



Chambre des communes
CANADA

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

SMND • NUMÉRO 003 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 6 mai 2010

Présidente

Mme Joy Smith

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

Le jeudi 6 mai 2010

• (0730)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): Silence, s'il vous plaît.

Bienvenue à tous. En tant que Comité national sur la santé du Canada, nous avons discuté des maladies neurologiques dans le cadre de nos séances régulières. Nous avons créé un sous-comité pour réaliser une étude sur la question. Je sais que toutes les personnes assises autour de cette table souhaitent ardemment que nous poursuivions nos travaux là-dessus. Vous me l'avez fait savoir, et les députés ici présents me l'ont dit aussi.

Ce matin, nous avons une heure de séance en sous-comité, parce qu'il y aura un autre comité après. Je vais donc accorder cinq minutes à chaque témoin. Je vous demanderais de bien vouloir envoyer toute la documentation que vous possédez à notre greffière, qui veillera à ce que des copies soient remises aux membres du Comité sur la santé afin que le dialogue se poursuive par l'intermédiaire de la presse écrite.

Nous allons commencer par entendre M. Yves Savoie, président et chef de la direction de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Vous disposez de cinq minutes pour votre exposé, monsieur Savoie.

M. Yves Savoie (président et chef de la direction, Société canadienne de la sclérose en plaques): Merci, madame la présidente.

[Français]

Je vais m'adresser à vous en français, pour commencer, si vous me le permettez. Je vous remercie de votre invitation à comparaître devant vous ce matin. C'est très apprécié.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est un organisme chef de file au service des personnes atteintes de cette maladie progressive. Nous avons pour mission de trouver le remède à la maladie, de stopper la SP et d'améliorer la qualité de vie des personnes touchées par la maladie. Trente mille personnes atteintes de la maladie sont membres de la société, d'un océan à l'autre.

Nous avons le plaisir de travailler en collaboration très étroite avec d'autres organismes au service de personnes atteintes de maladies neurologiques, dont l'alzheimer et le parkinson, pour favoriser une meilleure compréhension de ces maladies et pour appuyer le développement de politiques qui répondent aux besoins des Canadiens et des Canadiennes touchés par les maladies neurologiques.

[Traduction]

D'ici 20 ans, les maladies neurologiques seront la première cause d'invalidité et de décès dans notre pays.

Je suis accompagné de collègues qui vous parleront de questions importantes, profitant de l'occasion qui nous a été donnée de venir

sur la Colline parlementaire aujourd'hui. Ils aborderont la question de la sécurité du revenu et du soutien accordé aux aidants naturels — parents et amis; je garderai les dernières minutes pour vous parler de la recherche.

Depuis 60 ans que nous existons, la recherche pour comprendre les causes de la sclérose en plaques, prévenir et finalement guérir cette maladie est au coeur de nos travaux. Nous avons consacré 120 millions de dollars à la recherche médicale, et cela augmente d'environ 10 millions chaque année.

La coalition des Organismes caritatifs neurologiques du Canada milite auprès du gouvernement fédéral pour qu'il établisse une stratégie sur les maladies du cerveau qui permettrait, entre autres, de se concentrer sur la recherche concernant les maladies neurologiques. Dans leur tout dernier plan stratégique, les Instituts de recherche en santé du Canada en ont fait une priorité, démontrant ainsi l'incroyable dynamisme de la recherche dans ces domaines.

Vous avez certainement tous entendu parler des récentes pistes de découverte très prometteuses et de la nouvelle thérapie pour la sclérose en plaques, maintenant très bien connue sous le nom d'IVCC, laquelle s'attaque à l'obstruction des veines qui drainent le sang venant du cerveau. Il est important de souligner que la société, qui a demandé l'application des résultats de la recherche, a eu une réaction vigoureuse et sans précédent en lançant, ces derniers mois, un appel de propositions auprès de chercheurs canadiens. Le 14 juin, je serai en mesure de vous donner les résultats de cet appel d'offres compétitif.

Selon moi, l'IVCC illustre de manière très frappante le désir des Canadiens de voir très, très rapidement que les nouvelles découvertes se traduiront en traitements qui procureront des avantages aux Canadiens et permettront d'améliorer leur santé. C'est notre plus grand défi dans l'état actuel des choses, en plus de la nécessité de trouver des preuves scientifiques de ces avantages pour la population. C'est la raison pour laquelle nous avons fait passer nos propres engagements à l'égard de la recherche à la vitesse supérieure, et c'est pourquoi, lorsque nous rencontrerons la ministre de la Santé, en fin de journée, nous lui demanderons, comme nous l'avons annoncé hier, une augmentation de l'engagement de 10 millions de dollars, somme qui viendrait s'ajouter aux crédits budgétaires parlementaires pour les IRSC, comme un fonds de recherche réservé à l'IVCC.

D'ailleurs, il existe un modèle pour l'ouverture de crédits supplémentaires semblables accordés aux IRSC pour la recherche sur les isotopes médicaux.

L'idée de faire profiter les Canadiens des résultats de la recherche en améliorant leur santé est également au coeur d'une stratégie très importante des IRSC appelée « stratégie de recherche axée sur le patient ». Cette initiative vise fondamentalement à donner les moyens au Canada de s'assurer que les nouvelles découvertes ne resteront pas dans les laboratoires ou l'esprit des chercheurs, mais qu'elles prendront forme le plus rapidement possible pour le bien des Canadiens, et qu'elles seront disponibles dans nos systèmes de santé partout au pays d'une façon qui, évidemment, les rendra universellement accessibles.

Ceci étant dit, je vous remercie, mesdames et messieurs les députés, du temps que vous me consacrez et de l'occasion que vous me donnez de discuter avec vous de ces questions importantes.

Merci.

• (0735)

La présidente: Merci.

Nous allons maintenant entendre M. Denis Baribeau, qui est représentant de l'Action sociale et des relations avec le gouvernement pour la division du Québec.

[Français]

M. Denis Baribeau (représentant, Action sociale et des relations avec le gouvernement pour la division du Québec, Société canadienne de la sclérose en plaques): Bonjour et merci de me permettre de vous adresser la parole aujourd'hui.

Je me nomme Denis Baribeau, je suis un bénévole à la Société canadienne de la sclérose en plaques. J'ai le bonheur d'être marié et d'être le père de deux jeunes adultes de 18 ans et 21 ans. Je suis né à Trois-Rivières, au Québec, et j'y habite toujours.

En 1982, juste après avoir obtenu mon baccalauréat en ingénierie civile et à la veille de me marier, j'ai subi mes premières poussées de sclérose en plaques. À cause des méthodes diagnostiques de l'époque, à la suite de la première poussée, les médecins ne pouvaient que supposer que j'étais atteint de SP. Et puis une deuxième poussée est survenue quelques années plus tard, qui venait confirmer le diagnostic. Je me considère quand même chanceux puisque, bien que je me déplace régulièrement en fauteuil roulant, je ne suis pas affecté par l'extrême fatigabilité qui afflige beaucoup de gens atteints de sclérose en plaques. Dans plusieurs cas, cette fatigue empêche ces gens de travailler, même si ce n'est qu'à temps partiel.

Depuis que je suis atteint de sclérose en plaques, je n'ai été absent du travail que durant cinq jours seulement, et ce, après ma troisième poussée, qui m'a laissé partiellement paralysé du côté gauche. Mais cela ne veut pas dire que ça a été facile: j'ai dû et je dois toujours me battre pour conserver mon emploi et pour convaincre mes supérieurs que je suis toujours apte à remplir mes responsabilités et ce, même s'ils me voient assis dans un fauteuil roulant. À un certain moment, j'étais très inquiet de perdre mon emploi et, en cherchant un autre emploi, je me suis buté plus d'une fois aux préjugés des gens. Bien que mon curriculum vitae intéressât les employeurs potentiels, leur vision changeait radicalement lorsqu'ils me voyaient entrer en fauteuil roulant. Encore aujourd'hui, étant ingénieur de formation et travaillant comme technicien, je suis convoqué régulièrement à des examens de promotion que je réussis. Pourtant, lorsque vient le temps d'octroyer des postes qui me conviendraient, je suis toujours ignoré.

Je suis très heureux d'avoir réussi à conserver mon emploi jusqu'à aujourd'hui. Croyez-moi, si je vous dis que je ne me vois pas comme un homme à la maison. Je suis conscient que beaucoup de gens n'ont pas eu la chance que j'ai eue. Je rencontre régulièrement des gens

atteints de SP, qui ont perdu leur emploi et qui n'avaient pas l'énergie nécessaire pour se défendre. Maintenant, il est encore plus difficile pour eux de réintégrer le marché du travail.

Une des recommandations que nous, de la SCSP, faisons afin d'aider les personnes atteintes de sclérose en plaques et de toute autre atteinte neurologique est que les prestations de maladie de l'assurance-emploi soient plus flexibles. Nous aimerions que les bénéficiaires puissent conserver leur lien d'emploi. Ce pourrait être accompli en permettant le travail à temps partiel en même temps que la réception de prestations partielles de maladie. Moyennant les règlements actuels, les prestataires pourraient choisir de recevoir des prestations partielles tout en travaillant à temps partiel. Ils pourraient ainsi recevoir de l'assurance-emploi durant 150 demi-journées au lieu des 15 semaines ou 75 jours prévus actuellement. Selon mon expérience, pouvoir conserver son lien d'emploi se traduirait par un plus grand nombre de personnes qui pourraient retourner au travail au lieu de devoir y renoncer complètement. Rendre les prestations de l'assurance-maladie et de l'assurance-emploi plus flexibles ne représente qu'un petit changement parmi tant d'autres requis afin d'aider les gens aux prises avec des maladies épisodiques ou chroniques, ou des handicaps, à s'assurer la sécurité de revenu dont ils ont besoin. À notre avis, ces changements pourraient être mis en avant immédiatement.

Merci encore de m'avoir donné le droit de parole.

• (0740)

[Traduction]

La présidente: Je vous remercie beaucoup d'être venu, monsieur Baribeau. Étant donné qu'il vous reste un peu de temps, j'aimerais vous dire que nous avons un bon ami en commun en la personne de Steven Fletcher. Il n'est pas atteint de sclérose en plaques, bien sûr, mais à la suite d'un accident, il est demeuré confiné à son fauteuil roulant. Avant de venir au Parlement, il a aussi été confronté à certaines des situations que vous avez décrites, comme personne atteinte de sclérose en plaques.

Nous avons entendu des histoires comme la vôtre à de multiples reprises. Je suis vraiment contente que vous soyez venu rendre compte publiquement de votre expérience et raconter ce qui vous est arrivé. Je sais qu'il doit être difficile de parler de sa situation personnelle, parfois, mais je vous remercie de l'avoir fait.

La parole est maintenant à Mme Ozirny.

Mme Joan Ozirny (présidente, Comité des relations gouvernementales et communautaires, division de l'Alberta, Société canadienne de la sclérose en plaques): Bonjour et merci.

Je suis bénévole à la Société de la sclérose en plaques de l'Alberta, la division de l'Alberta. Je suis membre du conseil d'administration bénévole depuis neuf ans, à différents titres, et je travaille actuellement auprès du Comité des relations gouvernementales et communautaires pour la division de l'Alberta.

Ce matin, j'aimerais vous expliquer pourquoi, lorsque nous sommes frappés de la sclérose en plaques, nous voulons tous être bénévoles pour la Société de la sclérose en plaques. Pour beaucoup d'entre nous, il s'agit d'une maladie transitoire, comme vous pouvez le voir, puisque nous tous, dans la salle, avons des symptômes différents. En général, nous voulons apporter notre contribution à la société, tant que nous sommes capables de le faire. Nous ne voulons pas regarder en arrière avec regret et penser que nous aurions dû faire ceci ou cela lorsque notre santé nous le permettait.

J'ai été diagnostiquée il y a 12 ans, après une période très difficile de trois ans pendant laquelle les pronostics n'étaient pas certains, pour finalement avoir un résultat définitif. C'est souvent le cas pour les personnes atteintes de sclérose en plaques, tout simplement parce que les symptômes sont très passagers.

Mais plus précisément, je crois que parce que la sclérose en plaques est une maladie transitoire, il y a beaucoup d'incompréhension entourant les questions de crédits d'impôt et d'aidants naturels. Normalement, nous n'entrons dans le moule d'aucune des autres maladies pour lesquelles ces programmes sont souvent conçus.

J'aborderai un peu plus loin dans mon exposé la question des aidants naturels, mais en ce qui me concerne, le premier symptôme auquel j'ai dû faire face a été une perte de vision. Cela semble être un symptôme assez grave, mais il ne conduit pas nécessairement à un diagnostic. Par la suite, j'ai dû quitter le marché du travail; j'ai été forcée de vendre mon commerce de détail. Avant d'être diagnostiquée, la plupart des gens auront des symptômes pendant un certain temps qui passeront totalement inaperçus ou dont ils ignoreront à quoi ils correspondent. Étant donné la nature passagère de la maladie, les personnes touchées finissent par aller mieux et reprennent leurs activités quotidiennes.

Actuellement, j'ai beaucoup de chance. Même si je ne suis plus une Canadienne productive sur le marché du travail, comme je l'étais auparavant, ma santé est stable et je suis capable, grâce aux thérapies qui agissent sur l'évolution de la maladie, de travailler auprès de la Société de la sclérose en plaques de différentes manières, comme bénévole. J'ai l'avantage d'avoir une famille qui me soutient, ce que j'apprécie, mais à un moment donné de ma vie, il y a de nombreuses années, j'étais mère monoparentale de jeunes enfants, alors je comprends certains des problèmes auxquels font face ceux qui ont des revenus limités, et le fait que ces gens comptent sur des programmes pour les aider à surmonter leurs obstacles quotidiens.

Certaines études ont révélé que jusqu'à 80 p. 100 des personnes atteintes de sclérose en plaques ne peuvent plus travailler. Cela représente un nombre impressionnant de Canadiens incapables, désormais, d'apporter leur contribution à la société. L'autre conséquence dont on parle rarement, c'est le pourcentage de divorces vraiment impressionnant chez les personnes souffrant de cette maladie. En soi, cela fait porter un énorme fardeau sur les programmes sociaux, parce que la maladie touche généralement davantage les femmes que les hommes. Il faut en tenir compte dans l'élaboration des programmes spécialement destinés aux femmes. Je tenais à en parler.

Étant donné que nous allons rencontrer des représentants du gouvernement, aujourd'hui, nous voulons nous assurer que le programme de sécurité du revenu pour les personnes atteintes de sclérose en plaques — et aussi d'autres invalidités épisodiques et maladies chroniques — est mieux à même d'améliorer réellement le sort des gens.

Enfin, j'aimerais vous raconter une histoire à propos de gens que je connais. On entend souvent ce genre d'histoire, mais lorsque cela touche des personnes de votre entourage, c'est très difficile d'exposer les faits. Il s'agit d'un couple que je connais bien, de la région d'Edmonton. La femme bénéficie maintenant de soins de longue durée. Et c'est un jeune couple; ils sont dans la quarantaine.

● (0745)

La femme a reçu son diagnostic il y a environ 11 ans, et sa maladie a progressé très rapidement. Étant donné la situation dans laquelle ils se trouvaient, des travailleurs sociaux leur ont dit que

pour que l'épouse puisse bénéficier des services dont elle avait besoin pour vivre, il fallait qu'ils envisagent une séparation de corps. Imaginez ce couple uni à qui on dit que pour recevoir les services appropriés, il faut qu'ils fassent une séparation judiciaire.

Lorsque je leur ai dit que j'étais en train de travailler sur ce projet et que j'envisageais de venir à Ottawa faire un exposé, je leur ai demandé qu'ils me disent ce qui changerait vraiment quelque chose à leur vie. Ils m'ont répondu: eh bien, pensez aux petites cases dans lesquelles on doit cocher — marié, divorcé, séparé — quand on fait sa déclaration de revenus. Que penseriez-vous d'ajouter une case qui dirait « séparation involontaire »?

La présidente: Merci. C'est quelque chose que nous allons prendre en considération.

Je suis désolée, mais je vais devoir accorder la parole à quelqu'un d'autre.

Il y a un autre témoin. Je risque de devoir surveiller votre temps de parole d'un peu plus près, madame Radley. Vous disposez de cinq minutes et vous pouvez commencer immédiatement.

Ensuite, madame Duncan, nous entamerons notre série de questions et réponses d'une durée de sept minutes, et nous essaierons d'accélérer pour pouvoir tout couvrir. Merci.

Mme Laurel Radley (à titre personnel): Merci de me donner l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui. Ce merci s'adresse plus particulièrement au Dr Duncan et au Dr Bennett qui ont rendu possible ma comparution.

Je vais parler rapidement. Il y a beaucoup d'information, je crois, qu'il faut...

● (0750)

La présidente: Puis-je vous interrompre un instant?

Je pense que vous n'êtes pas très au courant de la procédure concernant la comparution des témoins. Tous les membres du comité veulent entendre le plus de témoins possible. Ce que nous faisons, c'est que tous les noms qui nous sont proposés sont ajoutés à la liste du comité. Mais nous nous retrouvons maintenant avec plus de noms que nous pouvons entendre de personnes ce matin, ce qui signifie que nous aurons probablement besoin de plus de temps. Alors, soyez rassurée, il y a beaucoup de gens derrière vous. C'est tout ce que j'avais à dire.

Très bien. Je remets le compteur à zéro.

Mme Laurel Radley: Merci.

J'ai une sclérose en plaques, tout comme ma soeur — et probablement 75 000 autres Canadiens. Je ne suis pas ici pour vous parler de la sclérose en plaques, mais de l'IVCC, ou insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique. Je suis venue pour m'assurer que le comité prenne toute la mesure de l'urgence d'agir dans ce pays.

Il y a plusieurs choses que vous devez savoir au sujet de l'IVCC au Canada aujourd'hui. Les études publiées indiquent que plus de la moitié des personnes atteintes de sclérose en plaques souffrent également de graves problèmes vasculaires. Le calcul n'est pas difficile à faire. Selon des estimations prudentes, plus de 40 000 Canadiens sont susceptibles de vivre avec ces problèmes vasculaires.

Actuellement, au Canada, si vous avez une sclérose en plaques, vous ne pouvez pas subir les examens pour déterminer si vous souffrez de cette maladie vasculaire grave, même si le traitement est assuré. Dans ce pays, si votre dossier médical indique que vous êtes atteint de cette affection, vous ne pouvez obtenir de consultation chez un spécialiste des maladies vasculaires si vous avez aussi une sclérose en plaques, même si, je le répète, ces services sont assurés. Des gens se voient refuser cet accès dans toutes les provinces. Personnellement, on ne m'a pas permis non plus de voir un angiologue.

Avec tout le respect que je dois au Dr Freedman et au reste des neurologues qui forment le comité consultatif médical auprès de la Société canadienne de la sclérose en plaques, je ne veux pas que mon neurologue intervienne dans le traitement médical d'une maladie vasculaire, et je ne veux pas non plus que mon dermatologue s'en mêle. Je veux pouvoir consulter un angiologue qui saura me conseiller sur ma santé vasculaire.

Voici quelques données, rapidement, concernant l'IVCC. Il s'agit d'une maladie vasculaire causée par une malformation, un rétrécissement sévère ou un blocage des veines jugulaires et azygos. Ce n'est pas nouveau. L'insuffisance veineuse chronique est une pathologie bien connue au Canada. Il existe des protocoles en place pour diagnostiquer cette maladie, ainsi que des traitements pour la soigner.

Le rétrécissement des veines cause des dommages aux autres organes, comme le coeur, le foie et les reins, et se traite dans tous les cas, au Canada, au moyen de l'angioplastie par ballonnet. La seule différence, en ce qui concerne l'IVCC, c'est que l'organe endommagé par les veines obstruées, c'est le cerveau. Les procédures en place pour évaluer et traiter cette maladie sont établies et souvent appliquées sur des patients qui n'ont pas de sclérose en plaques.

Certains des symptômes associés à l'IVCC sont une augmentation de la pression vasculaire et une altération de la circulation sanguine vers le cerveau. Les maux de tête, les difficultés de coordination et cognitives ainsi que la fatigue sont quelques-uns des symptômes de cette maladie vasculaire, symptômes qu'ont aussi les personnes atteintes de sclérose en plaques.

Le diagnostic est réalisé au moyen d'ultrasons, d'IRM veineuses et d'angiogrammes. Il n'y a rien d'expérimental ou de dangereux dans ces procédures d'investigation. Celles-ci sont utilisées chaque jour au Canada pour détecter différents problèmes médicaux. Le traitement se fait en consultations externes; c'est une procédure sécuritaire et courante que l'on appelle angioplastie par ballonnet. On introduit un petit cathéter dans les veines et on gonfle le ballonnet pour en élargir les parties étroites. Il s'agit d'un traitement appliqué régulièrement au Canada sur des veines, dans différentes parties du corps, particulièrement les veines qui drainent les reins, le foie et le coeur. Les patients dialysés bénéficient de ce traitement depuis de nombreuses années.

Je considère que le fait de ne pas être traité, lorsqu'on est atteint d'IVCC, présente un risque élevé pour la santé. Environ 750 personnes ont reçu un traitement de ce genre dans le monde, et il n'y a eu aucun résultat négatif associé au fait d'avoir traité l'IVCC au moyen de l'angioplastie. L'un des risques découlant du non-traitement de l'IVCC, eh bien, nous le connaissons tous. Certains d'entre nous, atteints de sclérose en plaques, ont subi des dommages au cerveau progressifs et irréversibles.

• (0755)

J'aimerais faire quelques recommandations. J'ai ici des témoignages... J'ai parlé avec des gens partout au Canada qui sont

incapables de recevoir un test de dépistage, un traitement, ou même d'obtenir une consultation chez un angiologue. Mon médecin traitant m'a envoyé chez un spécialiste des maladies vasculaires, mais celui-ci a refusé de me voir, prétextant que je devais m'adresser d'abord à un second spécialiste dans une autre discipline. Il m'a dit qu'il n'accepterait pas de me recevoir tant que je n'aurais pas été dirigée par un neurologue.

Je vais en venir rapidement à mes recommandations. Avant de décider d'engager 10 millions de dollars dans la recherche, je crois que le gouvernement et Santé Canada devraient avertir les autorités sanitaires provinciales que le fait de refuser de donner des services médicaux vasculaires à des personnes, parce qu'elles sont atteintes de sclérose en plaques, constitue une violation de la Loi canadienne sur la santé. Nous exigeons que ce soient les angiologues qui déterminent si nous sommes admissibles à des services assurés. Il existe des protocoles fiables en place pour des procédures de recherche ainsi que pour l'angioplastie. Cessez de refuser ces traitements vasculaires aux personnes souffrant de sclérose en plaques.

Aujourd'hui, le gouvernement et Santé Canada doivent dire aux associations médicales provinciales et nationales qu'elles doivent immédiatement exiger de leurs membres qu'ils cessent de traiter de manière discriminatoire les personnes atteintes de sclérose en plaques en leur refusant l'accès aux services d'angiologues pour le dépistage et le traitement de leur affection, même avec cette maladie.

Nous voulons que ce comité prenne sans plus tarder des mesures pour que les personnes les plus affectées bénéficient d'un dépistage et d'un traitement immédiats, pour des raisons humanitaires, et qu'il charge ses analystes d'entreprendre un examen de la recherche déjà réalisée, des protocoles en place pour le dépistage et des protocoles concernant le traitement...

La présidente: Madame Radley, vous avez largement dépassé le temps qui vous était imparti; je suis désolée. Mais je sais que vous avez apporté de la documentation, alors je vous demanderais de la remettre à la greffière pour que nous puissions la faire traduire et en distribuer des copies aux membres du comité, parce qu'il s'agit d'informations très importantes.

Nous allons maintenant entamer la période de questions et réponses de sept minutes; nous commencerons par Mme Duncan.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): Merci beaucoup, madame la présidente. Je tiens à vous remercier tous de votre présence parmi nous, et surtout d'avoir livré des témoignages qui nous sont allés droit au coeur. Vous nous avez tous touchés profondément.

Pour commencer, nous devons absolument nous doter d'une stratégie nationale sur le cerveau qui prévoit, entre autres, des mesures de sensibilisation et de la formation, l'équité génétique et le soutien aux aidants naturels. Je crois qu'il nous incombe à tous de militer en faveur d'une stratégie nationale sur le cerveau. J'estime également qu'il est de notre responsabilité d'entreprendre de nouvelles recherches prometteuses. C'est la raison d'être de ce comité. Son but était de réunir des scientifiques, des intervenants et des décideurs. Nous savons que pour les gens atteints de maladies neurodégénératives, chaque seconde compte... Plus on attend, plus grands sont les dommages... Quant à la sclérose en plaques, plus elle est dépistée tôt, meilleur sera le traitement.

Lorsqu'il y a un problème veineux au foie et dans la région de la hanche, nous pouvons le voir par imagerie et le traiter. J'aimerais savoir pourquoi les patients atteints de sclérose en plaques se voient refuser ce traitement. J'admets également qu'il y a eu de la controverse, qu'une personne ayant reçu une endoprothèse est décédée, mais j'aimerais savoir pourquoi les patients atteints de sclérose en plaques sont traités différemment, et je poserais cette question à M. Savoie.

● (0800)

M. Yves Savoie: Merci, madame Duncan. Comme on l'a indiqué plus tôt, je trouve très important de préciser que la mort de cette personne est survenue à la suite d'un traitement au cours duquel on a utilisé une endoprothèse. Avec l'angioplastie par ballonnet, qui utilise un ressort qu'on ne laisse pas en permanence dans la veine, il n'y a pas de tels effets néfastes. Je considère donc qu'il est important de le préciser, parce que les deux traitements sont disponibles, mais le premier est plus risqué que le second, comme on vient de l'expliquer.

Je crois que la question fondamentale que nous devons nous poser concerne la nature des preuves scientifiques utilisées. Si vous posez la question à vos collègues médecins et chercheurs, ils vous diront que les données disponibles pour l'IVCC, incluant les protocoles pour l'imagerie, sont à des stades précoces. C'est la raison pour laquelle un certain nombre d'associations médicales, d'organismes provinciaux et l'Alberta Health Services Board ont décidé de ne pas rendre disponible ce traitement car, à leur avis, il demeure expérimental.

Mme Kirsty Duncan: Merci, monsieur Savoie.

Vous avez raison pour ce qui est de la veinoplastie. Nous savons qu'il y a eu un décès lié à l'endoprothèse. Cela dit, c'était au tout début. Et en tant que scientifique, je reconnais la place qu'occupe la médecine fondée sur les preuves.

Il est vrai aussi que chaque seconde compte. Dans le cas de la sclérose en plaques, si l'on attend trop avant d'agir, on risque de se retrouver dans une chaise roulante, de ne pas pouvoir travailler, de vivre dans un foyer.

Est-ce que la SCSP entérine le document de consensus qu'a produit l'Union internationale de phlébologie, un groupe d'experts représentant 47 pays? Le document porte sur le diagnostic et le traitement des malformations veineuses, dont l'IVCC.

M. Yves Savoie: Malheureusement, je ne connais pas ce document. J'aimerais bien avoir la référence pour pouvoir le consulter.

Vous avez raison de dire qu'il faut agir de toute urgence, madame Duncan. Vous avez aussi raison d'établir ce lien important. La SP est une maladie progressive, aggravante, irréversible et souvent débilante. Concernant les traitements qui existent et qui sont encore au stade expérimental si l'on se fonde sur les preuves recueillies, je comprends que les personnes atteintes de SP souhaitent avoir accès à ces traitements aujourd'hui, voire hier. Il est important pour la SCSP — et il est très important pour le public — de reconnaître que la décision de vivre quotidiennement avec la SP, de la gérer, revient à la personne qui est atteinte de cette maladie et non à la société. Notre rôle consiste à fournir de l'information et des conseils, à aider les gens à prendre des décisions.

Mme Kirsty Duncan: Merci, monsieur Savoie.

Le Dr Zamboni a traité, dans un premier temps, 65 patients. Dix-huit mois plus tard, tous se portaient bien. Nous savons qu'en Pologne, environ 300 personnes ont été traitées jusqu'à maintenant.

Vous parlez des risques. Quel est le risque lié aux examens d'imagerie? Les personnes atteintes de SP subissent très fréquemment des IRM. L'IRM veineuse est un autre type d'imagerie par résonance magnétique. Quel est le risque lié à l'IRM veineuse et à l'examen Doppler?

M. Yves Savoie: Les risques sont très faibles. Vous avez raison.

Ce que l'on nous dit, c'est que dans notre système de soins de santé, l'examen d'imagerie et le diagnostic précèdent habituellement le traitement. Dans ce contexte, parce que le traitement n'est pas immédiatement accessible... L'examen est repris par le chirurgien quelques jours avant le début du traitement. Certes, il va permettre de déterminer s'il y a blocage ou non, mais comme le traitement n'est pas disponible, le diagnostic à lui seul, compte tenu du fait qu'il devra être répété, ne peut être obtenu par l'entremise du système de santé public.

Mme Kirsty Duncan: Monsieur Savoie, cette question me préoccupe vraiment. Nous traitons les personnes atteintes de SP différemment. Si elles affichaient des malformations veineuses au niveau du foie, de la hanche, nous leur ferions subir un examen d'imagerie et ensuite un traitement. Or, elles subissent des IRM constamment. Elles ne devraient pas être traitées différemment. Je pense que nous leur donnons...

● (0805)

La présidente: Merci, madame Duncan. Votre temps est écoulé.

Monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Je vous remercie beaucoup, madame la présidente.

Tout d'abord, je voudrais simplement rappeler une chose au comité, et je suis toujours le seul à le faire et à le dire. La santé est d'abord et avant tout une responsabilité constitutionnelle dévolue au Québec et aux provinces. Dans tout ce qui est élaboré, dans tout ce qui est dit, il faut véritablement en prendre note et agir de cette façon. Je suis toujours le seul à le répéter autour de cette table. Cela dit, j'aimerais poser une question à M. Baribeau.

Vous savez que Marie-Hélène Dubé, une femme atteinte d'un cancer, mène au Québec et dans tout le Canada une vaste campagne de mobilisation afin que la durée des prestations d'assurance-emploi pour les personnes atteintes de maladies graves passe de 15 à 50 semaines, pour faire en sorte que cette clientèle soit traitée sur un même pied d'égalité que l'ensemble des prestataires. D'après ce que vous dites, dans le cas des gens atteints de maladie chronique, comme la vôtre, il y a des poussées, il est impossible de prévoir les choses. Pis encore, on ne sait pas durant combien de temps la personne va s'absenter du travail. Il faudrait aller un peu plus loin dans notre réflexion quant à la réforme de l'assurance-emploi, afin de répondre plus spécifiquement aux besoins des personnes atteintes notamment de sclérose en plaques.

Je voudrais comprendre une chose. Ce que j'ai cru comprendre de votre témoignage, c'est que les 15 semaines sont peut-être suffisantes sur une courte période de temps, parce que la poussée peut durer entre zéro et 15 semaines, mais qu'il faudrait, plutôt s'assurer que la personne puisse s'absenter durant de courtes périodes, selon les humeurs de sa maladie.

M. Denis Baribeau: C'est ça. Dans le cas de la sclérose en plaques, la durée des poussées est aussi variable que les personnes atteintes.

M. Luc Malo: Donc, les poussées peuvent dépasser 15 semaines?

M. Denis Baribeau: C'est possible. Il y a des poussées avec des rémissions complètes, il y a des poussées avec des rémissions partielles et il y en a où il n'y a aucune rémission. Dans ce dernier cas, la maladie est toujours en évolution. Les personnes atteintes peuvent, en gardant leur lien d'emploi, travailler des demi-journées et prendre soin d'elles pendant le reste de la journée.

M. Luc Malo: Dans votre témoignage, vous sembliez dire que les employeurs ont un peu de difficulté à élaborer leur planification du travail avec le personnel en place lorsqu'il y a des personnes atteintes de la maladie au sein de leur équipe.

Pensez-vous qu'en assouplissant les règles de l'assurance-emploi, les employeurs seraient plus enclins à accepter plus facilement la présence de personnes atteintes de maladies chroniques dans leur équipe et au sein de leur entreprise?

M. Denis Baribeau: Personnellement, je crois que l'assouplissement des règles d'assurance-emploi profiterait davantage aux personnes qui sont déjà en emploi. Comme je l'ai déjà mentionné, quand une personne se présente en entrevue en fauteuil roulant, les employeurs sont un peu craintifs face à l'embauche d'une personne handicapée, habituellement.

M. Luc Malo: Avez-vous déjà parlé à des employeurs pour comprendre leurs véritables craintes par rapport à l'embauche d'une personne atteinte de sclérose en plaques, par exemple?

M. Denis Baribeau: J'ai parlé à des médecins qui font affaire avec des firmes de « chasseurs de têtes », des agences de placement. Lorsque j'ai passé des entrevues avec des employeurs, ils ont dit qu'ils allaient me rappeler. Lorsqu'ils ne rappellent pas, j'appelle pour savoir ce qui se passe. Ils me disent qu'ils ont choisi un autre candidat. Il y a toujours un autre candidat.

Est-ce parce que l'autre candidat était meilleur que moi? Je ne le sais pas, je ne le connais pas. Depuis 25 ans, il y a toujours un autre candidat.

• (0810)

M. Luc Malo: Merci.

Monsieur Savoie, quand vous parlez de fonds affectés à la recherche, sur quoi vous appuyez-vous pour dire qu'il faut consacrer des fonds, par exemple, à la recherche sur la sclérose en plaques, alors qu'il y a peut-être d'autres maladies qui pourraient aussi avoir besoin de fonds. Donc, pourquoi y aurait-il des fonds affectés à la sclérose en plaques plutôt qu'à une autre maladie?

M. Yves Savoie: Merci, monsieur Malo.

La question est fort importante. Les fonds sont affectés à la recherche sur l'IVCC, évidemment dans le contexte de la sclérose en plaques. La raison pour laquelle on met en avant cette demande, c'est à cause de l'urgence dont on vous fait part aujourd'hui. Il y a urgence. Le Collège des médecins du Québec est l'un des organismes qui a pris la décision de ne pas rendre accessibles ces traitements, par besoin et souci d'avoir d'avantage d'évidence. Pour se rendre à l'évidence, il faut peser sur l'accélérateur. C'est pour cela que j'emprunte le parallèle avec les isotopes nucléaires. Car c'est une crise, c'est une urgence, c'est une question d'intérêt public.

On a parlé, avec le Dr Duncan et d'autres témoins, de discriminations dans le traitement. Nous reconnaissons cette iniquité, elle est flagrante. Des gens ici en font état, parce qu'ils ont connu eux-mêmes la discrimination. C'est de là que vient l'espoir que la ministre affectera des fonds additionnels — non pas, évidemment,

pour remplacer d'autres importants investissements que l'IRSC fait en recherche —, et les réservera à cette crise d'intérêt public.

[Traduction]

La présidente: Merci, monsieur Savoie.

Madame Leslie.

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

Merci à tous d'être venus nous rencontrer.

J'ai deux questions très brèves à poser. Il se peut que je cède le reste mon temps de parole à un de mes collègues.

Ma première question s'adresse à monsieur Savoie. Vous avez effectué beaucoup d'études sur la question de la pauvreté. Le NPD a toujours appuyé dans vos démarches en faveur d'un crédit d'impôt, d'un revenu garanti pour les aidants naturels, ainsi de suite.

J'ai eu l'occasion de travailler avec des personnes atteintes d'Alzheimer et de démence en Nouvelle-Écosse. Elles ont demandé au ministre de la Santé d'organiser un sommet sur l'Alzheimer et la démence, compte tenu de l'impact que va avoir cette maladie sur notre système de soins de santé dans les années à venir. Il pourrait s'effondrer, en raison du nombre de personnes qui seront atteintes d'Alzheimer et de démence.

Vous avez dit, d'entrée de jeu, que les maladies neurologiques vont constituer la principale cause de décès chez les gens. Est-ce que les différentes associations de lutte contre les maladies neurologiques essaient d'unir leur voix et de réclamer, tout comme vous, madame Duncan, une stratégie sur le cerveau? Que ce passe-t-il de ce côté là?

M. Yves Savoie: Il y a deux choses. D'abord, notre appel initial a reçu un accueil favorable de la part du gouvernement, qui a accordé 50 millions de dollars à l'Agence de la santé publique pour qu'elle mène des recherches en vue de mieux cerner la répartition de la maladie au sein de la population. Combien de personnes sont touchées? Quelles sont les incidences sur le plan économique?

Il n'existe aucune donnée à ce sujet au Canada. Par contre, nous avons une bonne idée de la situation qui existe du côté du cancer ou de la santé cardiovasculaire. Les organismes caritatifs neurologiques et l'Agence de la santé publique pourront maintenant concentrer leur attention sur les affections neurologiques.

Par ailleurs, nous avons demandé au gouvernement fédéral d'injecter 2 millions de dollars dans l'élaboration d'une stratégie nationale sur le cerveau. Nous travaillerions en partenariat avec lui. La stratégie comporterait de nombreux volets: l'équité génétique, la recherche sur les maladies neurologiques, la sécurité de revenu, et bien sûr, les conséquences sur la famille, un facteur très important.

Il y a, bien sûr, l'impact sur les aidants naturels, mais les conséquences sur la cellule familiale sont plus vastes. Un des témoins a parlé du taux de divorce. Ces questions sont très importantes.

Mme Megan Leslie: C'est vrai. Merci beaucoup. Ces renseignements sont utiles.

Madame Radley, je n'ai pas pu participer au rassemblement, hier, sur la Colline. J'étais occupée ailleurs, mais mon collègue, Peter Julian, y était et il m'a donné un compte rendu.

Vous comparez à titre personnel. Il y avait beaucoup de gens présents sur la Colline. On constate qu'il y a un mouvement qui se développe à la base en faveur de la poursuite des recherches sur l'IVCC. S'agit-il d'une coalition? Y a-t-il une association qui est en train de voir le jour, qui peut servir de tribune pour discuter de ces enjeux? Ou est-ce que ce sont surtout des personnes qui commencent à se regrouper?

•(0815)

Mme Laurel Radley: Il existe déjà des organisations à l'échelle internationale. Il y en a une aussi au Canada. Il s'agit de MS Liberation. Elle a son propre site Web. Elle a été mise sur pied par Andrew Katz et Rebecca Cooney. Ils sont à l'origine du rassemblement qui a eu lieu, hier. Il s'agit d'un groupe incroyable de...

Mme Megan Leslie: Je m'excuse, pouvez-vous répéter les noms?

Mme Laurel Radley: Andrew Katz et Rebecca Cooney.

Mme Megan Leslie: Merci.

Vous pouvez continuer.

Mme Laurel Radley: Il s'agit d'un groupe incroyable de personnes très actives. Leur site web, ThisIsMS.com, constitue une excellente source d'information.

Mme Megan Leslie: Merci beaucoup.

Madame la présidente, s'il me reste du temps...

La présidente: Vous avez trois minutes.

Mme Megan Leslie: Très bien. Je voudrais les céder à Mme Duncan. Le sujet la passionne et c'est une spécialiste en la matière.

La présidente: Merci.

Mme Kirsty Duncan: Je voudrais d'abord souligner le travail de la SCSP et de M. Savoie.

Les soins de santé relèvent peut-être de la compétence des provinces, mais comme le gouvernement fédéral est responsable, dans une certaine mesure, de la santé des Autochtones et des membres des forces armées, je pense que le débat entourant l'IVCC intéresse tout le pays.

Je trouve inquiétant que la SCSP ne soit pas au courant du document de consensus qu'a produit l'Union internationale de phlébologie sur le diagnostic et le traitement des malformations veineuses. D'après une étude réalisée à Buffalo, environ 52 p. 100 des personnes atteintes de SP souffrent d'IVCC. Les résultats préliminaires indiquent que le traitement permet de réduire la confusion cérébrale et d'améliorer la qualité de vie. Ne devrions-nous pas faire la promotion de solutions qui améliorent la qualité de vie? Est-ce que les injections de Copaxone et d'interféron, par exemple, qui coûtent 25 000 \$ par année, donnent des résultats analogues à ceux que nous avons vus dans cette étude préliminaire.

M. Yves Savoie: Je pense qu'il faudrait plutôt poser la question à une personne qui reçoit des traitements de fond. Ma collègue, Joan Ozirny, qui est bénévole, a parlé plus tôt du DMT. Les preuves sont considérables, mais un compte rendu personnel serait plus utile.

Mme Kirsty Duncan: Est-ce qu'il réduit les attaques d'un tiers, de deux tiers?

Mme Joan Ozirny: J'ai subi trois types de traitements de fond pour stabiliser la SP. De manière générale, une personne change de traitement quand son état se détériore. Et c'est quand cette détérioration est très rapide que le neurologue prend cette décision.

Il est difficile de vous répondre en termes généraux, car chaque cas est unique. La sclérose en plaques est une maladie au caractère

individuel. Peu importe le médicament ou le traitement de fond, il va y avoir une interaction. Les preuves concernant les traitements de fond montrent que les médicaments lancés sur le marché en 1998 étaient efficaces dans 33 p. 100 des cas. Le dernier, le Tysabri, a soulevé beaucoup de controverse. J'ai reçu 32 injections de ce médicament. Mon neurologue a jugé qu'il était temps d'arrêter de le prendre en raison des effets secondaires que son utilisation pouvait entraîner à long terme. Ce médicament est très efficace: il réduit les attaques dans une proportion de 70 p. 100. Bien entendu, les attaques entraînent une incapacité cumulative. Voilà ce que je pense.

•(0820)

La présidente: D'accord. Merci beaucoup.

Monsieur Brown.

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

Je tiens à remercier les témoins d'être venus nous rencontrer.

La question des maladies neurologiques m'intéresse beaucoup. La section de la SCSP à Barrie fait de l'excellent travail. Jeanette Elliott déploie de nombreux efforts en vue de sensibiliser le public à la nécessité de combattre cette maladie très complexe. Il y a un médecin à Barrie, Sandy McDonald, un de nos plus grands chirurgiens vasculaires, qui mène des études sur l'IVCC. Il est très optimiste à l'égard des possibilités qui existent à ce chapitre.

Pour revenir à ce qu'a dit Megan Leslie concernant le fait que la SP va constituer la principale cause de décès chez les gens, est-ce là une des conclusions qui vont se dégager de l'étude?

M. Yves Savoie: Ces données sont préliminaires, mais c'est ce que vont sans aucun doute confirmer les recherches menées dans le cadre de l'étude neurologique. Le fardeau que représente la maladie chez les nombreuses personnes atteintes, la hausse des taux de prévalence au sein de la population vieillissante ajoutent à la fiabilité des données. Il n'y a aucun doute là-dessus.

M. Patrick Brown: Très bien. D'où l'important appel aux armes que vous avez lancé. Je sais que dans son rapport intitulé « Raz-de-marée », la Société Alzheimer a fait état d'inquiétudes similaires au sujet de la population vieillissante. Cet enjeu va constituer un défi de taille pour notre pays.

Vous avez indiqué que le concours va prendre fin... le 14 juin. Pouvez-vous nous dire encore une fois de quoi il s'agit?

M. Yves Savoie: C'est la date à laquelle nous allons dévoiler les résultats du concours de subventions de recherche destinées à des études sur l'IVCC, concours qui a été lancé au début de l'année. Le 14 juin, une fois l'examen du groupe d'experts terminé — un groupe formé de chirurgiens vasculaires, de radiologues interventionnels, de spécialistes de l'IRM et de neurologues —, nous allons annoncer une série d'engagements pour mener des recherches sur l'IVCC.

M. Patrick Brown: Ce que les gens déplorent, comme l'a mentionné Laurel, c'est l'absence de chirurgiens vasculaires au sein du comité. Est-ce une question sur laquelle vous vous penchez?

M. Yves Savoie: Oui. Mme Radley a raison de dire qu'il n'y a pas de chirurgien vasculaire au sein du comité consultatif médical.

Les recommandations visant le financement des projets de recherche sont formulées par les groupes d'experts constitués pour les divers concours. Dans le cas du concours portant sur l'IVCC, le groupe d'experts est composé de personnes qui sont spécialisées dans ce type de recherche. Je tiens à faire remarquer que nous avons été les premiers à lancer une telle initiative.

Notre association soeur, la American MS Society, a lancé un concours similaire. Nous avons mis sur pied un comité mixte, un comité international qui comprend des spécialistes européens, américains et canadiens. Ces gens ne participent pas au concours, de sorte qu'il n'y a pas de conflit.

M. Patrick Brown: Je trouve cela encourageant. Ce médecin a soulevé les mêmes inquiétudes que Laurel. Il trouvait préoccupant de voir que le point de vue des chirurgiens vasculaires n'était pas pris en compte, alors qu'il était tout à fait logique qu'il le soit.

Est-ce que le groupe d'experts est composé de médecins?

M. Yves Savoie: Oui. La liste figure sur notre site Web, ce qui veut dire que l'information relève du domaine public. Je sais que le groupe est assez imposant puisqu'il compte une vingtaine de personnes.

M. Patrick Brown: Très bien. Et le groupe a été mis sur pied dans le but précis de se pencher sur cette question?

M. Yves Savoie: Il a été formé dans le but d'examiner les demandes présentées dans le cadre des concours lancés au Canada et aux États-Unis pour les recherches touchant la SP. Je veux dire l'IVCC.

M. Patrick Brown: Vous avez parlé, au début, de l'urgence d'adopter une stratégie nationale sur le cerveau. L'étude du comité nous donne l'occasion de nous pencher de manière précise sur les troubles neurologiques. J'ai entendu dire, à maintes reprises, que si les recherches menées sur une affection neurologique majeure donnent lieu à des découvertes importantes, cela pourrait avoir une incidence positive sur l'ensemble des maladies neurologiques interreliées.

Est-ce que des synergies pourraient être créées parmi tous les groupes atteints de troubles neurologiques?

M. Yves Savoie: Prenons l'exemple de la démence. Nous avons parlé de l'important travail qu'effectue la Société Alzheimer, qui joue un rôle de premier plan dans la compréhension des conséquences de la démence et de la perte cognitive. Le fait est que la sclérose en plaques entraîne également une perte cognitive et la dépression.

Ces conséquences — sur la qualité de vie, l'unité familiale, les aidants naturels — soulèvent de nombreuses questions. Nous constatons très vite que, dans le cas de la SP, ces symptômes ne sont pas les premiers à être soulevés — les gens vont parler de fatigue, de la perte de mobilité, de la perte de vue. Toutefois, ils sont très réels pour bon nombre de personnes. Il est important d'établir ces parallèles.

Prenons l'exemple de la recherche visant les modèles de soins par opposition à la recherche biomédicale. Il existe des éléments communs incroyablement prometteurs: mentionnons l'adoption d'approches nouvelles à l'égard du logement, du régime de soins

de santé, de la prestation de services. C'est là un exemple parmi d'autres.

Il y en a beaucoup d'autres, et certains qui mettent en cause, bien entendu, des aspects de la médecine. Je songe à la recherche sur les cellules souches, qui peut nous aider à trouver des moyens de stimuler la régénération des nerfs chez les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, d'Alzheimer, de sclérose en plaques. Nous avons eu l'occasion, ici, d'utiliser des traitements expérimentaux grâce à la recherche menée sur les cellules souches. Tout cela suscite beaucoup d'enthousiasme. Il s'agit là d'un autre domaine où il pourrait y avoir collaboration. Nous sommes très heureux de pouvoir travailler avec les grands organismes caritatifs neurologiques.

• (0825)

M. Patrick Brown: Concernant la stratégie nationale sur le cerveau, si le comité produisait un rapport sur le sujet, quelle serait la principale recommandation concernant la SP qui devrait y figurer? Quelle est la première chose qu'il faudrait faire pour encourager l'adoption d'une stratégie nationale sur le cerveau, surtout en ce qui a trait à la SP?

M. Yves Savoie: Il faudrait mobiliser le gouvernement du Canada, l'amener à jouer un rôle plus important dans le financement de la recherche — accélérer celle-ci. On proposerait que le budget des IRSC soit augmenté de 80 p. 100 — ce qui l'amènerait à 1,8 milliard de dollars — à long terme, parce qu'il est essentiel d'accélérer la transposition des découvertes en vue d'améliorer la santé des Canadiens.

La présidente: Je m'excuse, monsieur Brown, mais votre temps est écoulé.

Je tiens à remercier tous les témoins d'être venus nous rencontrer.

Nous devons discuter de certains points avant la tenue de la prochaine réunion sur les questions de santé. Il s'agira d'une réunion de deux heures. Je vais donc suspendre les travaux et demander que le comité se réunisse à huis clos.

Encore une fois, je remercie les témoins.

Allez-y. Il ne reste presque plus de temps.

Mme Megan Leslie: Madame la présidente, avant de suspendre les travaux, comme le sous-comité entend se pencher sur l'ensemble des maladies neurologiques, je me demande si M. Savoie peut nous fournir des renseignements sur les projets auxquels collaborent les groupes. Cela pourrait nous être utile.

La présidente: Je suis d'accord. Merci beaucoup, madame Leslie.

Mme Megan Leslie: Êtes-vous en mesure de le faire?

M. Yves Savoie: Nous allons transmettre les renseignements au greffier.

Mme Megan Leslie: Merci.

M. Yves Savoie: Merci.

La présidente: Bonne journée et merci.

Nous allons suspendre la séance pendant deux minutes et ensuite nous réunir à huis clos.

[La réunion se poursuit à huis clos.]

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

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

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

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

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

SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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

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