétiques. Qu'est-ce que cela pourrait vouloir dire, pour la santé de ce patient?

Dre Cindy Forbes: Je crois qu'il y a deux ou trois choses à dire à ce propos. On peut aborder la question de manière générale, en s'attachant au système de santé public, puis sous l'angle de la personne et de ses problèmes précis.

En ce qui concerne le patient, cela signifie qu'il ne pourra pas se prévaloir des meilleurs soins médicaux possible, vu son problème. Il ne se fera peut-être pas offrir des traitements plus radicaux, par exemple une opération chirurgicale ou une intervention très invasive,

qui ne seraient pas justifiés en absence de résultats positifs. Il ne se verra peut-être pas offrir un traitement approprié. Comme on l'a déjà dit, la pharmacologie commence à se fonder sur le code génétique d'une personne unique; notre patient n'y aura pas accès, même si cela devient plus courant. Dans son cas, le diagnostic sera retardé ou il ne sera jamais posé. Il se peut que, s'il ne se soumet pas aux tests qui pourraient dépister une maladie donnée, cette maladie sous-jacente ne soit jamais diagnostiquée. Si le patient ne profite pas du meilleur traitement possible, on pourrait observer une mortalité et une morbidité accrues, ce qui veut dire que le patient peut mourir plus jeune. Il peut être plus malade. Et les diagnostics posés en retard entraînent d'autres conséquences pour le système de santé.

J'ai une collègue qui a des antécédents familiaux particuliers. Son père, qui vient de l'Île-du-Prince-Édouard, venait d'une famille de 10 enfants. Ils ont tous les 10 souffert de démence précoce; tous les 10. Le gène a été identifié. Mais ma collègue ne veut pas participer à des essais cliniques. En fait, il n'y en a pas ici; mais il y a aux États-Unis des essais cliniques qui visent à traiter des patients comme ma collègue avant que les symptômes ne se déclarent. Mais elle ne veut pas se soumettre à des essais, et c'est à cause de son assurabilité. Et cela soulève une autre question, dans le domaine de la santé publique, celle des patients qui ne veulent pas participer à des projets de recherche. Il n'y a aucun avantage à le faire, pour ma collègue, pour le moment, puisqu'il n'existe pas de traitement éprouvé. Le seul mauvais côté, c'est celui de son assurabilité. Et cela nous amène à un enjeu plus large, celui des gens qui ne veulent pas participer à des essais cliniques parce qu'ils ne sont pas prêts à prendre ce risque.

Je crois que cela fait le tour des enjeux auxquels les patients feraient face, en réalité.

• (1200)

Le président: Merci.

Le temps m'oblige à donner la parole à M. Bittle.

M. Chris Bittle (St. Catharines, Lib.): Merci beaucoup.

Je n'ai qu'une seule question. Si le président et les autres membres du Comité sont d'accord, je vais partager mon temps avec M. Casey.

Nous avons reçu à la dernière séance des témoins du secteur de l'assurance. La proposition qu'ils ont faite est à mon avis embryonnaire, et ils n'ont pas encore communiqué tous les détails. Ils préféreraient que le marché règle lui-même le problème de la discrimination génétique. Ils ont promis de faire connaître bientôt les détails, mais peut-être pourriez-vous commenter cette proposition et nous donner votre avis sur l'autorégulation de l'industrie de l'assurance.

Dre Gail Graham: Et bien, les compagnies d'assurance ont un devoir à l'égard de leurs actionnaires. Mon devoir, en tant que médecin, est à l'égard de mes patients. Vous avez entendu aujourd'hui plusieurs exemples, et vous en avez entendu précédemment aussi, qui montrent comment cet enjeu interfère avec les soins aux patients et comment il peut entraîner des coûts supplémentaires pour le système de santé, puisque les gens ne voudront pas subir un test qui montrerait qu'ils n'ont pas besoin d'une surveillance supplémentaire. Je crois que ce dossier est trop important, bien trop important, pour être laissé entre les mains des compagnies d'assurance qui pourraient elles-mêmes mettre en place une sorte de moratoire assorti de critères volontaires...

Dre Cindy Forbes: Je serais d'accord avec cela, c'est simple.

Le président: Est-ce que quelqu'un s'oppose à ce que M. Casey prenne le reste du temps de M. Bittle?

Monsieur Casey, vous avez la parole.

M. Sean Casey (Charlottetown, Lib.): Merci, monsieur le président, merci à mes collègues.

Ma première question s'adresse à la Dre Graham. Nous avons entendu mardi un témoignage que j'ai trouvé très convaincant des témoins de l'Institut des actuaires. Ils ont parlé du cas d'un patient pour qui un électrocardiogramme avait permis d'établir un diagnostic; un test génétique aurait pu lui aussi fournir la même information. Dans le premier cas, les résultats doivent être communiqués. Dans l'autre cas, ce n'est pas obligatoire.

Cela m'amène à toute cette question de la nature des informations génétiques, puisque certaines informations servent à établir un diagnostic, d'autres sont fournies à titre prédictif, et d'autres encore sont utilisées pour la recherche. Le projet de loi S-201 ne fait aucune différence en fonction de l'objectif; cela se fait en Angleterre, par exemple.

J'aimerais savoir si, à votre avis, il vaudrait la peine de distinguer, dans la loi, les buts pour lesquels les informations génétiques sont recueillies et s'il faudrait élaborer ou modifier les règlements touchant la communication en fonction de ces usages.

Dre Gail Graham: C'est une excellente question.

Le dilemme, en réalité, c'est que dans bien des cas, les tests génétiques dont nous discutons, avec nos patients, sont des tests prédictifs. Prenons l'exemple de la maladie de Huntington; un patient de 20 ans qui se soumet à ce test saura qu'il va souffrir de cette maladie lorsqu'il aura 40 ou 50 ans environ. Cela va lui arriver. Cette information est sûre. Prenons l'exemple d'un autre patient qui fait évaluer son taux de cholestérol, pour son rendez-vous annuel avec le médecin, et qui apprend qu'il est à risque de souffrir d'une cardiopathie; ce risque peut être lié en même temps à toutes sortes d'autres facteurs. Le risque variera selon ce que le patient fera au cours des dix années suivantes.

Je ne crois pas que nous devrions faire la distinction entre les usages des résultats du test. Je crois que nous devons protéger toutes les informations génétiques, peu importe pour quelles raisons elles ont été recueillies. C'est que l'inquiétude reste la même: une personne peut être victime de discrimination, peu importe qu'il s'agisse d'un test diagnostique ou d'un test prédictif.

• (1205)

Dre Cindy Forbes: Je vais aborder la question sous un angle un peu différent. Je crois qu'il est dangereux de créer ainsi des catégories. Cela ne règle aucunement la question de la crainte de discrimination. Le grand public, les gens en général, ne comprendraient pas pourquoi certaines informations pourraient être utilisées, mais pas certaines autres. Je crois que le message serait quand même que tout cela n'est pas sûr. Les gens ne sauraient pas avec certitude quelles informations, au bout du compte, une compagnie d'assurance pourra légitimement recueillir et quelles informations seront protégées. Je crois que nous devrions éviter toute confusion. C'est pour cette raison que je dis qu'il faudrait considérer que c'est toujours des informations génétiques, en plus de ce que vous mentionnez.

Le président: Vous avez le temps de poser une dernière petite question.

M. Sean Casey: Merci.

Les gens pensent que, si une compagnie d'assurance met la main sur les informations génétiques d'une personne, cette personne ne sera plus jamais assurable. Si tout le monde savait qu'il est toujours possible de refuser de communiquer des informations génétiques vous concernant, si la valeur de votre police d'assurance est

inférieure à, disons, 250 000 \$, ou si vous faites partie d'un régime d'assurance collectif, si tout le monde le savait, dans la collectivité médicale et si tous les médecins le disaient à leurs patients, est-ce que cette perception changerait?

Dre Cindy Forbes: Si je vous comprends bien, si cet aspect était clairement compris, il n'y aurait pas d'incidence sur la capacité d'une personne à s'assurer. C'est bien ce que vous voulez dire?

M. Sean Casey: La proposition, si je comprends bien, ferait en sorte qu'il ne serait pas obligatoire de communiquer les résultats de tests génétiques pour les gens dont la police d'assurance coûte moins de 250 000 \$, et que cela se ferait par autorégulation ou par règlement officiel. La communication ne serait pertinente que pour les polices d'assurance coûtant plus cher.

Dre Cindy Forbes: Honnêtement, je ne crois pas que cela change quoi que ce soit. Je crois que le problème reste inchangé.

En outre, ce n'est pas tout le monde qui sait à quel âge il voudra s'assurer, peu importe la valeur de la police. Si vous faites faire des tests lorsque vous êtes âgé de 18 ans, vous ne pensez même pas à une assurance. Vous ne savez pas du tout quelles pourraient être les répercussions, plus tard, lorsque vous vous retrouvez à devoir demander une police d'un montant bien plus élevé.

Je ne crois pas que cela changerait la perception des gens quant au risque de discrimination.

Avez-vous réfléchi à cela, Gail?

Dre Gail Graham: Non, mais je suis tout à fait d'accord. Ça ne changerait rien.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur MacGregor.

M. Alistair MacGregor: Merci. Je n'ai droit qu'à deux ou trois minutes, j'imagine?

Le président: Oui. Prenez le temps que vous voulez.

M. Alistair MacGregor: Vos réponses à mes questions précédentes m'ont certainement bien éclairé, et je crois qu'elles ont aussi été éclairantes pour notre Comité. Si je pouvais poser une dernière question, j'aimerais que vous me répondiez toutes, chacune à votre tour, car j'aimerais comparer vos réflexions et celles des témoins que nous avons accueillis.

Parmi les premiers témoins que nous avons reçus, il y avait des représentantes de la Commission canadienne des droits de la personne. Le dernier article du projet de loi portait sur les modifications de la Loi canadienne sur les droits de la personne. Le témoin était d'avis que les modifications en elles-mêmes ne seraient pas suffisantes; elle disait que des sanctions au criminel étaient absolument nécessaires pour prévenir la discrimination génétique.

J'aimerais que cela soit inscrit au compte rendu. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation? Je vous pose la question à toutes les trois.

Dre Gail Graham: Merci.

Je soutiens de tout coeur cette déclaration. Je crois qu'il est important de modifier la Loi sur les droits de la personne, je crois que ces valeurs devraient faire partie des valeurs de tous les Canadiens, mais les modifications ne peuvent absolument pas, à elles seules, protéger les patients. Elles ne leur offrent aucun recours en cas de discrimination en milieu de travail ou par des compagnies d'assurance.

Dre Cindy Forbes: Je serais d'accord avec cela. Je crois que c'est ainsi qu'on lui donnera du mordant. Nous pouvons bien parler des grandes sociétés, dont les poches sont profondes, mais, s'il ne s'agit pas d'une infraction grave dont les conséquences seraient sérieuses, il n'y aura pas d'effet dissuasif.

• (1210)

Mme Cécile Bensimon: Je suis tout à fait d'accord, moi aussi. Je dirais que, en modifiant la Loi sur les droits de la personne pour y inclure les caractéristiques génétiques, on permet aux gens de comprendre que la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques reste de la discrimination.

M. Alistair MacGregor: Merci, monsieur le président. J'ai terminé.

Le président: Chers collègues, est-ce que vous me permettez de revenir à la question de M. Falk? J'aimerais reprendre sur le sujet qu'ont abordé M. Falk et M. McKinnon, car je ne suis pas certain que les réponses ont été des plus claires.

Essentiellement, comme M. Falk l'a souligné — il arrive que des sujets qui sont abordés deviennent soudainement très visibles, quand c'est un collègue qui les aborde —, l'article 6 accorde aux professionnels de la santé et aux chercheurs une assez bonne marge de manoeuvre en matière de protection, car il fait en sorte que les articles 3 à 5 du projet de loi ne s'appliquent pas à leur cas.

La Dre Forbes a eu raison de souligner que les professionnels de la santé ont des obligations éthiques, en raison de leur profession, et que ces obligations ont pour eux valeur de règlement; on pourrait dire la même chose des avocats, des comptables et de bien d'autres professions, pourtant cette exception ne les concerne pas. L'article 3 du projet de loi — je vais le lire à haute voix, car je veux comprendre, il y a peut-être une raison sous-jacente très claire — prévoit ce qui suit:

Nul ne peut obliger une personne à subir un test génétique comme condition préalable à l'exercice de l'une ou l'autre des activités suivantes:

J'aimerais que vous répondiez à ma question. Existe-t-il une raison pour laquelle un médecin dirait à son patient: « Je ne vous traite pas si vous ne passez pas un test génétique »?

Dre Cindy Forbes: Je n'en vois aucune, pour le moment, mais j'ajouterais que si un médecin agissait ainsi, il s'agirait probablement d'une contravention à son code déontologique, et il ferait l'objet de mesures disciplinaires.

Le président: Ce serait également le cas pour un avocat. Je comprends cela. Il y a d'autres professions qui sont réglementées de la même manière. Si je posais la question, c'est que je me demandais s'il n'y avait pas quelque chose que je n'avais pas discerné, et vous me l'auriez dit, qui permettrait à un médecin d'exiger qu'un patient subisse un test génétique à défaut de quoi il ne le traiterai pas. Vous ne voyez pas de cas où cela pourrait arriver.

Dre Cindy Forbes: Personnellement, non.

Dre Gail Graham: Je m'excuse, mais je n'arrive pas à trouver un seul exemple d'une situation où cela pourrait arriver.

Le président: D'accord. C'est ce que je voulais être certain de comprendre, car je crois que les exceptions seraient, comme M. Falk l'a dit, peut-être peu trop larges. Elles ont peut-être trait à certaines dispositions, elles visent peut-être des dispositions sur la confidentialité et sur la communication d'information concernant les résultats de tests, dans le cadre de la relation entre un patient et son médecin, mais elles ne visent probablement pas à interdire de manière générale le refus de fournir des services à une personne qui ne se soumet pas à des tests génétiques.

Dre Gail Graham: Oui, je crois que cette notion nous est si étrangère que nous ne pouvons même pas imaginer ce que ce serait.

Le président: Merci. Je crois que cela clarifie la question beaucoup mieux, pour moi.

Allez-y, monsieur McKinnon.

M. Ron McKinnon: À mon sens, c'est justifié, parce qu'il est raisonnable de prévoir cette exception si un test donné est essentiel ou important au regard du traitement qu'un médecin offre à son patient, car les résultats lui permettent de choisir le meilleur traitement; au-delà de cela, cela me semble inutile. Comme on l'a fait remarquer, cela semble un peu trop large.

Le président: [Note de la rédaction: inaudible] partie du projet de loi. J'ai tout simplement posé la question parce que vous êtes médecins, et que cela concerne tout particulièrement les médecins.

Est-ce que quelqu'un d'autre avait une petite question?

Madame Bensimon.

Mme Cécile Bensimon: Oui, merci.

J'aimerais revenir à un point que deux personnes ont abordé. J'aimerais revenir à ce qui a été dit au sujet de l'analyse juridique du cabinet Torys, selon qui le présent projet de loi ne vise pas un « mal légitime pour la santé publique ». J'aimerais faire valoir qu'il importe peu qu'il s'agisse ici d'un mal légitime pour la santé publique — et je crois qu'il existe de nombreux motifs convaincants selon lesquels certaines répercussions en matière de santé publique transcendent toute analyse juridique —, il suffit que la discrimination génétique touche au coeur des soins prodigués au patient et ait des répercussions sur ces soins. Je crois que c'est sur cet aspect-là que nous devrions concentrer notre analyse.

Le président: Merci beaucoup.

J'aimerais préciser, pour tous ceux qui nous regardent à la maison, que nous parlons ici du cabinet d'avocats Torys, non pas des conservateurs.

Des voix: Oh, oh!

Le président: Je vous remercie tous. Votre témoignage a été d'une très grande utilité pour les membres du Comité.

Nous allons poursuivre à huis clos; nous allons donc prendre une courte pause pour laisser aux gens le temps de sortir de la pièce.

Encore une fois, mesdames, merci beaucoup.

[La séance se poursuit à huis clos.]

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.

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.

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