

# Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 030 • 2° SESSION • 41° LÉGISLATURE

## **TÉMOIGNAGES**

Le jeudi 29 mai 2014

Président

M. Ben Lobb

## Comité permanent de la santé

#### Le jeudi 29 mai 2014

**●** (0850)

[Traduction]

Le président (M. Ben Lobb (Huron—Bruce, PCC)): Bonjour, mesdames et messieurs.

Il s'agit de notre première séance au sujet du projet de loi C-442, et nous avons avec nous Mme May, qui est prête à prendre la parole. Au cours de la première heure de la séance, nous écouterons sa déclaration préliminaire, puis nous lui poserons des questions. Nous accueillerons d'autres invités au cours de la deuxième heure.

Madame May, vous avez environ 10 minutes. Au besoin, nous pourrons vous accorder un peu plus de temps.

[Français]

Mme Elizabeth May (Saanich—Gulf Islands, PV): Merci, monsieur le président.

C'est un grand honneur pour moi de prendre la parole aujourd'hui comme témoin à propos du projet de loi C-442, Loi concernant la stratégie nationale relative à la maladie de Lyme.

Ce projet de loi a été conçu dans une optique non partisane pour aider les gens de partout au pays. J'espère que, dans un esprit non partisan, nous pourrons mettre sur pied la stratégie prévue dans le projet de loi.

Le projet de loi introduirait un cadre de collaboration entre les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux, de même qu'entre les représentants de la communauté médicale et les regroupements de patients, afin de surmonter le problème qu'il y a à poser un diagnostic rapide et de traiter la maladie.

[Traduction]

Je crois que tous les membres sont maintenant au courant que la maladie de Lyme se propage, en particulier dans le sud du Canada.

Comme je viens de le dire en français, je tiens à dire qu'il s'agit ici d'une démarche où il n'y a eu aucune partisanerie. Je suis énormément reconnaissante envers tous les députés et tous les partis représentés à la Chambre, qui ont appuyé le projet de loi. Je tiens tout particulièrement à remercier la ministre de la Santé, Rona Ambrose. Je sais que ses représentants viendront témoigner au cours de la deuxième partie de notre examen du projet de loi.

Laissez-moi seulement expliquer ce que j'espère accomplir avec mon projet de loi, puis je vais vous parler de certaines des personnes qui appuient cette initiative. En effet, il jouit d'un soutien considérable de la part de la classe politique comme du milieu des experts médicaux. Bien sûr, les personnes atteintes de la maladie de Lyme d'un océan à l'autre ont apporté un soutien extraordinaire en faisant circuler des pétitions en faveur du projet de loi; je crois d'ailleurs que nombre d'entre vous en ont présenté à la Chambre au nom de leurs électeurs.

Comme vous le savez tous, un simple député qui rédige un projet de loi doit être très au fait des contraintes: le projet de loi doit clairement relever de la compétence fédérale, et il ne devrait prévoir aucune mesure qui suppose des dépenses.

Cela dit, je sais que la ministre de la Santé aimerait y apporter des amendements. Je veux que vous le sachiez d'emblée. À mon avis, les amendements que la ministre ou les représentants du ministère de la Santé vont proposer — ceux à l'égard desquels j'ai été consultée, du moins — sont tout à fait acceptables.

Je me suis efforcée de respecter les contraintes, et c'est pourquoi j'ai parlé d'une stratégie nationale relative à la maladie de Lyme. Je me suis dit qu'il valait mieux, pour éviter d'empiéter sur des compétences provinciales, de dire qu'il s'agissait d'un cadre fédéral, ou quelque chose comme ça. Évidemment, loin de moi l'idée de dire à la ministre quoi proposer, mais nous voulons nous assurer de ne pas empiéter sur la compétence provinciale. C'est ce que j'ai tenté de faire lorsque j'ai rédigé le projet de loi. Si tant est que j'aie échoué, je veux m'assurer que le projet de loi est un effort entièrement fédéral qui fait appel à la collaboration des autres administrations.

Alors, c'est la première chose à établir: la ministre fédérale de la Santé dirigerait l'initiative, mais il s'agirait vraiment d'une collaboration à l'échelle du Canada qui respecterait les compétences des provinces.

D'ailleurs, j'ai été agréablement surprise d'apprendre qu'un projet de loi reflétant le contenu du mien a récemment été déposé dans la province de la Nouvelle-Écosse. Alors, je crois que c'est peut-être le début d'une nouvelle tendance qui prend forme à mesure que les provinces prennent conscience de la propagation de la maladie de Lyme sur leur territoire.

Je félicite Santé Canada d'avoir fait de la maladie de Lyme une maladie à déclaration. Nous avons fait beaucoup de progrès grâce à cette mesure, car, il y a environ une dizaine d'années avant ça, on aurait eu du mal à trouver une administration qui pensait que la maladie de Lyme posait de sérieux problèmes. Il y a des histoires d'horreur.

La première personne atteinte de la maladie de Lyme que j'ai connue était une voisine en Nouvelle-Écosse, Brenda Sterling. C'est une figure de proue du mouvement, alors je me permets de la nommer. À l'époque où elle a contracté la maladie, elle essayait constamment de communiquer avec les autorités provinciales de la Nouvelle-Écosse. On lui répondait qu'il n'y avait pas de cas de la maladie de Lyme en Nouvelle-Écosse et qu'elle ne pouvait donc en être atteinte.

Imaginez le changement qui est survenu. Comme je l'ai dit, l'assemblée législative de la Nouvelle-Écosse est saisie d'un projet de loi qui reflète le contenu du mien.

Alors, que va faire ce projet de loi? Si le projet de loi est adopté, le ministre sera tenu de convoquer une conférence. Mon projet de loi prévoit actuellement que cela devrait avoir lieu dans les six mois. Le délai pourrait changer à la lumière des amendements proposés par le gouvernement. Je ne crois pas que cet aspect est crucial, dans la mesure où il est entendu que la conférence doit avoir lieu. Le ministre va tenir une conférence où seront conviés ses collègues des ministères provinciaux et territoriaux de la Santé, ainsi que des représentants du milieu médical et de groupes de patients, et tous ces intervenants travailleront ensemble à l'élaboration d'une stratégie.

Or, pour s'attaquer de la meilleure façon possible à cette maladie au Canada, il nous manque plusieurs éléments clés.

L'un d'eux tient au fait que nous accusons un retard par rapport aux États-Unis pour ce qui est de la sensibilisation à l'importance de la prévention, c'est-à-dire ce qu'il faut faire lorsqu'on part en randonnée. J'ai parlé hier à un cameraman de la CBC qui m'a interviewé sur la question. Il fait du bénévolat en tant qu'animateur auprès des scouts. Il dit que c'est son deuxième emploi, et il adore ça. Il emmène les enfants dans les bois. Ils ont vraiment fait beaucoup de sensibilisation à l'égard des tiques, et ils s'inspectent les uns les autres à la recherche de tiques.

Nous voulons que les gens profitent de la nature. Nous ne voulons pas qu'ils craignent de faire des randonnées et de prendre l'air. Mais nous devons les sensibiliser et leur dire de rentrer leurs jambes de pantalon dans leurs chaussettes, de vérifier après la sortie, de demander à un ami d'effectuer une inspection sur leur personne; les gens doivent savoir quoi faire s'ils trouvent une tique. La sensibilisation et la prévention sont cruciales.

Ensuite, et cet élément est beaucoup plus compliqué, il y a le diagnostic. Dans sa lettre d'appui, qui sera présentée au comité dans les deux langues officielles au cours de la deuxième heure de votre séance — j'ai vérifié auprès du greffier du comité, et il semble acceptable de faire cela —, le président de l'Association médicale canadienne, Louis Hugo Francescutti, dit ceci:

Il peut être difficile de diagnostiquer la maladie de Lyme, car les signes et les symptômes peuvent être non spécifiques et s'appliquer à d'autres affections. Si la maladie de Lyme n'est pas reconnue au cours des premiers stades, le patient pourrait devoir composer avec une maladie très débilitante qui, de surcroît, peut s'avérer plus difficile à traiter.

Nous aimerions trouver des moyens de mettre en commun les pratiques exemplaires des intervenants du milieu médical de toutes les provinces et territoires afin qu'on s'entende sur les meilleurs moyens d'établir un diagnostic, car, comme l'a souligné l'Association médicale canadienne, le traitement est excellent lorsqu'on a un diagnostic rapide. Il suffit habituellement d'un traitement aux antibiotiques pour que le patient recouvre la santé. Par contre, lorsque la maladie n'est pas prise en charge, comme c'était le cas pour mon amie Brenda Sterling, en Nouvelle-Écosse, les répercussions sont terribles. Elle était déjà en fauteuil roulant à l'époque où je l'ai rencontrée, et cela m'avait bouleversée d'apprendre qu'elle était en fauteuil roulant à cause de la maladie de Lyme.

Le prochain élément, bien sûr, est l'amélioration du traitement et de la prise en charge de la maladie, ce qui, encore une fois, peut être accompli grâce à la mise en commun des pratiques exemplaires dans le milieu médical et à l'établissement d'une approche nationale recommandée qui reflétera les pratiques exemplaires en matière de traitement de la maladie de Lyme.

Toute la documentation qui peut être diffusée est décrite dans le projet de loi; il y a donc un volet lié à la santé publique qui permettra d'accroître la sensibilisation et d'aider le milieu médical à traiter et à prendre en charge cette maladie.

Le projet de loi décrit ensuite comment le ministre de la Santé va, de façon continue, communiquer de l'information et aider ses collègues provinciaux et territoriaux ainsi que le milieu médical à travailler ensemble afin de veiller à ce que la propagation de la maladie de Lyme ne représente pas un grave risque d'invalidité permanente pour les Canadiens, alors que cette maladie est facile à traiter si on établit un diagnostic rapidement. En outre, il y a des façons d'éviter de contracter la maladie si on est sensibilisé aux dangers des tiques et des morsures de tiques.

C'est à peu près ça. Je veux seulement souligner une chose au sujet de la maladie: nous savons qu'elle est sous-déclarée au Canada. Comment savons-nous cela? Aux États-Unis, au cours de l'été 2013, les Centers for Disease Control and Prevention d'Atlanta, en Géorgie, ont, à la lumière de leur compréhension de la maladie aux États-Unis, décuplé leur estimation de la prévalence de la maladie, la faisant passer de 30 000 cas à quelque chose qui se situe autour des 300 000 cas.

Nous pouvons supposer que c'est probablement la même chose au Canada. Depuis le dépôt de mon projet de loi, des centaines de Canadiens m'ont écrit pour me raconter leur histoire. J'ai aussi entendu des témoignages de professionnels de la santé — des infirmières et des médecins — qui sont venus à mon bureau pour me dire: « je sais qu'il n'est censé y avoir que x cas déclarés dans ma province de x, mais nous croyons que le nombre réel est beaucoup plus élevé. »

C'est le bon moment pour passer à l'action. Le Parlement du Canada fait quelque chose de vraiment utile, et le ministre de la Santé, à la tête de cette initiative, peut vraiment jouer un rôle important dans la vie des Canadiens, tant ceux qui souffrent déjà de la maladie de Lyme que ceux qui peuvent l'éviter grâce aux mesures qui peuvent être prises par le truchement d'un cadre fédéral.

#### • (0855)

J'aimerais faire un dernier commentaire, monsieur le président. Ce n'est pas le genre de situation où les parlementaires devraient s'improviser médecins ou se prendre pour des médecins, ou faire en sorte que les enjeux politiques entourant la question aient une quelconque incidence sur l'approche que le milieu médical va adopter. Je crois que c'est vraiment important. Dans certains cas, aux États-Unis, il y a eu des aspects où le milieu médical trouvait que les politiciens étaient allés trop loin. Encore une fois, je suis très reconnaissante au milieu médical et aux organismes établis du Canada, qui appuient sans réserve le projet de loi. Nous ne sommes pas médecins. Nous sommes ici pour faire avancer les politiques publiques.

Sur ce, je suis à votre disposition si vous avez des questions.

#### • (0900)

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons donc passer aux questions.

Mme Davies va partir le bal pour sept minutes. Allez-y, je vous prie.

Mme Libby Davies (Vancouver-Est, NPD): Merci beaucoup, monsieur le président.

Merci, madame May, d'être venue aujourd'hui. Je crois que votre projet de loi est très important. Il s'agit d'un problème de longue date. Je suis certaine que nous avons tous, à un moment donné, entendu parler d'électeurs atteints de la maladie de Lyme. Je sais, pour ma part, que de nombreux électeurs sont venus me voir et m'ont écrit des lettres, au fil des ans, alors je me réjouis de voir que l'un des éléments clés de votre projet de loi concerne l'établissement de lignes directrices nationales.

J'ai entendu une multitude de témoignages de personnes qui ont connu d'incroyables frustrations et ressenti beaucoup de douleur — physique — parce qu'elles se croyaient atteintes de la maladie de Lyme, consultaient un médecin ou un autre professionnel de la santé et ne pouvaient obtenir un diagnostic. Cela me semble si incroyable, de nos jours, qu'une personne, en plus de souffrir, doive aussi composer avec la souffrance additionnelle de ne pas être certaine de ce qui l'afflige vraiment, même si elle s'en doute.

Ce dont j'ai beaucoup entendu parler — et j'aimerais seulement savoir si vous avez entendu la même chose et si la situation est aussi courante aujourd'hui —, c'est qu'il n'y a pas de dépistage. J'ignore s'il y a des variations d'une province à une autre. Je crois que c'est l'un des problèmes aussi, le fait que certaines administrations fassent du dépistage et que d'autres n'en fassent pas. Alors, je me demande si vous pourriez nous parler un peu de cela.

Je conviens évidemment du fait que la prévention et la sensibilisation sont très importantes, mais il me semble que la question du diagnostic et du dépistage est cruciale si nous voulons passer à un meilleur programme de traitement et de prise en charge, comme vous dites. Avez-vous de l'information à nous communiquer au sujet du dépistage de la maladie? Par exemple, y a-t-il au Canada des endroits où on mène de bonnes activités de dépistage? Y a-t-il un modèle exemplaire que nous pourrions étudier? Je sais que nous n'allons pas concevoir la stratégie, mais je suis simplement curieuse. Y a-t-il des pratiques exemplaires quelque part au Canada?

#### Mme Elizabeth May: Merci.

Tout d'abord, je sais que je devrais obéir au protocole et vous appeler Mme Davies, mais Libby, je suis si reconnaissante à votre parti de compter parmi les premiers intervenants à signifier par écrit leur appui complet envers le projet de loi. Pour un simple député, le dépôt d'un projet de loi exige énormément de travail; on espère qu'il n'y aura pas de partisanerie et que tout le monde va l'appuyer, mais nous savons bien que c'est là une chose rare.

Je tiens à réitérer mes remerciements au Parti conservateur, au Parti libéral et au Nouveau Parti démocratique. Merci.

Au sujet du diagnostic, sans vouloir me prendre pour un médecin, il y a une étude mentionnée dans le préambule du projet de loi, le rapport Schmidt, qui a été préparé à la demande du gouvernement de la Colombie-Britannique et publié par le Provincial Health Services Authority. Ce rapport aborde certains des problèmes liés au diagnostic.

Une partie du problème, comme on le mentionne dans la lettre de l'Association médicale canadienne, c'est que la maladie ressemble à d'autres affections. Bien souvent, on la prend pour la sclérose en plaques. Or — et il ne s'agit ici que d'une inférence —, certaines personnes ont étudié les statistiques et fait remarquer qu'il est intéressant de constater que la fréquence de sclérose en plaques est beaucoup plus élevée au Canada qu'aux États-Unis. Nous avons relativement plus de cas de sclérose en plaques que les États-Unis, et beaucoup moins de cas de la maladie de Lyme. Les États-Unis affichent relativement plus de cas de la maladie de Lyme, et beaucoup moins de cas de sclérose en plaques. Loin de moi

l'intention de présenter cela comme étant davantage qu'une observation intéressante que le milieu médical devrait investiguer, mais est-il possible que de nombreux cas de la maladie de Lyme se cachent derrière un diagnostic de sclérose en plaques erroné?

Pour de nombreux médecins, premièrement, la maladie de Lyme n'était pas aussi prévalente à l'époque où ils étaient à l'école de médecine. Si vous n'avez pas cette éruption cutanée bien caractéristique de la maladie, en forme de cible, ils vont parfois se dire que vous n'êtes pas atteint de la maladie de Lyme. Eh bien, il se trouve qu'on peut bel et bien contracter la maladie de Lyme sans jamais avoir cette fameuse éruption cutanée.

En outre, le dépistage sérologique — les analyses sanguines — va parfois donner un résultat négatif lorsqu'il est en fait positif. C'est un problème. Même si un médecin soupçonne qu'il s'agit de la maladie de Lyme et qu'il demande des analyses sanguines, le résultat peut être négatif, et le patient est toujours atteint de la maladie.

D'après ce que j'ai entendu, l'une des meilleures façons de savoir si on risque de contracter la maladie de Lyme est de conserver la tique dans un mouchoir humide et de mettre tout cela dans un petit sac en plastique afin de préserver le spécimen. Le meilleur moyen de savoir si vous avez été mordu par une tique porteuse de la bactérie est d'avoir la bestiole en question — car elles ont le don de s'accrocher — et de la faire analyser. J'ai parlé à des patients qui sont allés chez leur médecin et qui se sont fait répondre « oui, d'accord » juste avant que le médecin — encore une fois, vu l'absence de programmes visant à mettre en commun les pratiques exemplaires — jette la tique au panier et poursuive son examen.

Alors, le meilleur outil diagnostique, bien souvent, c'est de faire analyser la tique. Il y a des médecins qui... L'une des choses que m'ont dites les médecins au sujet de leur capacité de diagnostiquer cette maladie dans le cabinet, c'est que, même avec les meilleures analyses sanguines et les meilleurs tests de dépistage additionnels, on peut toujours passer à côté. Mais lorsque le patient est aussi devant vous, et que vous parcourez la liste de symptômes et analysez ce qui s'est produit, il vient un moment où, en tant que médecin, vous devriez vous sentir à l'aise de dire, à la lumière des pratiques exemplaires diffusées, que, vous savez, le médecin a posé un diagnostic... et prescrit un traitement aux antibiotiques.

Le fait de ne pas intervenir ainsi rapidement peut mener à des affections invalidantes permanentes, et, vraiment, à ce stade, il est très, très difficile de savoir comment aider les gens si on est rendu au stade où...

Je devrais vous dire que le milieu médical et certains des militants pour la cause des personnes atteintes de la maladie de Lyme sont engagés dans une controverse. Il y a un groupe de personnes qu'on pourrait décrire comme étant des militants dans le domaine de la maladie de Lyme. Je ne vais pas prendre position sur cette controverse. Comme je l'ai dit, je ne suis pas médecin. Mais les médecins diront qu'il s'agit d'une « maladie de Lyme tardive », alors que les personnes qui en souffrent parleront plutôt d'une « maladie de Lyme chronique ». Il y a une très vive controverse sur la façon d'appeler la maladie à ce stade.

Je ne vais pas me prononcer. Je vais me contenter de dire que certaines personnes atteintes de la maladie de Lyme finissent dans un fauteuil roulant et y restent pendant des années. Peu importe le nom qu'on utilise, il serait merveilleux de mettre en commun certaines des pratiques exemplaires sur la façon de procéder. Il y a essentiellement trois plans d'action différents: éviter la maladie grâce à la prévention; poser un diagnostic rapide lorsqu'une personne a été mordue; et — à long terme, lorsqu'une personne est dans un fauteuil roulant depuis des années — déterminer comment poser un diagnostic, c'est-à-dire déterminer s'il s'agit de la maladie de Lyme. C'est une maladie très difficile à diagnostiquer.

Je suis désolé, est-ce que j'ai utilisé tout votre temps?

Mme Libby Davies: Ça va.

• (0905)

Le président: Madame Adams, allez-y, pour sept minutes.

#### Mme Eve Adams (Mississauga—Brampton-Sud, PCC): Merci.

Merci d'être parmi nous aujourd'hui et d'avoir présenté ce projet de loi très important, madame May. Notre collaboration avec vous a été un plaisir. Vous avez montré une obligeance et une gentillesse sans faille, et vous vous êtes vraiment concentrée sur le fait de veiller à ce que nous agissions dans l'intérêt supérieur des Canadiens de partout au pays.

Je sais que nous vous avons soumis des amendements que nous aimerions voir adoptés, juste pour nous assurer que le projet de loi et la loi qui en découlent seront viables. Auriez-vous l'amabilité...

Je sais que vous avez mentionné un certain nombre d'entre eux dans votre déclaration préliminaire, mais, juste pour confirmer, aux fins du compte rendu, nous aimerions qualifier l'initiative de cadre fédéral afin de mieux respecter et mobiliser les provinces.

Vous remarquerez en outre que nous tiendrions la conférence dans les six mois. Je demanderais qu'on montre une certaine souplesse à ce chapitre, car j'ignore la teneur du calendrier législatif, alors nous pourrions parler de 6 à 12 mois. Nous sommes très désireux de voir ce projet de loi adopté et d'y donner suite; nous avons seulement besoin d'un peu de souplesse pour veiller à ce que nous puissions tenir nos promesses.

Êtes-vous à l'aise avec ces deux amendements, par exemple?

**Mme Elizabeth May:** Oh, tout à fait, et je tiens à vous remercier — en tant que secrétaire parlementaire — et, par votre entremise, à remercier la ministre également. Il est si réjouissant au Parlement d'avoir une possibilité de travailler à une démarche non partisane, fondée sur la collaboration. Je suis très reconnaissante.

Le président et moi-même parlions, plus tôt... Tout ce que nous pourrions faire pour accélérer l'adoption de ce projet de loi... car il y a un délai ici. À mon sens, il est crucial de voir la première conférence se tenir avant la prochaine élection, si possible, pour des raisons évidentes: les gens ont besoin d'aide.

Alors, je suis très souple en ce qui concerne le temps, et il est plus facile pour moi d'accepter un délai de 12 mois si cela va nous aider à faire adopter le projet de loi ou à prendre toute autre mesure possible avant que nous ne prenions une pause pour l'été.

**Mme Eve Adams:** Nous sommes tout à fait d'accord. Espérons que nous pourrons compter sur la coopération de tous les partis et faire adopter ce projet de loi le plus rapidement possible.

**Mme Elizabeth May:** Mais je comprends que la ministre ne veuille pas avoir les mains liées, car la conférence suppose effectivement de convoquer les autorités provinciales et territoriales.

Mme Eve Adams: Oui, c'est ça la difficulté, et nous tenons véritablement à respecter leur compétence en la matière.

Mme Davies a soulevé un point très important — comme vous d'ailleurs —, à savoir le fait que nous avons tous, je crois, reçu des lettres et tenu des discussions avec des électeurs qui sont aux prises avec ce qu'ils croient être la maladie de Lyme. Et la constante dans tout ça, c'est qu'ils vont de médecin en médecin. Ils savent que quelque chose ne va pas — comme de graves crises d'arthrite —, et les médecins successifs qu'ils consultent établissent un diagnostic erroné.

C'est une situation dont les conséquences brisent le coeur. De très jeunes personnes peuvent être atteintes de cette maladie. C'est un enjeu grave, et je crois que nous devons le porter à l'attention de la population du pays afin que les gens en parlent et même qu'ils vérifient auprès de leur médecin: croyez-vous qu'il pourrait s'agir de la maladie de Lyme, et dans l'affirmative, que pouvons-nous faire?

Cette affection est éminemment traitable, si on la repère rapidement, et la douleur que doivent endurer les gens chez qui la maladie n'est pas dépistée est terrible.

**(0910)** 

Mme Elizabeth May: Si vous permettez, je suis certaine de ne pas être la seule à avoir vécu ceci: j'ai parlé à des députés de tous les partis dont des électeurs sont allés aux États-Unis pour se faire traiter. De très éminents médecins sont devenus reconnus pour leur expertise au chapitre du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme.

Et, en effet, il y a des médecins canadiens qui reconnaissent ce qu'ils ont devant eux et qui veulent guérir la maladie de Lyme avec un traitement aux antibiotiques... et, parfois, il en faut plus d'un. Le traitement de la maladie de Lyme exige une expertise que nombre de nos électeurs, malheureusement, ne trouvent qu'au sud de la frontière. Cela veut bien sûr dire que seules les personnes aisées, ou celles qui ont des moyens modestes et qui sont prêtes à sacrifier une somme énorme, se rendent aux États-Unis pour se faire traiter.

Nous avons un merveilleux système de soins de santé au Canada, et j'espère qu'avec la collaboration que nous voyons ici, le milieu médical, de concert avec Santé Canada et les ministères provinciaux de la Santé et les médecins hygiénistes provinciaux, sera capable de mettre en commun l'information afin d'accroître le niveau de sensibilisation chez les médecins et aussi d'accroître leur volonté d'utiliser les traitements jugés efficaces par d'autres administrations.

**Mme Eve Adams:** Monsieur le président, j'aimerais partager mon temps avec M. Lizon, alors pourriez-vous me faire signe lorsqu'il me restera une minute, s'il vous plaît?

Madame May, auriez-vous l'obligeance de me dire quels genres de groupes vous avez consultés et quels sont leurs noms?

Mme Elizabeth May: L'un des groupes — et j'espère qu'il va témoigner plus tard aujourd'hui — est la Fondation canadienne de lutte contre la maladie de Lyme. Mais j'ai consulté le Collège des médecins de famille du Canada, auquel je suis redevable de son soutien, et je serai en mesure de vous transmettre sa lettre lorsque je l'aurai traduite. Elle sera présentée d'ici la fin des séances d'étude du projet de loi.

J'ai aussi consulté l'Association médicale canadienne ainsi que de nombreux médecins. J'ai consulté et rencontré les représentants d'une clinique qui traite la maladie de Lyme à Vancouver. Elle est dirigée par Allison Bested. Il s'agit du programme des maladies chroniques complexes du BC Women's Hospital and Health Centre. Je l'ai rencontrée. Son centre a été créé pour aider les patients aux prises avec ces maladies complexes. Outre la maladie de Lyme, le centre s'intéresse au syndrome de fatigue chronique et à la fibromyalgie. Comme vous pouvez l'imaginer, les symptômes de ces maladies peuvent se ressembler, mais les traitements sont différents. C'est vraiment un ensemble complexe de problèmes au chapitre du diagnostic.

Alors, j'ai parlé à tous les intervenants possibles ayant une expertise dans le domaine.

**Mme Eve Adams:** Merci encore de travailler avec nous avec cette merveilleuse absence de partisanerie sur une question d'importance nationale. Merci.

Mme Elizabeth May: Merci.

## M. Władysław Lizon (Mississauga-Est—Cooksville, PCC): Merci.

La question que je veux poser est la suivante. Le projet de loi porte sur les résultats de la morsure; toutefois, cette morsure est causée par la tique. Ce n'est pas seulement un problème canadien; il y a un problème énorme en Europe. Au cours des 30 dernières années, on y a remarqué une expansion extrême de la population de tiques; par conséquent, on s'affaire — j'ignore si vous êtes au courant des études menées là-bas — à cerner les causes de cette croissance de la population de tiques, puisqu'il faudrait finir par s'y attaquer, avant que nous ne soyons touchés.

Bien sûr, votre projet de loi ne s'attaque pas à cette partie du problème, mais c'est un problème énorme, et il faudrait s'y attaquer d'abord. Le travail se fait à l'échelle internationale. Avez-vous des suggestions sur la façon d'aborder la question?

Mme Elizabeth May: Merci. Ce n'est que lorsque vous avez attiré mon attention sur ce qui se passe en Europe — à savoir l'expansion des populations de tiques et la propagation de la maladie de Lyme là-bas — que j'ai commencé à me pencher sur ce qui s'y passe.

Mon projet de loi, en fait, aborde cet aspect. En effet, l'alinéa 3b) du projet de loi C-442 prévoit l'établissement de lignes directrices touchant également la question de la prévention. Bien sûr, ce n'est pas tout à fait la même chose que... une partie de la prévention pourrait englober les études dont vous parlez, afin de comprendre exactement les causes de cette propagation. La théorie dominante à l'heure actuelle veut que la croissance de la population de tiques soit imputable aux variations de température causées par les changements climatiques.

Mais nous voyons aussi d'autres preuves. Un article a paru dans le *Times Colonist*, journal servant une partie de ma circonscription, — Victoria — fait état de la découverte d'un rapace — un épervier mort — qui avait plusieurs tiques autour des yeux. Lorsqu'on a analysé ces tiques, on a constaté que certaines d'entre elles n'étaient pas ce qu'on appelle des tiques du chevreuil, mais elles étaient également porteuses de la bactérie responsable de la maladie de Lyme. Ce n'est qu'une hypothèse, alors je vous prie de ne pas considérer cela comme des preuves, mais des observations faites sur le terrain donnent certainement à penser que la bactérie s'étend de la tique du chevreuil à d'autres tiques.

Alors, elle se déplace peut-être d'autres façons que les chercheurs n'ont pas encore tout à fait comprises. Nous savons que la maladie est plus fréquente et qu'elle se propage, et pas seulement à l'endroit où elle est apparue, c'est-à-dire aux alentours de Lyme, au Connecticut — c'est pourquoi on l'appelle la maladie de Lyme —, mais à d'autres endroits, y compris, évidemment, le Canada, mais aussi en Europe.

Bien sûr, c'est là le défi que doit relever le milieu médical. Lorsque nombre de nos médecins étaient à l'école de médecine, cet aspect n'était pas considéré comme une importante cause de maladie.

0915

Le président: Madame Sgro.

#### L'hon. Judy Sgro (York-Ouest, Lib.): Merci beaucoup.

Je suis très heureuse que vous présentiez cette initiative. Je crois que nombre de personnes ici présentes ont, au cours des dernières années, vraiment été sensibilisées à la question par des membres de leur famille et d'autres personnes. Je suis ravie que vous ayez pris l'initiative de faire cela. Je vous félicite et je vous applaudis. Nous abordons toute une pléthore d'enjeux à la Chambre, et il va sans dire que nous ne pouvons pas tout faire. Mais je suppose que chacun d'entre nous peut, à sa façon, s'intéresser à une question et la mettre de l'avant. C'est fantastique, ce que vous avez fait, et j'applaudis votre démarche.

Qu'est-ce qui se fait ailleurs? Je veux dire... cette question, grâce au travail de nombreuses familles, se retrouve enfin à l'avant-plan. Je suis ravie de voir que nous allons tous appuyer ce projet de loi et le faire adopter le plus rapidement possible. Cela dit, que se passe-t-il aux États-Unis ou en Europe, pour ce qui est de reconnaître qu'il s'agit d'un enjeu grave auquel il faut réagir? Nous ne pourrons régler le problème que si nous commençons par faire reconnaître l'existence du problème partout dans le monde, pour qu'on reconnaisse toute l'ampleur du problème.

Alors, qu'est-ce qui se fait, en Europe ou aux États-Unis, sur cette question particulière?

Mme Elizabeth May: De nombreux États américains légifèrent sur la question, et un projet de loi a aussi été présenté au Congrès. Comme la maladie de Lyme a d'abord été cernée, comme tout le monde le sait, à Lyme, au Connecticut, la législation de cet État en la matière est très avancée. En 1999, l'État a adopté un projet de loi de portée limitée prévoyant que les assureurs doivent payer le traitement pour la maladie de Lyme. Mais, bien sûr, l'État est doté d'un système de soins de santé à but lucratif, et cela suppose d'amener les assureurs à accepter de couvrir ces traitements. Alors, on a adopté une loi pour veiller à ce que les assureurs assument le coût d'un traitement intraveineux aux antibiotiques de 30 jours ou d'un traitement aux antibiotiques par voie orale de 60 jours.

L'État a aussi adopté en 2009 une loi visant à protéger le milieu médical. Elle permet aux médecins autorisés qui relèvent chez le patient des signes compatibles avec une infection aiguë — ou, comme ils disent, tardive —, c'est-à-dire l'objet de cette controverse entre la maladie de Lyme dite « tardive » et celle dite « chronique », peu importe comment on l'appelle —, à traiter les personnes qui sont essentiellement aux prises avec une affection très persistante au moyen d'un traitement aux antibiotiques à long terme. Les médecins sont protégés par la loi. Il est merveilleux de voir des législateurs adopter les lois visant à protéger les médecins qui choisissent de faire cela.

La Pennsylvanie, le Rhode Island et la Californie ont adopté des lois, et le projet de loi fédéral dont j'ai parlé, et dont le Congrès est actuellement saisi, est la Lyme and Tick-borne Disease Prevention, Education, and Research Act of 2007. Alors, le Congrès étudie toujours ce projet de loi.

Quant à la question de ce que fait le milieu médical, il y a eu beaucoup de progrès, encore une fois, parce que la maladie a mis moins de temps à se propager aux États-Unis. Nous les rattrapons maintenant, alors je ne blâme personne au sein du milieu médical canadien. Mais les États-Unis ont plus d'expérience sur cette question, alors ils ont des programmes de prévention beaucoup plus avancés.

Lorsqu'on arrive dans un parc américain... c'est la même chose que ce qui se fait au Canada au chapitre de la sensibilisation au rayonnement ultraviolet: on applique un écran solaire. Nous avons maintenant des bulletins UV réguliers: « sortez votre écran solaire, l'indice UV sera élevé. » Lorsque j'étais petite, nous n'entendions jamais cela, car nous n'avions pas les mêmes préoccupations. La couche d'ozone n'avait pas encore été attaquée lorsque j'étais enfant. Alors, nous devons faire du rattrapage.

Aux États-Unis, on offre beaucoup plus de conseils au sujet de la prévention aux personnes qui vont faire une randonnée à un endroit donné. On fait de la sensibilisation aux morsures de tiques: pensez-y, faites attention et faites une inspection par la suite. Vérifiez aussi votre chien, car c'est un autre problème. Le chien peut entrer dans la maison et avoir une tique sur lui. Alors, il ne s'agit peut-être même pas d'avoir fait une longue randonnée: votre chien pourrait bien vous l'avoir apportée.

Alors, il y a beaucoup plus de programmes de sensibilisation aux États-Unis, et le milieu médical est beaucoup plus conscient du problème, et il s'y fait un meilleur travail de diagnostic, en ce qui concerne les capacités d'analyse des laboratoires. Comme je ne suis pas une experte du domaine, j'ai très peur d'aller trop loin lorsque j'explique ce que fait le milieu médical aux États-Unis. Essentiellement, il connaît mieux le problème et a mis au point d'autres tests de dépistage.

#### • (0920)

**L'hon. Judy Sgro:** Au-delà des aspects médicaux, du côté environnemental, pourquoi sommes-nous confrontés, manifestement, à une croissance du nombre de tiques portant cette maladie, que ce soit en Europe, aux États-Unis ou au Canada? Est-ce simplement que nous le reconnaissons maintenant?

Mme Elizabeth May: L'explication la plus courante — elle a été formulée il y a longtemps — est liée au domaine des maladies à transmission vectorielle. C'est une maladie transmise par un moustique, une tique ou autre chose. En raison des changements climatiques, nous allons assister à une croissance des maladies à transmission vectorielle. Et cela n'est pas nouveau. Bonté divine, même à l'époque où je travaillais au bureau du ministre fédéral de l'Environnement, en 1986, je me rappelle que les chercheurs d'Environnement Canada nous disaient que les changements climatiques allaient mener à une croissance des maladies à transmission vectorielle, qu'il y aurait davantage de cas de paludisme à des endroits inhabituels, des cas de dengue à des endroits où il n'y en a pas d'ordinaire. On ne pensait pas précisément à la maladie de Lyme à l'époque, mais elle s'inscrit dans cette catégorie.

Maintenant, comme l'a laissé entendre M. Lizon, il y a peut-être d'autres facteurs qui entrent en ligne de compte et nous devons mener des études approfondies pour comprendre pourquoi les tiques se multiplient de cette façon et pourquoi la bactérie est présente sur

d'autres espèces de tiques que celles auxquelles nous nous attendions. Nous pensions qu'il s'agissait essentiellement de tiques du chevreuil. De toute évidence, les administrations qui niaient la possibilité que la maladie de Lyme se manifeste sur leur territoire se sont accrochées à cette croyance assez fermement jusqu'à ce que des preuves les en empêchent. Maintenant, elles ont...

**L'hon. Judy Sgro:** Je veux céder le temps qu'il me reste à mon collègue, M. Hyer... puisque nous travaillons si bien ensemble sur cette question.

Mme Elizabeth May: Merci.

M. Bruce Hyer (Thunder Bay—Superior-Nord, PV): Merci beaucoup.

Madame May, j'aimerais vous donner la possibilité de nous dire rapidement quels sont, selon vous, les obstacles les plus importants à la mise en oeuvre d'une stratégie nationale sur la maladie de Lyme et quels sont les possibilités et les besoins les plus importants... tout ça en une minute ou deux.

#### Mme Elizabeth May: Je serai brève.

Merci, monsieur Hyer. En parlant de collaboration entre partis, c'est la première fois que j'ai l'occasion d'être du même parti qu'une autre personne. C'est vraiment agréable, je dois dire.

Les obstacles les plus importants, selon moi, sont l'idée préconçue de la part de certaines personnes selon laquelle parce que la maladie de Lyme n'était pas prévalente il y a 20 ans, elle ne l'est pas non plus maintenant. Je pense que cette idée a été largement discréditée, et, encore une fois, je veux féliciter la ministre de la Santé qui, en 2009, a avancé l'idée de faire de la maladie de Lyme une maladie à déclaration obligatoire au Canada. Cela a été une étape importante parce que, si Santé Canada dit que c'est une maladie à déclaration obligatoire, il est très difficile pour quiconque de dire qu'elle n'est pas réelle. C'est une maladie à déclaration obligatoire. Santé Canada l'a reconnue en 2009. C'est un grand pas en avant.

L'occasion la plus importante est d'organiser cette conférence le plus rapidement possible. C'est un moment décisif pour nous, et je ne veux pas rater cette occasion. Nous vivons un moment de collaboration non partisane à la Chambre des communes. Nous bénéficions du fait que la ministre de la Santé Rona Ambrose est disposée à agir rapidement à cet égard. Je ne veux pas parler à tort et à travers — et le secrétaire parlementaire peut me corriger — mais j'ai vraiment l'impression qu'elle s'est engagée personnellement dans ce projet. Nous avons l'occasion maintenant de faire quelque chose bientôt, de rassembler les autorités provinciales et territoriales de la santé, le milieu médical et celui des patients atteints de la maladie de Lyme dans la même pièce afin de communiquer notre situation à ce sujet et de trouver des pratiques exemplaires.

Je me suis beaucoup investie dans cette question, mais je ne connais pas de meilleure pratique pour autant. J'ai présenté ce projet de loi en première lecture il y a près de deux ans, et c'est ainsi. Il faut attendre que ce soit votre tour à la loterie. Même avec tout ce que je savais au sujet de la maladie de Lyme avant d'avoir présenté le projet de loi en première lecture, cela n'a fait que me confirmer, au moment où je m'adresse à vous aujourd'hui, tout ce que je ne sais pas. Nous devons écouter les experts en médecine, et c'est notre meilleure occasion.

Le président: D'accord.

Monsieur Wilks, allez-y pour sept minutes.

M. David Wilks (Kootenay—Columbia, PCC): Merci, monsieur le président.

Je vous remercie, Elizabeth, de votre présence aujourd'hui. Je pense que nous pouvons nous adresser l'un à l'autre par nos prénoms.

Je vais partager mon temps avec M. Young.

Je voulais seulement dire que je connais un jeune homme dans ma circonscription de Kootenay... Colombie-Britannique, Kurtis Schwindt, ainsi que sa famille — cela ne me pose aucun problème de dire son nom — qui a lutté contre la maladie de Lyme dans sa jeune vingtaine et qui a dû se rendre aux États-Unis pour enfin pouvoir régler son problème. L'une des difficultés qu'il a eues est qu'un grand nombre de ses pairs ont fini par dire de lui qu'il n'était qu'un jeune paresseux, mais le fait est qu'il ne pouvait pas rester éveillé. Cela faisait partie du problème. Il dormait pendant des jours, des jours, mais personne n'a jamais pu déterminer quel était le problème. Heureusement, il a pu améliorer sa situation. D'une certaine manière, il lutte encore contre la maladie.

Je suis très heureux de voir que ce dossier progresse. Je suis curieux à propos d'une chose. Je vais poser cette question, puis je vais céder la parole à M. Young. Je me demandais si vous pouviez nous faire part de certaines réflexions concernant les problèmes que pose la maladie de Lyme pour les Canadiens et comment le projet de loi nous aidera à régler ces problèmes.

Je sais que nous nous répétons un peu, mais je pense qu'il est important que vous puissiez faire passer votre message.

Ensuite, je vais céder la parole à M. Young.

**●** (0925)

Mme Elizabeth May: Merci beaucoup, Dave. Je vous en suis extrêmement reconnaissante, et je vous remercie de nous avoir raconté l'histoire de votre jeune électeur. Je regarde aux alentours pour voir si le témoin que vous allez entendre plus tard ce matin est arrivé. Nicole Bottles vit tout près de ma circonscription, et c'est une jeune femme extraordinaire.

Un des aspects de la façon dont la maladie afflige les jeunes, c'est que non seulement elle les invalide physiquement si elle n'est pas diagnostiquée, mais elle les empêche aussi d'étudier, d'avoir un manuel, de fréquenter une école... l'un des symptômes qui semblent se manifester, c'est que, non seulement ils sont épuisés, mais ils ont également de la difficulté à suivre le fil de leurs pensées d'un moment à un autre. C'est très difficile parce que, même si la maladie les invalide physiquement, les jeunes peuvent aller à l'école en fauteuil roulant, mais, lorsque vous êtes dans un fauteuil roulant et que vous ne pouvez pas vous concentrer, vous perdez réellement des occasions d'apprentissage, en plus d'avoir beaucoup de problèmes du point de vue de votre qualité de vie.

Je suis désolée, Dave. J'ai commencé à penser aux jeunes patients, et j'ai oublié la question à laquelle vous vouliez que je réponde.

M. David Wilks: Vous pouvez aussi poursuivre à ce sujet, ou je peux simplement céder la parole à M. Young. Ma question concernait les problèmes que pose la maladie de Lyme pour les Canadiens et comment le projet de loi les aidera.

## Mme Elizabeth May: Exact.

Bien entendu, le projet de loi sera extrêmement utile. Je pense que c'était très gentil de la part d'Irwin Cotler de souligner ce point dans son discours à la deuxième lecture. Il a parlé du fait que sa propre fille est atteinte de la maladie de Lyme, et il a dit que même les débats que nous tenons en Chambre ont déjà aidé à sensibiliser les gens. C'est bien, mais je veux faire adopter le projet de loi.

Quand nous aurons un cadre fédéral, nous déterminerons pour l'ensemble des provinces et territoires la meilleure façon de prévenir

la maladie grâce à une sensibilisation accrue. Nous trouverons comment mieux la diagnostiquer grâce à l'échange de meilleures pratiques entre médecins, de sorte que, quand un patient se présentera au cabinet d'un médecin, le médecin cherchera des symptômes et se demandera s'il pourrait s'agir de la maladie de Lyme. Une fois qu'un diagnostic rapide aura été posé, nous saurons comment traiter la maladie, et le patient recevra donc un meilleur traitement.

Je n'ai pas touché à cette partie du projet de loi, mais je devrais mentionner la partie concernant la collecte de renseignements. L'alinéa 3a) du projet de loi prévoit un programme de surveillance afin que les données soient recueillies par l'Agence de la santé publique. Nous allons faire le suivi des taux d'incidence ainsi que des coûts économiques de la maladie de Lyme. Ce seront des renseignements très utiles pour justifier les programmes dans l'avenir.

Le président: Merci.

Monsieur Young.

#### M. Terence Young (Oakville, PCC): Merci.

Félicitations, madame May, d'avoir pris cette initiative. Je suis heureux de l'appuyer à la Chambre des communes, sous réserve de certains amendements dont nous avons discuté aujourd'hui et auparavant.

Quand j'ai commencé à m'intéresser au sujet, j'ai également eu le plaisir de constater que notre gouvernement travaillait activement sur le dossier depuis 2006. L'Agence de la santé publique du Canada travaille pour soutenir les provinces et les territoires. À ce jour, notre gouvernement a investi 4,5 millions de dollars dans la recherche liée à la maladie de Lyme. Il en a également fait une maladie à déclaration obligatoire; il en fait donc le suivi. La surveillance améliorée va être utile. Avec nos partenaires provinciaux et territoriaux, nous avons participé activement à la surveillance de la propagation et du développement de la maladie.

J'ai appris l'existence de la maladie de Lyme, et nous en avons discuté, quand mon amie Janet Mitchell, qui a déjà été conseillère municipale à Oakville, a contracté cette maladie. Elle a reçu de mauvais diagnostics pendant des années. On lui a dit qu'elle avait la sclérose en plaques et qu'elle serait en fauteuil roulant pour le reste de sa vie. Elle n'a pas cru les médecins et a fait ses propres devoirs. Elle est allée sur Internet et a fait ses propres recherches.

En Ontario, on lui a fait subir le test ELISA, qui est un échec pour les patients de l'Ontario. Il n'est pas fiable. Son époux et elle se sont rendus aux États-Unis. Elle a payé de sa poche pour subir le transfert Western, qui a prouvé qu'elle avait la maladie de Lyme. Elle a ensuite suivi un traitement de neuf mois aux antibiotiques. La bactérie n'est plus présente dans son système; elle envisage une autre possibilité.

Mais le test ELISA n'est pas fiable. C'est un cas où les provinces ont abandonné les Canadiens, le système de santé et les médecins. Les neurologues disaient qu'elle ne pouvait pas être atteinte de la maladie de Lyme, que nous n'avions pas la maladie de Lyme au Canada, comme si les tiques ne s'accrochaient pas aux cerfs et aux oiseaux et ne traversaient pas les frontières internationales.

Mais cela se produit maintenant. J'ai effectué des recherches récemment, il y a seulement deux semaines. J'ai fait des appels partout dans la région du Grand Toronto pour trouver — j'ai regardé sur Internet — où une personne peut obtenir cette analyse fiable, ce transfert Western, au Canada. Il y a un cabinet de naturopathe, à Thornhill, en Ontario. J'ai laissé un message pour en savoir plus, mais on ne m'a jamais rappelé. J'imagine qu'ils sont inondés d'appels. Deux jours plus tard, on a fini par me rappeler pour me dire qu'ils ne faisaient l'analyse que le lundi et qu'il fallait obtenir la permission du médecin, etc. À Ottawa, il y a deux cabinets de naturopathe où une personne peut se rendre pour subir ce transfert Western fiable.

Ce ne sont pas de bons soins de santé. Quand on pense que les provinces devront payer pour un traitement de neuf mois aux antibiotiques, elles sont disposées à payer cette somme, mais pas la somme nécessaire pour offrir une analyse fiable grâce à laquelle un patient pourrait n'avoir à suivre qu'un traitement de 10 jours aux antibiotiques. Cela n'a tout simplement pas de sens.

Pourriez-vous dire au comité ce que vous avez entendu de la part des professionnels de la médecine concernant votre projet de loi et si vous avez entendu des commentaires semblables de leur part?

• (0930)

Mme Elizabeth May: Merci infiniment de poser la question.

Quand vous parlez du coût, il s'agit non seulement du coût du traitement de la maladie de Lyme, que ce soit par un traitement de dix jours ou de neuf mois, mais il faut aussi ajouter les coûts des mauvais diagnostics, des traitements qu'on fait suivre aux gens pour des maladies qu'ils n'ont pas. Non seulement on n'améliore pas la santé du patient qui reçoit un mauvais diagnostic, mais cela représente également un coût important pour notre système de santé, et c'est pourquoi les coûts économiques de la maladie de Lyme font partie du programme de surveillance que le projet de loi C-442 mettrait en place.

J'ai été ravie de constater — et je vous remercie pour la question, Terence — que l'Association médicale canadienne est absolument favorable au projet de loi. La lettre vous sera communiquée afin que vous puissiez tous en connaître les détails. L'association appuie la mise en oeuvre d'une stratégie nationale ou d'un cadre fédéral parce qu'elle croit que nous devons « traiter tous les enjeux de santé publique et de médecine entourant la propagation de la maladie de Lyme au Canada ». Elle considère qu'il s'agit d'une nouvelle menace de maladie infectieuse. Elle l'examine d'une façon très holistique, en étudiant les diverses manières dont le projet de loi aidera les patients.

Le Collège des médecins de famille du Canada veut lui aussi s'assurer que son représentant au comité directeur de l'Agence de la santé publique participera à l'élaboration du guide de pratique clinique sur la maladie de Lyme. C'est le milieu de la médecine luimême qui dit: « c'est une maladie difficile à diagnostiquer. Nous avons besoin d'un guide de pratique clinique. Nous voulons travailler avec vous. Nous voulons que ce projet se concrétise ».

Comme je l'ai dit, il y a une barrière qui l'entoure, mais je pense qu'un changement d'attitude important est en train de se produire. Avant, les gens disaient: « il n'y a pas de maladie de Lyme au Canada », « il n'y a pas de maladie de Lyme dans ma province », « on ne contracte pas la maladie de Lyme sur l'île de Vancouver ». Ce sont toutes des choses que des patients m'ont dit avoir entendues. Maintenant, les preuves que la maladie se propage sont tellement évidentes, et nous observons cette maladie dans toutes les parties du sud du Canada dont nous avons entendu parler.

Ainsi, le milieu médical est favorable. Je sais que l'Association médicale canadienne aurait fourni un témoin aux audiences sur le projet de loi C-442, mais ce n'est qu'en raison du moment de sa tenue qu'aucun représentant n'a pu y assister en personne. Elle prévoit toutefois déposer un mémoire, et je suis heureuse d'avoir la possibilité de le mentionner.

Le président: Merci beaucoup.

Madame Mathyssen.

Mme Irene Mathyssen (London—Fanshawe, NPD): Merci, monsieur le président. Je vais partager mon temps avec Mme Davies.

Merci, madame May. Je m'intéresse beaucoup à tout le travail que vous avez fait. J'ai effectué un peu de lecture pour me mettre dans le contexte, et vous avez parlé du fait qu'il y avait une nouvelle vague de sensibilisation au sujet de la propagation de la maladie; pourtant, dans le projet de loi, vous mentionnez le fait que, en Colombie-Britannique, on effectue des analyses actives. La Colombie-Britannique est-elle la seule province qui soit aussi active ou est-ce que les autres provinces commencent à comprendre l'importance du problème?

#### Mme Elizabeth May: Merci.

Je ne voudrais pas exagérer l'étendue de la capacité de diagnostic de la Colombie-Britannique non plus. Il y a encore beaucoup de patients qui consultent leur médecin en Colombie-Britannique, et — je regarde autour de la table, trois d'entre nous sont de la Colombie-Britannique, à moins que James ou Dave veuille m'interrompre pour me contredire — j'entends encore des gens dire qu'ils ont consulté un médecin qui n'a pas reconnu la maladie.

Ce qui est inhabituel, c'est que le gouvernement de la Colombie-Britannique, par l'intermédiaire de la Provincial Health Services Authority, a commandé une étude importante sur la maladie de Lyme chronique en Colombie-Britannique, dont l'auteur est Brian Schmidt. Elle date de mai 2010 et constitue un résumé très utile des problèmes liés à la maladie et des difficultés liées au fait de la diagnostiquer de façon appropriée. L'administrateur des soins de santé pour la Santé publique de la Colombie-Britannique a également déclaré qu'il était favorable à ce projet de loi parce que, dorénavant, il faudra adopter une approche constructive pour travailler ensemble à l'élaboration de pratiques exemplaires.

Pour le moment, il y a des endroits un peu partout au Canada. À Vancouver, le Dr Murakami, par exemple, est l'une des personnes reconnues comme étant un expert de la maladie de Lyme. Il y a un certain nombre de médecins au Canada, mais, assez souvent, ils doivent envoyer les prélèvements pour qu'ils soient analysés dans des laboratoires aux États-Unis.

• (0935)

Mme Irene Mathyssen: Je lisais un article au sujet de la fondation Rossana Magnotta. Il semblerait que son époux a souffert atrocement pendant des années, qu'il n'a reçu le diagnostic que plus tard dans sa vie et qu'il a en fait succombé aux ravages qu'elle a causés sur sa santé. Avez-vous communiqué avec la fondation, et quel genre de progrès y accomplit-on?

Mme Elizabeth May: Jim Wilson, de la Fondation canadienne de la maladie de Lyme, est ici également, et je sais que ces gens travaillent en étroite collaboration. Des représentants ont assisté à un événement récent de sensibilisation à l'égard de la maladie de Lyme qui a eu lieu à Victoria. Même si c'est très peu fréquent, on sait que certaines personnes sont mortes de la maladie de Lyme, et, dans ce cas-là, M. Magnotta est décédé. C'était un homme d'affaires qui avait beaucoup de succès et qui était un pilier important de la collectivité. Les événements tragiques comme celui-là nous aident à nous concentrer sur la mesure exacte dans laquelle il est essentiel d'améliorer la sensibilisation, la prévention, le traitement et la compréhension de la maladie.

J'ai oublié de mentionner quelque chose que M. Young a dit et sur quoi j'aurais dû attirer l'attention. Je ne pense pas qu'un grand nombre de Canadiens soient au courant de la décision de Santé Canada; je ne suis pas certaine du moment où cela a commencé, mais près de 5 millions de dollars ont été affectés à la recherche sur la maladie de Lyme. C'est vraiment encourageant. Je pense que, comme le milieu des fondations privées, les autorités de la Santé publique et Santé Canada travaillent ensemble, ce qui est l'un des volets clés — je ne pouvais bien sûr pas l'inscrire dans le projet de loi parce que je ne peux pas associer d'engagement pécuniaire à un projet de loi d'initiative parlementaire — nous devons réellement effectuer plus de recherche sur ce que nous pouvons faire pour aider les gens qui, soit en raison d'un mauvais diagnostic, soit parce qu'ils n'en ont pas demandé un, tout en pensant qu'ils sont tout le temps fatigués, sont en fauteuil roulant: ils ont vraiment besoin d'un financement anticipé pour que les chercheurs trouvent un moyen de les guérir, après qu'ils ont été atteints de la maladie de Lyme pendant un certain temps.

C'est un volet où le travail de la fondation est tellement crucial.

Mme Libby Davies: J'aimerais revenir à la question de l'analyse parce que, selon moi, elle est tellement cruciale. Vous avez répété qu'il est difficile de poser un diagnostic, mais j'ai de petites réserves à ce sujet. Il pourrait s'agir, en partie, comme vous le dites, d'un manque de sensibilisation de la part des médecins praticiens, mais une analyse est offerte. Nous avons entendu l'histoire de M. Young concernant le fait qu'elle n'est offerte qu'à quelques endroits. Il me semble que c'est plus que cela le problème. Malheureusement, nous connaissons assez bien cette histoire.

Des technologies incroyables sont offertes au Canada pour les soins de santé, mais il s'agit de l'accessibilité; je pense donc que c'est vraiment lié à la nécessité d'établir des lignes directrices nationales et un programme national de traitement. Cela semble tellement injuste que, à certains endroits, vous pourriez être en mesure d'obtenir l'analyse, si vous savez où regarder, et que, à d'autres endroits, vous n'avez pas le moindre espoir de l'obtenir parce que la bonne analyse n'existe pas.

Je vais également poser cette question à la fondation. Je pense qu'un représentant sera présent mardi. Mais je me demandais si vous en saviez plus à ce sujet. Ce n'est pas que le diagnostic est difficile à poser, c'est que les gens n'ont pas accès à l'analyse nécessaire pour le poser et que les médecins ne la leur prescrivent pas. Est-ce une description plus exacte?

**Mme Elizabeth May:** En fait, je pense qu'elle est vraiment difficile à diagnostiquer parce qu'elle présente un ensemble de symptômes qui peuvent être associés à autre chose.

**Mme Libby Davies:** Mais un médecin ne dirait-il pas: « d'accord, vous pourriez avoir cette maladie, je vais vous soumettre à une analyse »? Cela pourrait être assez simple.

**Mme Elizabeth May:** C'est exact, mais, comme je l'ai dit, certaines des analyses sanguines effectuées en laboratoire que les gens croyaient être fiables pourraient donner un résultat négatif, alors que la personne est en réalité atteinte de la maladie de Lyme.

Un des médecins à qui j'ai parlé, qui a en fait reçu copie de la lettre de l'Association médicale canadienne, le Dr Edward Carmode, affirme très clairement que nous devrions pouvoir nous fier au fait qu'un médecin qui examine un patient dans son cabinet peut poser un diagnostic clinique pour lui-même ou elle-même. Avec le bon ensemble d'indicateurs, il pourrait poser ce diagnostic et prescrire un traitement aux antibiotiques, surtout lorsque le temps est compté et qu'il importe d'agir rapidement.

Je ne vais pas embarquer dans cette discussion et proposer ce que les médecins devraient ou ne devraient pas faire. Je pense que le milieu médical va communiquer ses meilleurs renseignements tout au long du processus d'élaboration de ce cadre fédéral afin que tout le monde puisse connaître les lignes directrices et savoir comment procéder à partir de là. Il ne fait aucun doute que nous pourrions élaborer de meilleures analyses que celles dont nous disposons actuellement.

Nous devons pouvoir être sûrs, comme vous le dites, qu'il n'y a pas cette terrible injustice. Si une personne se sent malade et qu'elle ne pense pas à la maladie de Lyme au moment où elle se rend au cabinet de son médecin, c'est le sort qui déterminera si le médecin va y penser ou non. Parfois, le patient peut apporter un sachet contenant une tique, mais c'est le sort qui déterminera s'il tombera sur un médecin qui dira: « Oh, quelle présence d'esprit de votre part de m'avoir apporté la tique, je vais la faire analyser pour voir si elle a la bactérie » ou qui la jettera aux poubelles et dira: « Je pense que vous allez bien. D'après moi, vous avez attrapé une petite grippe, et vous irez mieux dans quelques jours ».

Actuellement, les chances de trouver un clinicien qui sait quoi chercher, de trouver un laboratoire qui peut effectuer l'analyse et d'obtenir un traitement rapidement sont extrêmement inégales. Tant de gens doivent se rendre aux États-Unis, ce qui est vraiment une indication de la dure réalité selon laquelle notre... Je veux dire, je crois en notre système de santé et je pense que nous avons un merveilleux système de santé, mais c'est un aspect qui a besoin de beaucoup d'améliorations en raison de la propagation de cette maladie.

• (0940)

Le président: Pour les dernières minutes, M. Lunney prendra-t-il la parole ou bien est-ce que ce sera M. Young?

M. Terence Young: Je pense que je vais formuler un bref commentaire.

M. James Lunney (Nanaimo—Alberni, PCC): Nous pouvons partager le temps.

## M. Terence Young: Merci.

Tout à l'heure, j'ai mentionné mon électrice Janet Mitchell, qui a refusé de croire son médecin qui lui disait qu'elle n'avait pas la maladie de Lyme. Mais c'est une personne critique. C'est une ancienne conseillère. Elle est cultivée. Elle est intelligente. Elle est déterminée.

Je suppose qu'un phénomène est en train de se produire que j'appellerais celui des patients « habilités »... des patients qui contestent leur médecin. La plupart des gens ont peur de contester leur médecin. D'un côté, nous avons des médecins qui attendent les lignes directrices et qui jettent des tiques qui pourraient contenir une bactérie constituant un poison mortel et qui ne comprennent pas, puis nous avons des patients qui vont sur Internet et posent leur propre diagnostic et se traitent par eux-mêmes.

Je veux qu'il soit inscrit dans le compte rendu que l'analyse que j'ai mentionnée, le transfert Western, n'est offerte que dans le sud de l'Ontario, à ce que je sache, par une entreprise appelée IGeneX, de la Californie. Elle est offerte par l'intermédiaire de certains cabinets de naturopathie. Je veux que cela figure dans le compte rendu pour quiconque lira la transcription de la séance.

Merci.

Monsieur Lunney.

M. James Lunney: Merci beaucoup, Elizabeth, d'avoir soulevé cette question devant nous. Il s'agit d'un problème croissant, et troublant. Je suis heureux que vous ayez très bien abordé, dans votre déclaration préliminaire, la nécessité de la prévention, d'un diagnostic rapide, puis de l'échange des meilleures pratiques.

En ce qui concerne l'examen des tests diagnostiques, j'essaie de bien saisir. Il n'y a aucun expert ici pour nous conseiller. C'est un peu inhabituel de commencer une étude sans que nous disposions de l'avis d'un expert.

Mais ces tests ELISA, cette méthode immunoenzymatique à double détermination d'anticorps, visent à détecter les anticorps. Le transfert Western vise aussi à déceler les anticorps réagissant à certaines protéines dans l'organisme. Il y a également l'amplification en chaîne par polymérase.

On parle ici d'un spirochète qui cause également d'autres infections. Celui-là en particulier est très problématique, transmissible par des tiques, mais, comme vous l'avez mentionné, il peut également être porté par des chiens, des souris à pattes blanches, des chevaux, et il se pourrait bien que, à mesure que les tiques se déplacent, d'autres animaux portent ces tiques également. Nous sommes dans une région agricole de l'Île. Il se pourrait que nous ayons d'autres vecteurs animaux dont nous ne nous doutions même pas.

Je pense que nous devons déterminer quelles sont les meilleures pratiques, et je suis heureux que vous l'ayez souligné pour que nous en discutions. Nous avons trouvé les bons tests diagnostiques, parce que le spirochète peut se cacher dans une diversité de tissus et de toxines. Il semble pouvoir se travestir et a des effets nuisibles, car il se lie à d'autres protéines dans la tique pour causer l'immunosuppression et une réaction d'hypersensibilité du type retardé. Nous devons parvenir à mieux comprendre quels sont les mécanismes exacts.

J'espère que nous allons tous acquérir plus de connaissances à mesure que nous suivons le processus et que nous ferons parler des représentants de la Lyme Society, et que des experts se présenteront aux séances du comité, car nous devons étudier la question.

Elizabeth, je vous remercie d'avoir soulevé la question. Je suis heureux que nous ayons l'occasion d'apprendre quelque chose et d'aider à faire avancer le traitement d'un syndrome troublant qui prend de l'ampleur.

• (0945)

Mme Elizabeth May: Je vous remercie infiniment de ce que vous venez tout juste de dire, et je remercie Terence d'avoir mentionné

l'entreprise IGeneX. Quand il a parlé en 2006, le président de l'entreprise, Nick Harris, a souligné qu'une partie du problème, à son avis, était qu'environ 20 % des patients atteints de la maladie de Lyme ne produisent jamais les anticorps en question ou que ces anticorps ne sont présents qu'à de très faibles taux. Cela rend l'analyse plus difficile.

Il est clair que les diagnostics peuvent être améliorés. La science fait toujours des progrès, je ne vais pas m'aventurer à dire quelle analyse va être meilleure qu'une autre. Je vais laisser le milieu médical en décider.

Je veux seulement dire que je suis un peu désolée d'être votre premier témoin. Je me suis un peu effacée en disant: « vous n'avez pas besoin d'entendre ce que j'ai à dire, nous ne devrions entendre que des experts », mais, dans le cadre des consultations avec le comité de la santé, on m'a demandé de prendre la parole en premier. J'ai l'impression qu'il aurait été mieux d'entendre le témoignage d'une personne qui est experte dans le domaine pendant cette heure. Je ne suis qu'une députée qui pense que nous devrions faire quelque chose.

Je pense que la structure du projet de loi amènera un changement important, aux échelons fédéral et provincial. À l'échelon des territoires, ce n'est pas tellement un problème parce que les tiques ne se sont pas répandues aussi loin que les territoires. Je n'ai entendu parler d'aucun cas de la maladie de Lyme dans un territoire. Elle se propage très rapidement dans le sud du Canada, mais nous voulons nous assurer que nous connaissons bien notre rôle en tant que fédération et que nous faisons participer les ministres de la santé fédéral, provinciaux et territoriaux à l'établissement du meilleur cadre fédéral possible pour mieux prévenir, traiter, diagnostiquer et comprendre cette maladie. Cela va comprendre toutes les questions très compliquées et concernant les raisons pour lesquelles elle est difficile à diagnostiquer.

Il est certain que nous disposons de meilleurs traitements qu'il y a 10 ans. Nous savons quoi faire de façon que le milieu médical ne connaissait pas, même il y a 10 ans. Le fait de réussir à associer le patient qui a besoin d'aide au bon traitement le plus rapidement possible est une chose que nous pouvons faciliter en adoptant ce projet de loi le plus rapidement possible.

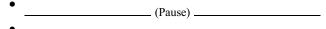
Le président: Vous avez le temps de formuler un bref commentaire.

M. James Lunney: En ce qui concerne le diagnostic, il est tellement important d'établir ce qu'on traite, car les traitements aux antibiotiques à long terme sont réellement problématiques. L'Organisation mondiale de la Santé a récemment sonné l'alarme à ce sujet, le fait que nous développons des organismes résistants. Nous voulons un traitement ciblé qui est réellement efficace plutôt qu'un traitement à large spectre qui rate la cible et pourrait contribuer à la résistance aux antibiotiques.

**Mme Elizabeth May:** Cela me donne une autre occasion de remercier votre côté de la Chambre, et surtout Terence, d'avoir présenté le projet de loi C-17, parce que nous ne devrions pas toujours croire ce que nous dit l'industrie pharmaceutique. Nous devrions rarement le croire.

Le président: D'accord, c'est excellent.

Cela conclut la première heure de notre séance. Nous allons suspendre la séance pour une minute afin de permettre à nos invités de se préparer: Mme Bottles, Mme Powell et M. Wilson.



• (0950)

Le président: Bienvenue encore, mesdames et messieurs.

Nous en sommes à la deuxième heure de notre séance. Nous avons trois témoins à entendre.

Mme Bottles et M. Wilson vont tous les deux présenter un exposé de 10 minutes, puis nous lancerons une autre série de questions et de réponses.

Monsieur Wilson, vous pouvez être le premier à prendre la parole, monsieur, pour 10 minutes environ. Merci.

M. Jim Wilson (président, CanLyme): Merci, tout le monde. Je vous remercie de donner à la Fondation canadienne de la maladie de Lyme cette occasion de s'adresser à vous aujourd'hui au sujet de ce problème très important.

Je vous remercie, madame Elizabeth May, d'avoir présenté cet important projet de loi.

Le projet de loi C-442 est une étape très importante vers l'élaboration d'une solution « faite au Canada » à une maladie très grave qui affecte maintenant des milliers de Canadiens. La maladie de Lyme est une infection bactérienne causée par un organisme en forme de spirale appelé *Borrelia*, et nous avons de nombreuses souches de *Borrelia* au Canada et en Amérique du Nord. Par conséquent, la maladie de Lyme est une borréliose.

Au Canada, le premier cas a été confirmé en Ontario en 1977. Nous sommes en 2014, près de 40 ans plus tard, et nous n'avons toujours pas de bonne définition de la maladie de Lyme. Des dizaines de milliers de Canadiens ont subi des analyses parce qu'on soupçonnait qu'ils étaient atteints de la maladie de Lyme au cours des dernières décennies et se sont fait dire à tort qu'ils n'en étaient pas atteints, selon une analyse qui ne permet pas d'examiner toutes les souches de *Borrelia*. Pourtant, toutes les recherches et les analyses sont issues de cette unique souche qui est reconnue dans le modèle d'analyse actuel. À ce jour, c'est cette analyse médiocre qui définit la maladie de Lyme.

On sait depuis des dizaines d'années qu'il y a de multiples souches. Elles ne sont pas nouvelles, et on en découvre encore d'autres à mesure que la technologie s'améliore. L'Agence de la santé publique du Canada a récemment publié un document montrant que nous avons une souche de *Borrelia* appelée *miyamotoi*, et on la retrouve d'un océan à l'autre. Actuellement, aucune analyse de sang humain ne permet de déceler cette souche particulière de *Borrelia* qui cause la maladie de Lyme.

En réalité, au Canada, on n'a aucune idée du pourcentage de notre population de malades chroniques qui souffrent de la maladie de Lyme. Aux États-Unis, on a créé tout un ensemble de lignes directrices qui porte sur cette seule souche, à l'exclusion de toutes les autres. Les lignes directrices américaines ont été adoptées du jour au lendemain au Canada, sans qu'aucune discussion n'ait eu lieu, sauf entre un petit groupe de personnes provenant du gouvernement et du milieu des maladies infectieuses, qui communiquaient aussi régulièrement avec le petit groupe de leurs pairs, aux États-Unis, qui ont créé les désormais tristement célèbres lignes directrices.

Nous, les patients, et nos experts, avons été exclus de ces discussions, malgré nos années de demande de participation répétées. En conséquence, nos questions de fond n'ont jamais été prises en compte ni jamais entendues. Ainsi, nous avons maintenant sur les bras un problème beaucoup plus important.

La première Lyme Society a été fondée en 1989 par Diane Kindree, en Colombie-Britannique. Une autre a été formée l'année suivante, en 1990, en Ontario, par John Scott, chercheur qui a depuis publié de nombreux documents sur la maladie de Lyme, sur sa diversité génétique et sur la façon dont elle est transmise à de nombreuses personnes de façon aléatoire par les tiques que portent les oiseaux migrateurs, sur les voies migratoires nord-sud comme sur les voies migratoires est-ouest.

Depuis, les victimes de la maladie de Lyme ont établi des liens avec des scientifiques et des médecins de partout dans le monde et acquis une expertise importante. Nous avons depuis signalé à de nombreuses occasions le fait que l'analyse présentait de graves lacunes et que de nombreux Canadiens étaient laissés pour compte — ou, en fait, abandonnés à leur triste sort.

Notre attention a été attirée sur le fait qu'un amendement a trait à la formulation du projet de loi C-442, le changement du terme « norme de soins » pour « meilleures pratiques ». Dès que les patients atteints de la maladie de Lyme de partout au Canada en ont entendu parler à la télévision, nous avons été inondés d'appels et de courriels de patients. Ce terme terrifie les patients. Il y a de nombreuses années, sans qu'on accorde une audition équitable aux patients et à leurs experts, ces lignes directrices mal conçues et trop ciblées ont été imposées et désignées à partir de ce moment comme des « meilleures pratiques ».

● (0955)

Les gens atteints de la maladie de Lyme sont devenus des victimes non seulement de la maladie, mais aussi des meilleures pratiques. Le terme « meilleures pratiques » est devenu l'expression la plus utilisée dans les médias et dans la documentation pour simplement étouffer le débat, comme si un groupe omniscient maîtrisait la situation. Ce n'était pas le cas, et nous sommes aux prises avec un problème énorme, qui continue d'empirer, au Canada et ailleurs dans le monde. Le gouvernement américain a annoncé l'été dernier qu'il avait sousestimé le nombre de cas de maladie de Lyme: au lieu de 30 000 cas par année, il y en a 300 000.

L'opinion des patients ne comptait pas suffisamment pour qu'on l'écoute, malgré les avertissements que nous formulons depuis le début des années 1990. Dans une lettre qu'elle a adressée à CanLyme, l'Agence de la santé publique du Canada nous a dit en guise de réponse à notre demande de participation aux discussions sur les politiques et les lignes directrices que nous n'étions qu'un groupe de défense des intérêts, un point c'est tout.

Nous lui avons fait remarquer que nous possédions une expertise dans tous les domaines nécessaires de la science et de la médecine et que nous avions énormément de choses à offrir; toujours rien.

Nous lui avons fait remarquer que nous avions un intérêt direct à l'égard des décisions qu'elle prenait, puisque nous sommes l'intervenant le plus important — la victime — sur la vie duquel ses décisions ont une incidence directe; encore rien.

Les meilleures pratiques ont continué à être imposées dans le système, mais sans qu'une diversité d'opinions soit permise dans le processus d'élaboration. La diversité d'opinions est le fondement d'une société saine.

Les meilleures pratiques en vigueur actuellement pour le traitement de la maladie de Lyme sont erronées à de nombreux égards, et pourtant, tout médecin qui ose en déroger est immédiatement ciblé et puni. Moins de 2 % des médecins font l'objet d'une enquête concernant leurs pratiques, mais presque tous les médecins du Canada qui ont osé se fier à leur jugement plutôt qu'aux mauvaises meilleures pratiques ont été plus ou moins totalement empêchés de le faire. Dans presque tous les cas, la plainte déposée contre le médecin l'a été non pas par un patient, mais plutôt par un spécialiste qui n'a pas apprécié le fait que son diagnostic initial soit remis en question. Les plaintes formulées concernaient précisément le fait que les médecins visés ne suivaient pas les meilleures pratiques.

Ces meilleures pratiques minimisent actuellement les nombreux symptômes causés par la maladie de Lyme, les décrivant par écrit comme étant des petits maux de la vie quotidienne.

Ces petits maux de la vie quotidienne empêchent certaines personnes de travailler ou de fréquenter l'école. Ces petits maux de la vie quotidienne obligent des gens à se déplacer en fauteuil roulant, continuent d'en confiner d'autres au lit et causent la mort dans un nombre indéterminé de cas.

C'est loin d'être seulement des petits maux de la vie quotidienne.

Les meilleures pratiques ne tiennent pas compte du fait que des milliers de Canadiens ont reçu un diagnostic erroné de sclérose en plaques, de maladie d'Alzheimer, de maladie de Parkinson, de maladie de Lou Gehrig, de lupus, de syndrome de fatigue chronique, de fibromyalgie, de troubles psychiatriques, de diverses formes d'arthrite, et j'en passe, seulement pour découvrir par la suite qu'ils étaient atteints pendant tout ce temps-là de la maladie de Lyme et qu'ils auraient pu recevoir un traitement.

Les meilleures pratiques ont permis le fait que des éléments de preuve de niveau 3 inadéquats orientent les soins de santé, alors que seuls des éléments de preuve de niveau 1 devraient les orienter lorsque la vie et la santé sont en jeu. Les meilleures pratiques ont servi de fondement pour refuser le traitement de la maladie de Lyme chronique, car on affirme que cette maladie n'est pas chronique.

Chacun des membres du comité recevra une bibliographie de plus de 300 articles publiés démontrant l'existence bien réelle d'une forme chronique, active et persistante de la maladie de Lyme, qui ne peut être traitée par la prise de quelques antibiotiques. Les meilleures pratiques font fi de ces travaux de recherche et les rejettent; aucune discussion n'est permise. Au lieu de permettre une discussion, on a trouvé un nom pour les symptômes qui surviennent après la prise d'antibiotiques à court terme; on appelle cela le « syndrome post-traitement de la maladie de Lyme », terme qui n'est fondé sur aucune étude; aucune discussion n'est permise.

#### **●** (1000)

Nous n'avons pas encore compris la nature de la maladie de Lyme, et nous n'avons pas encore fini d'étudier la réaction au traitement et la symptomatologie générale des diverses souches de *Borrelia*. Pourtant, les meilleures pratiques sont en place, et leur application est obligatoire.

Des médecins refusent régulièrement de poser un diagnostic de maladie de Lyme et de traiter le patient atteint en affirmant qu'ils suivent les meilleures pratiques. Des dizaines de milliers de gens qui ont choisi de ne pas tenir compte des meilleures pratiques ont maintenant pu commencer à vivre une vie normale, dont ma fille et moi. Mon fils ne s'en est pas sorti, lui. Il nous a quittés en 2005. J'ai contracté la maladie de Lyme en 1991 à Dartmouth, en Nouvelle-Écosse. Mes enfants ont contracté l'infection en Colombie-

Britannique une dizaine d'années plus tard, comme d'autres enfants de notre région, dont un qui est décédé aussi.

Si le comité recommande le remplacement de l'expression « norme de soins » par l'expression « meilleures pratiques », nous estimons qu'il doit être précisé clairement que des meilleures pratiques ne peuvent être mises en place sans la pleine participation ni sans l'approbation des victimes et des experts de leur choix. Nous ne pouvons continuer de permettre au système autocratique actuel d'éroder encore davantage ce qui devrait être selon le bon sens un processus démocratique de soins de santé fondé sur des éléments probants. Cela exige une diversité d'opinions.

Le projet de loi C-442 n'est qu'un point de départ, mais il pourrait lancer une nouvelle ère de collaboration et de discussion. Si nous nous contentons d'utiliser le terme « meilleures pratiques » sans débat ouvert ni inclusion, cette nouvelle ère ne sera pas.

D'après Santé Canada, 2 millions de Canadiens souffrent d'affections d'origine inconnue et, comme je l'ai mentionné, beaucoup de ces gens ont reçu un diagnostic erroné alors qu'ils sont atteints de la maladie de Lyme. Nous ne savons pas combien ils sont, mais nous savons que le nombre est élevé.

Ces gens qui souffrent d'une maladie chronique forment par ailleurs le groupe qui utilise la plus grande proportion de l'argent que nous consacrons aux soins de santé. Beaucoup de ces gens ont dû mettre fin à leur carrière. Cela affecte des employeurs de l'ensemble du pays. D'autres encore ne pourront faire leur entrée au sein de la population active et devront plutôt recourir aux systèmes publics de prestations d'invalidité.

Il y a encore beaucoup de choses à faire. Les victimes et leurs experts doivent pouvoir s'exprimer au même titre que les autres intervenants, à tous les niveaux, à partir de maintenant.

Le président: Excusez-moi, monsieur Wilson. Nous avons largement dépassé le temps prévu. Allez-vous conclure bientôt?

M. Jim Wilson: Dans 10 secondes.

**●** (1005)

Le président: Parfait. Merci.

**M. Jim Wilson:** CanLyme appuie le projet de loi C-442, et nous préférerions que l'expression « normes de soins » ne soit pas remplacée par l'expression « meilleures pratiques ». Cette dernière a été utilisée bien trop souvent pour justifier de mauvaises orientations.

De toute manière, à quoi sert le terme « meilleures pratiques », sinon à affirmer l'excellence et le respect des normes les plus élevées? L'histoire nous enseigne que le terme a été utilisé comme paravent ou comme moyen de ne pas tenir compte de travaux de recherche et d'opinions contradictoires. Devrions-nous le faire encore une fois? Demandez-vous pourquoi.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Notre prochaine intervenante est Mme Bottles, pour les 10 prochaines minutes.

Vous avez la parole.

Mme Nicole Bottles (à titre personnel): Merci beaucoup.

Je m'appelle Nicole Bottles, et je suis accompagnée de ma mère et soignante, Chris Powell. J'ai 21 ans, et je vis à Victoria, en Colombie-Britannique.

J'aimerais vous parler un peu du combat que je mène contre la maladie de Lyme, et aussi vous rappeler que je ne suis pas seule dans cette lutte. Mon histoire ressemble à celle de nombreux Canadiens dont la maladie a progressé selon une trajectoire similaire: une mystérieuse maladie; de multiples visites chez des spécialistes; les résultats négatifs de tests de laboratoire; le tout trouvant son point culminant — des années plus tard, éventuellement — dans un diagnostic erroné ou l'absence de réponses. Ce qui est tragique, c'est que, plus on attend avant de traiter cette infection, plus les conséquences sont graves.

J'avais 15 ans et j'étais au milieu de la dixième année, avec plein de projets pour mon avenir. Tout cela a changé quand, après plusieurs mois de maladie, je me suis rendu compte un jour que je n'arrivais plus à me lever, que je ne pouvais même plus suivre de cours pendant quelques heures. C'était une des décisions les plus difficiles que j'ai dû prendre dans ma vie.

Mes symptômes ont commencé en 2006 par des migraines, des problèmes respiratoires et de la fatigue, ce à quoi ce sont graduellement ajoutés en 2007 des douleurs articulaires migratoires; des étourdissements, des nausées, de la faiblesse et des problèmes de mémoire et de concentration. Au début de 2008, ma mystérieuse maladie continuait de progresser, et j'ai commencé à souffrir de douleurs intenses, d'inflammation des articulations, d'épuisement, de pertes de mémoire à court terme graves et de déficits cognitifs. Après quelques mois, je n'ai plus été capable de marcher, de me rappeler de nouvelles choses, de me rendre à l'école ni de vivre d'une manière telle que la vie puisse être considérée comme étant tolérable ou acceptable.

La cause de tous mes maux, comme nous allions le découvrir par la suite, était une tique de la taille d'une graine de pavot. Nous avons consulté de nombreux spécialistes, et aucun n'arrivait à comprendre pourquoi une adolescente saine et active comme moi était devenue une jeune fille à peine capable de marcher et de fonctionner.

Les mois écoulés entre les premiers symptômes de ma maladie, la tournée des spécialistes et le diagnostic que j'ai fini par recevoir aux États-Unis ont constitué une perte de temps précieux et ont fait en sorte que je suis devenue beaucoup plus gravement malade. Il est maintenant probable que l'infection ait causé des dommages permanents chez moi.

Ma mère a découvert en faisant des recherches l'existence d'une infection bactérienne pouvant perturber le fonctionnement de tous les organes et systèmes du corps et causer de graves problèmes neurologiques. Tous mes symptômes qui semblaient sans lien entre eux correspondaient à un cas classique de cette maladie infectieuse pour laquelle je n'avais pas encore subi de test de dépistage.

J'étais tellement soulagée que nous soyons sur la bonne voie, et j'ai présumé que je me porterais mieux après avoir pris des antibiotiques pendant quelques mois. Nous n'étions pas au courant de la controverse qui existait, mais nous en avons rapidement appris l'existence lorsque nous avons apporté une liste des symptômes de la maladie de Lyme lorsque nous nous sommes rendues à mes rendezvous auprès de spécialistes. Je présentais les trois quarts des symptômes à ce moment-là.

Nous ne nous attendions pas à la réaction inhabituelle que les questions au sujet de la maladie de Lyme allaient susciter. Chacun des spécialistes que nous avons consultés a complètement écarté nos préoccupations en nous disant que la maladie de Lyme est très rare. D'après eux, il fallait que je commence à m'habituer à vivre avec mon invalidité, et, essentiellement, que je vive ma vie, ce qui était inadmissible pour moi qui avais 15 ans.

Après avoir demandé un test de dépistage pendant des mois, j'ai finalement subi le test ELISA. Comme tant d'autres Canadiens, j'ai reçu un résultat de test négatif, et les médecins ont présumé à tort que cela excluait la maladie de Lyme, malgré mes symptômes cliniques classiques. Nous n'étions pas au courant de l'étude réalisée en 2005 par les NIH à l'université Johns Hopkins, qui démontrait que le test donnait des résultats moins exacts que de tirer à pile ou face. Des tests de dépistage sérologiques plus précis offerts dans des laboratoires américains comme IGeneX ont par la suite révélé que j'étais bel et bien atteinte de la maladie de Lyme.

Comme je n'avais pas reçu de diagnostic au Canada et que ma santé se détériorait rapidement, ma famille a pris la décision difficile de faire appel à des experts des États-Unis connaissant bien la maladie de Lyme, comme des milliers de Canadiens le font. Nous avons vécu au Connecticut pendant 10 mois de traitement intensif. C'est le choix qui m'a sauvé la vie et qui m'a remise sur la voie de la guérison.

Quatre experts renommés ont posé un diagnostic clinique de maladie de Lyme et deux co-infections. Après presque six ans de prise d'antibiotiques et de traitement naturel, je commence lentement à mieux me porter. Je n'ai plus de crises d'épilepsie ni de pertes de connaissance, mes douleurs et mes troubles abdominaux ont diminué, et ma capacité cognitive globale s'est accrue.

Malgré la maladie, j'ai terminé mes études secondaires en 2010. J'adore enseigner le tricot à ma bibliothèque locale; je fais du yoga, je chante dans deux chorales et j'essaie de « bien remplir chaque minute implacable de 60 secondes de chemin parcouru », comme l'a écrit Rudyard Kipling. J'ai fait beaucoup de chemin, mais je sais qu'il m'en reste aussi beaucoup à faire.

#### **●** (1010)

Au cours des cinq dernières années, j'ai consulté trois médecins spécialistes des maladies infectieuses à Victoria. Ils ont tous les trois affirmé catégoriquement que je ne suis pas atteinte de la maladie de Lyme, d'après les seuls résultats erronés du test ELISA. Ils ne prennent pas en considération les 85 années d'expérience que cumulent les quatre médecins américains que j'ai consultés, qui ont traité des milliers de patients atteints de la maladie de Lyme. L'un des médecins spécialistes a admis n'avoir jamais vu un cas de maladie de Lyme en 10 ans de pratique.

Je vous lis un extrait du *Bulletin canadien des effets indésirables* d'octobre 2012: « Les résultats d'analyses sérologiques sont un supplément au diagnostic clinique de la maladie de Lyme et ne devraient pas constituer la base principale du diagnostic ni des décisions thérapeutiques ». En outre, l'article insiste sur le fait que les trousses d'analyse pour la maladie de Lyme ne sont pas conçues pour le dépistage de la maladie auprès des patients ni pour établir un diagnostic clinique.

Un autre exemple de la nécessité d'informer les médecins nous est fourni par les résultats de l'enquête réalisée par la Dre Bonnie Henry et ses collaborateurs au Centre de contrôle des maladies de la Colombie-Britannique auprès de plus de 1 600 médecins de la Colombie-Britannique: 63 % des médecins ne savaient pas que l'éruption en forme de cible permet de poser un diagnostic de maladie de Lyme. Le gouffre qui sépare la documentation médicale de l'expérience vécue par les patients dans le cabinet de leur médecin a des répercussions profondes.

Ce qui brise le plus le coeur, dans l'histoire des patients, c'est la souffrance inutile. La maladie de Lyme se soigne facilement pendant les premières phases avec 100 \$ d'antibiotiques. Au lieu de cela, comme tant de Canadiens, j'ai passé les six dernières années à lutter contre cette maladie et contre les autorités médicales, pendant que ma famille accumulait des frais médicaux de plus de 100 000 \$ qui ne sont pas assurés. Nous avons vendu notre maison, et les comptes bancaires et les épargnes de toute une vie sont épuisés. Mon père a 67 ans, et il ne peut pas prendre sa retraite, à cause du fardeau financier.

Selon une étude réalisée en 2006 par le Centre de contrôle des maladies, le fardeau annuel de la maladie de Lyme, lorsqu'elle est traitée rapidement au cours de l'évolution de l'infection, est inférieur à 1 500 \$ pour une seule année. Si la maladie n'est pas traitée et qu'elle devient une infection chronique comme celle dont je souffre, le fardeau grimpe à 16 000 \$ par année, chaque année. Le coût des diagnostics erronés est astronomique pour notre système de soins de santé. Le coût pour les patients peut être la vie.

Il y a deux normes de soins pour le traitement de la maladie de Lyme. Des patients sont abandonnés dans notre système actuel, parce que le Canada applique les lignes directrices de l'IDSA, qui limite notre capacité d'accéder aux soins après 30 jours, comme le prévoient les lignes directrices sur le traitement. La polarisation des opinions de l'IDSA et de l'International Lyme and Associated Diseases Society, qui préconise que les patients soient traités jusqu'à ce que leurs symptômes se résorbent, donne à penser que les deux normes de soins doivent être réévaluées.

La maladie de Lyme est un problème mondial. Nous avons besoin d'un cadre canadien, comme les stratégies régionales adoptées par l'Allemagne et l'Écosse. Le rapport Schmidt, commandé par la PHSA de la Colombie-Britannique en 2011, portait sur les problèmes auxquels les patients atteints de la maladie de Lyme font face au Canada, et ils proposaient un plan d'action audacieux. Tragiquement, aucune des huit recommandations qu'il contenait n'a été mise en oeuvre, mais elle pourrait servir de point de départ pour les changements constructifs qui sont envisagés dans le cadre national.

Après des décennies de déni et de souffrance, ainsi qu'un manque de connaissance handicapant, la capacité et la volonté de notre pays de lutter contre l'épidémie de maladie de Lyme se trouve à un point tournant. Les changements climatiques et l'envahissement de l'habitat faunique par l'humain vont entraîner une explosion de la population de tiques. La Stratégie nationale relative à la maladie de Lyme, si elle est appliquée avec succès, fera des deux normes de soins un ensemble de lignes directrices utiles et transformera une situation toxique en un environnement constructif pour les soins aux patients.

Lorsque je suis tombée malade, je me suis promis de faire tout ce que je pourrais pour veiller à ce que d'autres n'aient pas à vivre comme des lépreux au Canada parce qu'ils sont atteints de la maladie de Lyme. Je vous demande de faire de même.

Merci infiniment.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant passer à nos tours de questions.

Mme Davies est la première intervenante, pour les sept prochaines minutes. Vous avez la parole.

Mme Libby Davies: Merci beaucoup, monsieur le président.

À nos deux témoins, M. Wilson et Mme Bottles, merci beaucoup d'être venus. Je suis sûre qu'il n'est pas facile de se présenter devant un comité parlementaire et de mettre sa vie à nu. Je tiens à vous remercier de nous faire part de ce que vous avez vécu, car je crois que cela nous aide à comprendre à quoi vous faites face.

Nous avons peu de temps: il y a une réunion aujourd'hui, puis il va y en avoir une autre mardi, pendant laquelle nous allons procéder à l'étude article par article et examiner les amendements proposés. Nous avons peu de temps pour bien faire les choses. Je suis convaincue que vous espérez que nous allons bien les faire, et l'information que vous nous avez fournie est précieuse.

J'ai beaucoup de questions, et je suis sûre que nous n'allons pas nécessairement avoir le temps de répondre à toutes.

Tout d'abord, monsieur Wilson, vous avez passé beaucoup de temps à parler des amendements. Vous avez assurément lu le projet de loi. Dans la version actuelle, l'alinéa 3b) est le suivant:

l'établissement de lignes directrices concernant la prévention, le dépistage, le traitement et la gestion de la maladie de Lyme, lesquelles contiennent entre autres la norme nationale de soins recommandée qui fait état des meilleures pratiques actuelles pour le traitement de la maladie de Lyme

Vous avez laissé entendre que le gouvernement allait proposer un amendement. Mme Adams n'en a pas parlé tout à l'heure, alors il y en a peut-être d'autres qui s'en viennent, mais vous laissez entendre que l'alinéa va être modifié afin qu'il n'y soit question que des meilleures pratiques .

Est-ce que le libellé actuel de l'alinéa vous satisfait? Il y est encore écrit « qui fait état des meilleures pratiques actuelles », mais vous nous dites que cela n'a vraiment pas sa place dans le projet de loi.

**●** (1015)

M. Jim Wilson: C'est exact. Les meilleures pratiques actuelles sont vraiment un point sensible pour nous et pour les patients, car le terme suppose que les pratiques découlent d'un processus d'élaboration auquel tous ont pu participer, en exprimant diverses opinions, les contributions venant de toutes parts. Les meilleures pratiques actuelles ont été élaborées par une poignée de gens.

**Mme Libby Davies:** Est-ce que le libellé actuel de l'alinéa 3*b*) vous satisfait? Croyez-vous qu'il puisse créer un problème? Il y est bel et bien écrit « qui fait état des meilleures pratiques actuelles ». Il y est aussi question d'une norme nationale de soins.

**M. Jim Wilson:** J'avais compris qu'il allait être modifié afin de parler seulement des meilleures pratiques.

**Mme Libby Davies:** Mais est-ce que le libellé actuel vous satisfait?

**M. Jim Wilson:** Nous préférerions que le terme « meilleures pratiques » ne soit pas utilisé, et, s'il doit être utilisé, il ne faut pas que ce soit les meilleures pratiques « actuelles », car celles-ci sont vraiment mauvaises.

Mme Libby Davies: D'accord. Ce que vous dites est utile, car nous allons bientôt examiner les amendements.

Ce que vous avez dit, madame Bottles, et qui nous a beaucoup éclairés, soulève toute la question du dépistage. Vous en avez tous les deux parlé.

Je trouve tellement étonnant que vous ayez dû vous rendre si loin pour subir le test qui allait permettre d'obtenir un diagnostic adéquat. Est-ce que c'est parce que le test que vous avez fini par obtenir et le traitement que vous avez suivi aux États-Unis — je pense que vous avez dit que vous avez dû vivre aux États-Unis pendant plus de 10 mois — ne vous était pas offert au Canada?

Mme Nicole Bottles: Le test devait être commandé par l'intermédiaire d'un médecin. Le laboratoire se trouve aux États-Unis. Si vous consultez votre omnipraticien ou un spécialiste des maladies infectieuses, ils vous diront immédiatement que le test vient d'un laboratoire non accrédité, ce qui fait qu'on ne peut pas se fier au résultat. Je l'ai présenté à de nombreux médecins, qui m'ont tous dit la même chose.

Mme Libby Davies: Donc lorsque vous avez subi les tests et que vous avez obtenu le diagnostic aux États-Unis — je crois que vous avez mentionné que c'était auprès de quatre médecins —, lorsque vous êtes rentrée au Canada, les résultats n'ont pas été reconnus ici, n'est-ce pas? Dans le système canadien, vous n'êtes pas considérée comme étant une personne atteinte de la maladie de Lyme, n'est-ce pas?

Mme Nicole Bottles: C'est exact. Les médecins canadiens affirment catégoriquement que je n'ai pas la maladie de Lyme.

**Mme Christine Powell (à titre personnel):** Ils ne savent pas ce qu'elle a, mais ils sont sûrs qu'elle n'a pas la maladie de Lyme.

Mme Libby Davies: C'est vraiment incroyable.

M. Jim Wilson: Puis-je ajouter quelque chose?

Mme Libby Davies: Je vous en prie.

M. Jim Wilson: Des médecins et des gens de partout au pays nous disent que IGeneX n'est pas digne de confiance, que l'entreprise offre des résultats positifs contre rémunération, qu'il s'agit d'un laboratoire à but lucratif et qu'on ne peut donc pas s'y fier.

Je ne pense pas que les Canadiens en général comprennent le processus de dépistage en vigueur actuellement au Canada. Les laboratoires du Canada n'élaborent pas leurs propres tests ELISA ni leurs transferts Western. Ils achètent des trousses préfabriquées. Celles-ci viennent de sociétés à but lucratif des États-Unis et de l'Europe.

Nous avons écrit aux représentants de l'une de ces sociétés et leur avons demandé précisément pourquoi leur test n'est fondé que sur la souche B31 de *Borrelia burgdorferi*. Pourquoi n'intègrent-ils pas d'autres souches pour que le test reflète ce qui existe dans la nature? Ils nous ont répondu par écrit qu'ils se font dicter par les Centers for Disease Control des États-Unis ce qu'ils doivent inclure dans leur test afin de pouvoir obtenir un permis de vente aux gouvernements.

• (1020)

Mme Libby Davies: Puis-je poser rapidement une dernière question pour que la réponse puisse figurer au compte rendu?

Aimeriez-vous que d'autres amendements soient apportés au projet de loi? C'est l'occasion pour nous de vous entendre parler de ces amendements pour que nous puissions les examiner. Vous avez lu le projet de loi. Nous avons parlé de l'alinéa 3b). Je comprends ce que vous dites. Y a-t-il quoi que ce soit d'autre dans le projet de loi qui, selon vous...?

Je veux dire... lorsqu'il rédige un projet de loi, le parrain est animé des meilleures intentions du monde, mais je peux vous dire qu'il y a souvent des conséquences dont nous ne connaissions pas l'existence au départ lorsque nous rédigeons un projet de loi. Y a-t-il quoi que ce soit d'autre qui, selon vous, doit être modifié ou amélioré?

**M. Jim Wilson:** Je pense que si nous précisons le rôle du patient relativement à ce qu'on appellera les meilleures pratiques, le rôle des patients et de leurs experts, ce sera un très bon projet de loi.

Mme Libby Davies: Merci.

M. Jim Wilson: Je voulais aussi vous dire que, lorsque j'ai demandé à l'entreprise dont je vous parlais pourquoi elle n'intégrait

pas cela, on m'a répondu que... À cause des Centers for Disease Control des États-Unis, mais on m'a aussi répondu par écrit que, si je voulais un test de portée plus large, je pouvais communiquer avec IGeneX, un laboratoire du nord de la Californie.

Ce qu'on raconte au Canada, c'est qu'il s'agit d'un laboratoire lucratif non accrédité. C'est faux. C'est un laboratoire accrédité, certifié et dont les compétences ont été éprouvées, et il est dirigé par des microbiologistes ayant fait des études doctorales. Ils utilisent de multiples souches pour leur transfert Western, contrairement à ce qui se fait au Canada. C'est pour cette raison qu'ils obtiennent beaucoup plus de succès que nous. C'est aussi le seul laboratoire en Amérique du Nord, d'après ce que nous savons, à utiliser la souche 297, qui est une souche d'origine humaine provenant du liquide céphalorachidien d'une femme atteinte de la maladie de Lyme. Toutes les autres souches utilisées dans les tests en Amérique du Nord proviennent des tiques. Selon nous, du point de vue microbiologique, c'est très important.

Je voulais simplement le mentionner.

Mme Libby Davies: Merci.

Le président: Merci.

Madame Adams, vous avez sept minutes.

**Mme Eve Adams:** Merci beaucoup. Je vais partager mon temps avec M. Lunney.

J'aimerais vous remercier tous les trois d'être venus.

Monsieur Wilson, il est clair que vous connaissez très bien la question

Madame Bottles, votre expérience extraordinaire, avec le soutien de votre mère et de votre famille — vous êtes de très bonnes personnes. Je me sens terriblement mal de savoir ce que vous avez vécu. Je tiens à vous féliciter d'avoir continué de fréquenter l'école et d'avoir terminé vos études. Je vous offre mes sincères félicitations à ce chapitre. Rien qu'à voir comment vous vous exprimez, comment vous vous présentez et avec quelle intelligence vous défendez votre cause, je sais que vous allez accomplir des choses extraordinaires. Je vous félicite donc.

J'aimerais parler un peu de votre cheminement, madame Bottles. Vous avez contracté la maladie. Comment cela s'est-il passé dans les premiers jours? Combien de temps s'est écoulé avant que vous ne finissiez par consulter un médecin? Pour le cas où les gens consulteraient le compte rendu et essaieraient de voir si cela correspond à leur cas, quels ont été les symptômes que vous avez ressentis au cours des premiers jours? Combien de temps s'est écoulé avant que vous ne finissiez par consulter le médecin? Quels étaient vos symptômes?

**Mme Nicole Bottles:** Ça a été une progression vers les 1 000 coups de couteau que j'allais recevoir dans le corps. Un jour, je me suis sentie un peu plus fatiguée que d'habitude. Le jour suivant, une articulation en particulier me faisait mal. Ça n'a pas été un seul événement cataclysmique.

Pour être franche avec vous, j'ai eu des problèmes de santé depuis ma jeune enfance, alors je crois que j'ai peut-être été malade pendant la majeure partie de ma vie. Mais je pense que je me suis rendu compte que je commençais à avoir passablement de difficulté à respirer, ce qui est associé à la babésiose, en plus de la maladie de Lyme. La babésiose est une co-infection. Je ne sais pas si vous en avez entendu parler jusqu'à maintenant.

J'ai contracté une maladie ressemblant à la grippe ainsi qu'une bronchite et une pneumonie en 2008. C'est à partir de ce moment-là que j'ai commencé à être toujours malade. C'est ce que nous entendons raconter si souvent: on contracte une grippe bizarre pendant l'été ou une maladie rappelant la grippe puis on ne s'en remet jamais. Les gens ont un autre problème de santé sans lien, et il ne se rétablissent jamais.

**●** (1025)

**Mme Eve Adams:** Merci. Je ne cherche assurément pas à m'immiscer dans votre vie privée.

Mme Nicole Bottles: Ce n'est rien.

**Mme Eve Adams:** Je tiens à vous remercier de nous parler des problèmes de santé que vous avez vécus. Je sais que c'est particulièrement difficile.

Vous vous êtes ensuite rendue aux États-Unis. Vous avez consulté les médecins qui ont posé un diagnostic de maladie de Lyme, puis vous avez reçu le traitement là-bas, au Connecticut, pendant 10 mois, d'après ce que vous avez dit, je crois.

Comment avez-vous trouvé ce traitement? Vous êtes-vous rétablie rapidement?

**Mme Nicole Bottles:** J'ai beaucoup de troubles de mémoire à court terme, ce qui fait que je ne me souviens de rien de ce qui s'est passé après juin 2008. Si vous me permettez de laisser la charmante dame qui est à ma gauche répondre, je vous en serais très reconnaissante.

Mme Eve Adams: Bien sûr. Je ne veux pas vous embarrasser.

Mme Christine Powell: Nicole ne se souvient pas de la période que nous avons passée au Connecticut. Elle ne se rappelle pas avoir vécu là-bas. Elle ne se souvient pas de ses médecins. Si elle se retrouvait dans une salle en présence des quatre médecins qu'elle a consultés à Seattle, à San Francisco, au Connecticut et dans l'État de New York, elle ne les reconnaîtrait jamais, et elle les a pourtant rencontrés à de multiples reprises. Ses pertes de mémoire sont graves à ce point.

Si vous lui demandiez en quelle année nous sommes, elle ne pourrait pas vous répondre.

Mme Eve Adams: C'est vraiment tragique.

Mme Christine Powell: Pour ce qui est de l'apparition des symptômes, ça a commencé lentement, mais ensuite les symptômes se sont multipliés en 2008. Elle est passée de symptômes rappelant ceux de la grippe en février 2008 au fauteuil roulant en avril. Je voyais bien que la profession médicale n'allait pas arriver au fond de l'histoire, et j'ai vécu aux États-Unis pendant 22 ans — je suis canadienne, mais j'ai vécu là-bas pendant 22 ans —, et j'ai simplement décidé que nous devions procéder autrement. Je pensais qu'elle allait mourir. Elle était malade à ce point. Elle suivait encore un traitement. Je veux que vous sachiez qu'elle suit encore un traitement. Elle a eu un CCIP.

Ce n'est donc pas comme si elle avait vécu pendant 10 mois au Connecticut et que, tout à coup, tout a changé et elle a commencé à se porter à merveille. C'était simplement le début de sa résurrection, disons.

**Mme Eve Adams:** Merci de nous avoir raconté votre histoire. Je vois à l'angoisse que je lis sur votre visage à quel point il est stressant pour vous de revivre le fait de voir votre fille souffrir, alors merci beaucoup d'être venue partager cela avec nous.

Monsieur Lunney.

**M. James Lunney:** Pouvez-vous me donner une idée du temps qu'il me reste, monsieur le président?

Le président: Il vous reste deux minutes et 30 secondes.

**M. James Lunney:** Madame Powell ou Nicole, pouvez-vous nous donner une idée du traitement qui existe actuellement? S'agit-il de la prise d'antibiotiques à long terme? En quoi le traitement consiste-t-il?

Mme Christine Powell: Oui, il s'agit assurément de prise d'antibiotiques à long terme, d'antibiotiques administrés par voie intraveineuse dans le cas de Nicole, et aussi d'antibiotiques administrés par voie orale. Elle a réussi à survivre à cela, disons. Elle a eu un accès de pancréatite en 2012, mais l'inflammation s'est résorbée en trois jours. Oui, il y a un risque pour la santé, certainement, lorsqu'il s'agit d'antibiotiques; je suis tout à fait d'accord. Pendant le reste de sa vie, avant qu'elle ne contracte la maladie de Lyme, Nicole n'avait presque jamais pris d'antibiotiques.

C'est un choix que je ne souhaiterais à personne d'avoir à faire, mais je pense que c'est sans aucun doute ce qui lui a sauvé la vie.

M. James Lunney: Merci de votre réponse.

Monsieur Wilson, ai-je bien compris: vous avez contracté la maladie de Lyme à Dartmouth, et votre fils l'a contractée?

**M. Jim Wilson:** Ma fille et mon fils l'ont contractée l'un après l'autre à moins d'un an d'intervalle en Colombie-Britannique. Pour ma part, c'était à Dartmouth, en Nouvelle-Écosse.

J'ai été malade pendant des années avant qu'on comprenne enfin ce que j'avais. Il a fallu que je suive de longs traitements avant de pouvoir recommencer à vivre, mais j'en ai été au point où je pouvais à peine marcher. Je m'étouffais en mangeant. Je bavais en parlant. Je n'arrivais plus du tout à réfléchir. Un jour, je me suis installé dans ma voiture pour aller quelque part, et ma femme m'a retrouvé là, toujours assis dans ma voiture, une demi-heure plus tard. Je n'avais aucun souvenir d'avoir mis la clé dans le contact.

J'avais 38 ans, et je pensais que ma vie était finie. J'avais les jambes en compote. Je ne pouvais plus me tenir debout solidement.

M. James Lunney: Pour ce qui est de votre rétablissement, suivez-vous toujours un traitement quelconque?

M. Jim Wilson: Non.

**M. James Lunney:** Vous semblez donc dire que vous vous êtes pleinement rétabli.

**M. Jim Wilson:** Je me suis rétabli à 90 %. J'ai encore quelques problèmes, mais ils sont mineurs par rapport à ce que j'ai vécu.

M. James Lunney: Vous avez vécu une expérience très décevante par rapport à l'utilisation du terme « meilleure pratique ». Je le comprends très bien. Nous sommes tout à fait conscients d'autres cas dans lesquels les experts ont été réticents à s'occuper de nouvelles maladies, à envisager des idées différentes. Nous sommes pris avec les vieux modèles, et il semble que nous ne sachions pas encore tout, alors il faut que nous demeurions ouverts à l'idée d'examiner les problèmes. Je comprends votre frustration.

Il va cependant falloir que nous donnions un nom à la chose. Les normes de soins peuvent nuire tout autant, si elles ne changent pas, comme les meilleures pratiques.

• (1030)

M. Jim Wilson: Assurément — en autant qu'il soit compris qu'il s'agit d'un travail de collaboration et que le patient peut participer.

M. James Lunney: Je comprends certainement les raisons pour lesquelles vous pouvez faire une réaction allergique à cette expression, mais nous espérons pouvoir vous aider à reprendre la place qui vous revient, car nous avons vraiment besoin de meilleures pratiques — qui fonctionnent vraiment.

M. Jim Wilson: C'est vrai. Je suis d'accord.

Le président: Merci beaucoup.

Madame Sgro.

L'hon. Judy Sgro: Merci beaucoup.

Madame Bottles, je me rappelle vous avoir rencontrée il y a un certain temps, avec votre mère et d'autres personnes, et je n'ai jamais oublié cette rencontre. Je pense que vous savez que nous sommes tous extrêmement sympathiques à votre cause et que nous sommes vraiment heureux d'avoir l'occasion, grâce à Mme May, de faire quelque chose pour faire avancer le dossier.

Il est insensé que vous deviez venir défendre votre cause ici, après tout ce que vous avez toutes les deux vécu, mais personne ne va remettre en question les raisons pour lesquelles Dieu fait ce qu'il fait de nous. Vous aurez tous une place spéciale au paradis pour le travail que vous faites au nom de milliers d'autres personnes.

Puis-je commencer par M. Wilson? Y a-t-il un lien quelconque entre ce que votre fils, votre fille et vous-même avez vécu, cette chose horrible? A-t-on été en mesure de trouver quoi que ce soit dans votre passé, une disposition héréditaire ou quoi que ce soit d'autre? Je suis sûre que les médecins cherchent bien d'autres causes. Qu'en est-il de cela?

M. Jim Wilson: Ils n'ont pas été en mesure d'établir un lien génétique. On soupçonne qu'il y a une tendance génétique chez les personnes qui souffrent de cette forme chronique de la maladie de Lyme qui est plus difficile à traiter. Mais la proportion de la population qui possède le gène en question est si grande qu'on ne sait que faire de l'information.

Nous en arrivons donc à la conclusion que le facteur le plus important est le fait qu'il y a beaucoup de cas de maladie de Lyme et qu'il y a diverses souches. Ma maladie ne ressemblait pas à celle de ma fille, et celle de mon fils ne ressemblait ni à celle de ma fille ni à la mienne. Est-ce que c'est lié à la souche? Est-ce que c'est propre à la personne atteinte? Est-ce que c'est fonction du lieu où l'organisme s'est établi principalement dans le corps? Ce sont toutes là des choses que nous ne savons pas. Il y a tant de choses au sujet de cet organisme que nous ne savons pas. Nous ne savons rien des nouvelles souches qui ont été découvertes.

J'ai apporté cette petite fiole pour illustrer mes propos. Jusqu'à tout récemment, on ne pensait pas que la bactérie *Borrelia* pouvait être transmise à l'oeuf par la mère chez la tique. Il n'y avait donc pas à s'inquiéter de ces minuscules larves. C'était des organismes un peu plus gros qu'il fallait s'inquiéter, les nymphes, qui sont faciles à voir.

Mais dans le cas de cette nouvelle bactérie, *Borrelia miyamotoi*, la mère peut la transmettre à l'oeuf par voie transovarienne, et, si elle est infectée et que les oeufs le sont aussi, les larves sont infectées lorsque les oeufs éclosent. Dans la fiole, il y a 65 petites larves. Ce sont les tiques larvaires qui pourraient être infectées. Si vous jetez un coup d'oeil dessus, vous allez constater que non seulement ils sont de la taille d'un point à la fin d'une phrase, mais ils sont aussi presque invisibles, transparents. Ils sont de la couleur de la chair. Alors si vous en avez sur vous, les chances que vous en voyiez une sont très minces. C'est par conséquent extrêmement préoccupant.

Existe-t-il d'autres souches de *Borrelia* que nous ne connaissons pas, ou qui n'ont pas encore fait l'objet d'une étude adéquate, et qui

peuvent également être transmises par voie transovarienne? C'est ce que nous ne savons pas. Nous ne savons pas comment *Borrelia miyamotoi* réagit aux antibiotiques. Aucun test n'a jamais été fait. Nous ne savons pas quelle peut être la gravité des symptômes produits par *Borrelia miyamotoi*.

Nous n'étudions pas non plus *Borrelia hermsii, Borrelia bissettii, Borrelia curtainback, Borrelia californiensis, carolinensis.* Il y a beaucoup de *Borrelia.* Pendant des dizaines d'années, on s'est concentré sur *Borrelia burgdorferi,* la souche B31, qui est utilisée dans le test... Je veux préciser qu'il s'agit d'une souche produite en laboratoire. Ce n'est pas une souche sauvage. Si nous voulons poser un diagnostic adéquat chez l'humain, il faut que nous utilisions les meilleurs outils technologiques accessibles actuellement pour déterminer à quoi les humains font face dans la nature, et non examiner un clone produit en laboratoire, puisqu'il s'agit d'une pâle copie.

Il y a beaucoup de choses à faire. Nous parlons de beaucoup de ces choses depuis des années, non pas seuls, mais avec l'appui de nos experts des quatre continents. Nous collaborons avec les experts et avec des gens de toutes sortes de domaines de la science. Nous collaborons aussi avec la Fondation G. Magnotta, qui vient d'être créée à Toronto, pour mener le premier programme d'étude des tissus humains, dans le cadre duquel nous allons utiliser la technologie de pointe dans le domaine de l'ADN pour examiner les tissus de groupes de patients atteints de sclérose en plaques, de la maladie de Parkinson, de la maladie de Lou Gehrig et de la maladie d'Alzheimer, ainsi que du syndrome de maladie chronique et de fibromyalgie.

Nous ne pouvons cependant pas le faire seuls. C'est une entreprise d'envergure énorme. Nous avons mis au point des protocoles. Nous avons travaillé en collaboration avec des scientifiques de quatre continents qui nous ont aidés à mettre au point un protocole complet. Le processus est en cours. Nous ne pouvons cependant pas faire cela tout seuls. Nous allons avoir besoin de l'aide et de la collaboration des gouvernements pour y arriver. Il faut que ce soit fait. Il s'agit d'énormément de gens et d'un coup extrêmement dur pour l'économie canadienne. C'est déjà en train de se passer. C'est seulement que nous n'avons pas de moyen de mesurer l'ampleur du phénomène pour l'instant.

**(1035)** 

Je pense que si nous utilisons la technologie de séquençage de pointe, nous allons commencer à le comprendre. Je peux reprendre la comparaison qu'a faite l'un des chercheurs dont les travaux sont financés par Génome Canada pour m'expliquer ce qu'on est capable de faire. Il m'a dit que le transfert Western qu'on effectue à l'heure actuelle, c'est comme utiliser un aimant pour essayer de trouver une aiguille dans une botte de foin. Il y a beaucoup de paramètres qui déterminent si on va trouver l'aiguille ou non. Mais à l'aide des nouvelles méthodes de séquençage, non seulement on peut trouver l'aiguille immédiatement, mais on peut aussi identifier chacun des brins de paille qui composent la botte de foin et chacun des organismes vivant sur chacun de ces brins.

Voilà une technologie puissante, et c'est la technologie que nous devons utiliser pour faire avancer les choses dans les domaines de la santé en question. Personne n'est satisfait dans le cas de la maladie de Lyme; et la question n'est pas simplement de savoir si les patients devraient prendre des antibiotiques à long terme ou non, car nous savons aussi que ce n'est pas la solution dans certains cas. C'est certainement bénéfique pour la plupart des gens qui souffrent de cette maladie chronique après le traitement à court terme, mais il y a des patients qui, pour une raison quelconque, peuvent avoir de la difficulté avec le traitement et ne pas y réagir. Il y a donc beaucoup de choses à faire.

À l'heure actuelle, on évite de regarder ce qui se passe dans l'humain, et il faut que nous revenions à cela, car c'était le fondement de la science. Nous devons permettre le retour de l'autre pilier de la science, en dehors de la médecine et des soins de santé, au sein du système, c'est-à-dire le fait de permettre au médecin qui traite un patient d'utiliser son jugement au mieux sans être menacé comme le sont actuellement les médecins. Nous avons probablement entendu dire 100 fois par année par des patients que leur médecin refusait de poser un diagnostic de maladie de Lyme, qu'il était désolé, mais que le patient devait se rendre aux États-Unis ou ailleurs parce qu'il ne voulait pas perdre son permis d'exercer et qu'il avait des enfants. C'est ce que nous entendons dire.

Je pense donc que nous pouvons vraiment améliorer les choses et les faire avancer davantage si nous travaillons en collaboration. Nous avons énormément à offrir à cet égard.

Le président: Merci beaucoup.

Je voudrais simplement mentionner aussi que le greffier m'a dit que les amendements devront être présentés avant lundi midi pour qu'ils puissent être prêts pour mardi. Je ne fais que le mentionner, et si quelqu'un a besoin de précisions, nous pouvons en fournir.

Monsieur Lizon, vous avez sept minutes.

M. Wladyslaw Lizon: Merci, monsieur le président. Je vais partager mon temps avec Terence Young.

Je suis un peu perdu dans tout cela, parce que je ne pense pas que nous ayons suffisamment de connaissances. Je ne suis pas expert du domaine médical, et, en ce qui concerne toute l'information que nous avons reçue, il serait donc bien d'entendre le témoignage de professionnels et de chercheurs du domaine de la santé au sujet de l'état des connaissances.

Je comprends que nous écoutons aujourd'hui votre version des faits et que vous êtes les personnes qui reçoivent les soins. Mais il y a aussi l'autre point de vue, et je ne sais pas si nous devrions présumer qu'il y a un groupe de médecins qui ne veulent pas travailler de bonne foi ou qu'il y a quelque chose qui n'a pas été mis au point.

Je viens de vérifier ce qui se passe et ce qui est recommandé en Allemagne, par exemple. L'Institut Robert Koch recommande un diagnostic en deux étapes. Les gens qui travaillent là-bas font d'abord un test ELISA, avant de recommander le transfert Western. Il serait donc bien d'écouter le témoignage de nos chercheurs en ce qui concerne ce qui est accessible, leur point de vue sur la chose et leur collaboration avec des chercheurs de partout dans le monde, car c'est probablement que nous n'en sommes pas encore rendus au point où nous pouvons offrir des tests simples aux patients, et non qu'ils sont de mauvaise foi dans leur travail.

Je comprends votre frustration, mais la question que je voudrais poser est la suivante: si vous aviez su comment prévenir la maladie, auriez-vous pu faire en sorte que vous ne tombiez pas malade ou que vos enfants ne tombent pas malades?

● (1040)

M. Jim Wilson: Pouvez-vous répéter la question?

**M.** Wladyslaw Lizon: Si vous aviez su que vous vous étiez fait mordre par des tiques et que vous aviez prêté attention à la chose, est-ce que cela aurait pu vous empêcher de tomber malade?

**M. Jim Wilson:** Voulez-vous savoir ce que j'aurais fait si j'avais su qu'une tique s'était fixée sur moi?

M. Wladyslaw Lizon: C'est ça.

M. Jim Wilson: J'aurais insisté pour qu'on me prescrive des antibiotiques avant d'identifier la tique, avant que la tique ne fasse l'objet d'un test, ou certainement avant que le test ELISA ne soit effectué, parce que l'organisme ne produit pas d'anticorps capable de lutter contre cette bactérie avant quatre à six semaines suivant le moment de l'infection. À ce moment-là, la maladie s'est propagée dans le système.

M. Wladyslaw Lizon: Eh bien, permettez-moi de vous dire une chose. Je me rends très souvent en Europe, et on voit là-bas — surtout l'été à la télévision — des annonces qui passent très souvent, plusieurs fois par jour, qui expliquent que, si on a une tique identifiée, il faut consulter un médecin, et il ne faut pas essayer de l'enlever soi-même. On vous donne des antibiotiques, qu'on le veuille ou non: c'est la procédure. Par ailleurs, si vous décidez de l'enlever vous-même, on vous montre comment le faire adéquatement, parce qu'une partie de la tique peut rester dans votre corps, peu importe où la morsure se trouve et la tique n'est alors pas enlevée de façon efficace.

C'est ce qui se passe là-bas. Je ne sais pas pourquoi ce n'est pas le cas ici. C'est là où je voulais en venir.

Si vous l'aviez su, est-ce que cela vous aurait été utile, à vous et à vos enfants — ou à vous, Nicole?

**Mme Nicole Bottles:** Certainement. J'aurais dû écouter lorsque nous avons fait quelques petites recherches au sujet de la maladie de Lyme il y a un bout de temps et que j'ai vu un cerf dans la forêt. Ma mère m'a prévenue du danger de contracter la maladie de Lyme, mais nous avons fini par conclure que cette maladie peut être traitée à l'aide d'antibiotiques, et je ne me suis pas inquiétée.

J'aurais évidemment voulu savoir qu'une chose aussi petite pouvait créer un effet aussi grand.

**M. Jim Wilson:** L'autre chose, c'est que la plupart des gens qui s'adressent à nous ne savent pas qu'une tique s'est fixée sur eux; ils ne sont pas du tout conscients du fait qu'ils ont été en présence d'une tique.

Si vous jetez un coup d'oeil sur les caractéristiques biologiques de la tique et sur ce qu'elle est capable de faire, vous apprendrez que, si une minuscule nymphe entre en contact avec votre peau — les tiques sont alors de la taille d'un grain de pavot, et, comme vous pouvez le voir, les larves sont encore bien plus petites —, la première chose qu'elle fait, lorsqu'elle trouve un endroit où se nourrir sur vous, c'est qu'elle vous inocule d'une substance qui vous empêche de sentir sa présence. Ensuite, une fois qu'elle a percé votre peau avec ses parties nasales et qu'elle a trouvé une source de sang, elle sécrète un ciment liant, de sorte qu'elle ne puisse pas être enlevée facilement. Elle reste là à se nourrir, parfois pendant des jours avant qu'on ne la remarque, car, bien souvent, elle s'installe autour des parties intimes, sous les poils ou à un endroit où ne pense simplement pas à regarder, par exemple derrière le genou. La plupart des gens ne prennent pas conscience de la présence des tiques.

Le test ELISA n'est pas un bon test à administrer en premier, surtout si on utilise un test qui ne porte que sur la souche B31 de *Borrelia burgdorferi*. Si nous continuons d'appliquer cette stratégie, il faut améliorer les tests ELISA, car ceux que nous utilisons actuellement ne permettent pas de dépister la plupart des cas.

#### • (1045)

Le président: Merci beaucoup.

Malheureusement, nos deux heures sont écoulées. Voilà qui conclut donc notre première séance sur le projet de loi C-442. Je dis à bientôt aux gens qui reviendront mardi.

Merci encore à nos invités d'avoir pris le temps de venir et de l'information qu'ils nous ont fournie.

Merci. La séance est levée.

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.

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.

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

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