



Chambre des communes
CANADA

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

SMND • NUMÉRO 004 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 11 mai 2010

Présidente

Mme Joy Smith

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

Le mardi 11 mai 2010

•(1105)

[Traduction]

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

Commençons les travaux du sous-comité.

Docteure Bennett, siégez-vous au sous-comité aujourd'hui?

L'hon. Carolyn Bennett: Je n'ai pas encore décidé, madame la présidente.

La présidente: Dans ce cas, pourriez-vous poursuivre votre discussion à l'extérieur de la salle, docteure? Merci.

Aujourd'hui, nous recevons beaucoup de témoins dans le cadre de notre étude qui, selon moi, sera fort intéressante.

Je souhaite la bienvenue à nos témoins.

Je vais devoir partir à 11 h 30, et Mme Duncan assumera ensuite la présidence. Elle a travaillé très fort. En fait, tous les membres du comité — Mme Duncan, M. Malo et M. Brown — ont fait un travail exceptionnel pour essayer de tout organiser afin que nous puissions entendre les témoins aujourd'hui.

Y a-t-il un problème?

L'hon. Carolyn Bennett (St. Paul's, Lib.): Madame la présidente, j'ignore s'il est possible de procéder autrement, mais je crois que Mme Duncan connaît tellement bien le sujet qu'elle ne devrait pas assumer la présidence.

La présidente: Vraiment.

Monsieur Brown, aimeriez-vous assumer la présidence?

M. Patrick Brown (Barrie, PCC): Avec plaisir.

La présidente: D'accord, M. Brown assumera la présidence.

Cela étant dit, nous allons discuter par téléconférence avec le Dr Samuel Ludwin, de Kingston, en Ontario.

Monsieur Ludwin, m'entendez-vous?

Dr Samuel Ludwin (professeur de pathologie (neuropathologie), Université Queen's, à titre personnel): Oui, c'est Dr Ludwin. Je vous entends très clairement.

La présidente: C'est très bien. Je vous souhaite la bienvenue, docteur Ludwin.

Mesdames et messieurs, le Dr Ludwin est professeur de pathologie à l'Université Queen's.

En téléconférence de Montréal, nous avons aussi Mme Nadine Prévost, directrice à la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Nadine, m'entendez-vous?

Mme Nadine Prévost (directrice, Services et de l'action sociale, Division du Québec, Société canadienne de la sclérose en plaques): Oui, je vous entends très bien.

La présidente: Excellent.

Nous discuterons aussi avec Samuel Weiss, professeur et directeur du Hotchkiss Brain Institute de l'Université de Calgary.

Monsieur, êtes-vous là?

M. Samuel Weiss (professeur et directeur, Hotchkiss Brain Institute, Université de Calgary): Oui. Je vous entends très clairement.

La présidente: Merveilleux.

Eh bien, nous sommes très heureux que vous ayez pu vous joindre à nous par téléconférence.

À titre personnel, nous recevons Sandy McDonald, médecin; M. Jock Murray, médecin et professeur émérite de l'Université Dalhousie; et Janet Salloum. Bienvenue à tous.

Êtes-vous médecin aussi?

Mme Janet Salloum (à titre personnel): Je suis ici pour témoigner à titre personnel.

La présidente: Merci beaucoup.

Nous accueillons également Mme Rebecca Cooney, de MS Liberation.

Rebecca, êtes-vous membre du personnel médical?

Mme Rebecca Cooney (co-fondatrice, MS Liberation): Non.

La présidente: D'accord. Dans ce cas, vous êtes ici à titre personnel. Merci.

Nous avons travaillé très fort pour former notre sous-comité, car le Comité permanent de la santé n'a pas le temps de se pencher sur les maladies neurologiques au cours de cette session. Nous espérons être en mesure d'aller plus loin lors de la prochaine session. En attendant, nous avons décidé de former le sous-comité étant donné la grande importance de la question.

C'est la première fois que je dois partir. Un énorme groupe d'écoliers manitobains est venu jusqu'ici en avion, et ils veulent me parler quelques instants. M. Brown assumera donc la présidence.

Nous allons d'abord entendre les exposés de cinq minutes, puis nous passerons à la période de questions et de réponses. Nous allons commencer par Sandy McDonald, médecin, qui nous parle à titre personnel.

Docteur, pourriez-vous nous présenter votre exposé?

Dr Sandy McDonald (médecin, à titre personnel): Madame la présidente, madame la vice-présidente, mesdames et messieurs les membres du sous-comité, nous sommes ici aujourd'hui pour parler de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, ou IVCC, un grave trouble du système veineux. Je suis chirurgien vasculaire. Je remercie le sous-comité de m'avoir donné la chance de venir parler de cette question d'une grande importance qui, à mon avis, est absolument urgente.

Vous avez la chance de contribuer à mettre un terme à la situation franchement inquiétante dans laquelle se trouvent les milliers d'innocentes victimes de la sclérose en plaques. Elles sont condamnées à voir leur qualité de vie se détériorer, et on les prive d'une intervention simple qu'on accorde sans même réfléchir à tous les autres Canadiens — tous les Canadiens qui, bien sûr, sont atteints d'une anomalie des veines dans un organe autre que le cerveau; donc, tous sauf ceux qui souffrent de SP. Je suis ici pour vous demander de m'aider à lever les obstacles qui empêchent les personnes atteintes de SP de recevoir un traitement pour l'IVCC et qui empêchent les médecins de les traiter, même par compassion.

Je suis chirurgien cardio-vasculaire. Il n'y a pas si longtemps, mon laboratoire a soudainement été inondé de demandes d'imagerie médicale pour diagnostiquer l'IVCC. Nous recevions et continuons de recevoir 1 000 demandes par semaine pour ce service. J'ai trouvé des articles portant sur l'étude du diagnostic de l'IVCC menée par le Dr Zamboni. Nous avons effectué quelques recherches. À la demande des médecins qui nous adressaient leurs patients, nous avons commencé à utiliser le type d'imagerie médicale utilisé par le Dr Zamboni. À notre grand étonnement, nous avons décelé des malformations vérifiables et qui peuvent être diagnostiquées dans les veines qui drainent le sang du cerveau et de la moelle épinière, et ce, chez un grand nombre de patients.

Au début, nous détectons ces malformations chez environ 75 p. 100 des patients. Je me suis rendu compte que je ne comprenais pas la malformation. J'ai décidé d'aller en Italie, où j'ai passé plusieurs jours avec le Dr Zamboni et son équipe. J'ai acquis la formation nécessaire pour bien dépister les malformations et, maintenant, je suis à la lettre un protocole très strict conçu par le Dr Zamboni pour diagnostiquer l'IVCC. Chez Barrie Vascular Imaging, plus de 90 p. 100 des patients atteints de SP qui nous ont été adressés par des neurologues présentent suffisamment de malformations pour recevoir un diagnostic d'IVCC.

Il est trop tôt pour affirmer que l'IVCC est bel et bien une cause de la SP. Cependant, il n'est pas trop tôt pour dire que la logique derrière ce lien est fort plausible et tient la route sur le plan scientifique. D'ailleurs, les données non scientifiques sont aujourd'hui des preuves très convaincantes.

Nous savons que, chez les patients atteints de SP, du fer s'accumule dans les tissus profonds du cerveau, une zone située près des veines qui le drainent. Il serait plausible que, puisque les veines n'évacuent plus adéquatement le sang du cerveau, la mince paroi veineuse laisse les globules rouges chargés de fer s'écouler et se loger dans le tissu cérébral. Au fur et à mesure que ces globules rouges se dégradent, le fer s'accumule, provoquant une réponse immunitaire et l'apparition subséquente de dommages neurologiques. Lorsque les patients souffrant d'IVCC et atteints de SP subissent une angioplastie, les Drs Zamboni et Simka remarquent une amélioration des symptômes chez pratiquement chacun d'entre eux. À ma demande, six patients ont subi une angioplastie: l'état des

six s'est significativement amélioré, et l'amélioration était remarquable chez quatre d'entre eux.

L'angioplastie est une intervention chirurgicale bien connue et pratiquée partout, qui n'a rien d'expérimental. Les radiologistes interventionnels pratiquent l'intervention qui suscite un risque très faible presque chaque jour. L'angioplastie veineuse ne présente aucune particularité. Celle du Dr Zamboni se pratique dans la veine jugulaire et la veine azygos. Le jour venu, le patient se rend à la clinique pour un séjour de deux ou trois heures, et l'intervention se déroule sous une anesthésie locale qui présente un risque minimal.

Je suis chirurgien cardio-vasculaire. Je remédie aux problèmes de circulation sanguine. En ce sens, je suis un plombier. Lorsque je remarque un grave problème de tuyauterie, je veux le réparer. Quand je vois que toute la maison souffre, je veux réparer ses tuyaux. La procédure ne causera aucun dommage au câblage. Je ne comprends donc pas pourquoi il faut attendre la permission de l'électricien pendant que la famille est condamnée à son triste sort.

Encore la semaine dernière, j'ai dû annoncer à une jeune patiente atteinte d'une SP qui est en train de gâcher sa jeune vie que j'avais trouvé une obstruction bien visible dans les vaisseaux qui drainent son cerveau. J'ai pu lui dire qu'il existe une technologie pour traiter la malformation assez facilement, à peu de frais et sans trop de risques. Or, j'ai dû lui dire que l'intervention n'est pas offerte au Canada. Elle n'est pas la seule dans sa situation. Elle fait partie des dizaines de milliers de Canadiens souffrant de SP qui ne comprennent tout simplement pas comment on peut justifier la discrimination qu'ils subissent à cet égard. Ils ont raison de ne pas comprendre. Vous non plus ne devriez pas comprendre.

À moins que nous ne mettions un terme à cette situation kafkaïenne et carrément discriminatoire dans laquelle on peut prévoir que des patients atteints de SP partiront ailleurs à la recherche d'un diagnostic et de traitements, on peut s'attendre à ce que ces patients intentent des poursuites et qu'une proportion disproportionnellement élevée d'entre eux se suicide.

Oui, il faut mener un plus grand nombre d'études. Les 10 millions de dollars récemment demandés par la Société canadienne de la sclérose en plaques pour mener une étude est un bon départ, mais rien de plus. D'ici là, cela ne viendra en aide à aucun patient atteint de SP. De plus, l'étude présentera des lacunes irrémédiables si elle ne comporte aucun volet sur le traitement de l'IVCC.

● (1110)

La seule façon de savoir si le traitement de l'IVCC est efficace, c'est de pratiquer l'intervention. Si l'étude est un prétexte pour ne rien faire en attendant les résultats, elle causera alors du tort aux patients atteints de SP. Ils vont finalement attendre plus longtemps pour être traités.

Nous ne pouvons pas leur dire qu'ils doivent attendre. Il faut ouvrir la porte aux médecins pour qu'ils puissent, au besoin et par compassion, procéder à l'intervention pour corriger l'IVCC en présence de SP. Si les soins de santé universels n'offrent pas le traitement de l'IVCC chez les patients atteints de SP, alors il faut au moins que ces patients puissent acheter les services d'un médecin qualifié au Canada.

Je vous demande, s'il vous plaît, de signaler au Comité permanent de la santé et à la ministre qu'en raison d'obstacles inadmissibles et discriminatoires, ceux qui présentent une IVCC et ont aussi reçu un diagnostic de SP ne peuvent pas subir une angioplastie.

Les médecins sont tenus par serment d'aider leurs patients. S'il vous plaît, laissez-moi aider les miens.

• (1115)

La présidente: Merci beaucoup, docteur McDonald.

Je vais maintenant laisser la parole à M. Murray.

M. T. Jock Murray (professeur émérite, Université Dalhousie, à titre personnel): Merci beaucoup.

Au départ, lorsqu'on m'a demandé de venir parler devant le comité, je pensais que la discussion porterait plutôt sur les besoins de recherche en général dans le domaine de la neurologie. J'étais bien prêt, car je crois encore que la recherche est l'élément essentiel qui nous permettra de trouver les réponses aux questions importantes sur les maladies dont souffrent un si grand nombre de Canadiens et de Canadiennes.

Au Canada, le milieu de la recherche en neurologie est très développé. En particulier, le domaine de la neuroscience est la principale force pour un grand nombre de nos universités. Un groupe de médecins et de chercheurs canadiens ont pris part à la plupart des avancées concernant la SP au cours des 50 dernières années. Grâce à un réseau pancanadien de cliniques, il est maintenant possible de mener une étude génétique auprès de 32 000 patients atteints de SP pour aborder les sujets génétiques de la maladie. Nous avons donc la capacité et les compétences pour le faire. Il faut toutefois comprendre que la plupart des découvertes sur la SP, comme sur d'autres maladies, proviennent de la science fondamentale.

À mon avis, il est important de s'assurer que tous les domaines importants, toutes les bonnes recherches en neuroscience cautionnées par des pairs, reçoivent suffisamment de financement. Les recherches menées dans d'autres domaines nous permettent d'en apprendre davantage sur la SP. Une grande partie de ce que nous commençons à comprendre sur la neuroprotection et le rétablissement après avoir subi des lésions au cerveau provient d'études sur les ACV et les traumatismes. Tout cela influencera notre capacité à prendre en charge les patients atteints de SP à l'avenir.

À l'heure actuelle, nous pouvons traiter la SP. J'ai commencé à prendre soin de patients atteints de SP il y a 40 ans, et il n'existait alors aucun traitement pouvant influencer l'issue de la maladie. Au Canada, il y a aujourd'hui six traitements approuvés qui modifient l'évolution de la maladie, mais qui, malheureusement, ne fonctionnent pas chez tous les patients. Plusieurs traitements, dont les bienfaits ont été démontrés lors d'essais cliniques à répartition aléatoire, sont en attente d'approbation. D'autres ont été approuvés aux États-Unis et seront bientôt soumis à l'approbation des autorités canadiennes. Chose intéressante, tous ces traitements n'attirent nullement l'attention des médias, même si des essais cliniques à répartition aléatoire ont démontré leur efficacité.

Une percée comme celle du traitement de l'IVCC doit être considérée avec respect et évaluée comme toutes les autres hypothèses, qui sont actuellement nombreuses. Ce que nous avons demandé, c'est qu'une démarche reconnue et uniforme soit adoptée pour répondre aux questions. La plupart des médecins spécialistes de la question ont demandé de procéder en deux étapes. Tout d'abord, il faut évaluer l'importance du problème de la veine du cou, car, même si on a dit qu'il était présent chez 100 p. 100 des patients atteints de SP, une étude récente a démontré que cette proportion serait plutôt de 50 p. 100. On disait aussi que le problème de la veine du cou n'apparaissait jamais chez les patients qui n'étaient pas atteints de SP, mais des études menées au cours des cinq dernières années ont démontré que le problème n'est pas si rare dans la population normale. On se demande donc quelle importance il faut accorder au problème. Nous devons suivre une démarche logique pour répondre d'abord aux questions fondamentales sur cette importance. Ensuite,

si les données sont bel et bien probantes, nous devons concevoir un essai clinique standardisé à répartition aléatoire pour évaluer les bienfaits et l'innocuité du traitement.

Lorsqu'on atteint mon âge, on a parfois tendance à devenir historien. J'ai écrit un livre sur l'histoire de la sclérose en plaques, et 100 pages du livre portent sur l'histoire des traitements qu'on a cru être des remèdes à la maladie. Certains d'entre eux ont parfois été administrés pendant jusqu'à 20 ans avant de disparaître.

Tout ce que nous demandons, c'est qu'on suive une démarche acceptable pour répondre à la question. Si tous les patients reçoivent le traitement, personne ne voudra participer à une étude. Dans ce cas, nous n'obtiendrons aucune réponse. Dans les dernières années, nos cliniques ont subi des pressions non seulement pour l'IVCC, mais aussi pour la stimulation médullaire. Puisque les médias en ont parlé, un grand nombre de patients partout dans le monde se sont fait implanter des électrodes dans la moelle épinière, puis la technique s'est avérée infructueuse et a été abandonnée. Les médias n'ont jamais reparlé de cet échec.

• (1120)

Il y a eu le traitement au venin de serpent, celui au venin d'abeille, les régimes alimentaires de Cari Loder et le traitement dans la chambre à oxygène hyperbare, pour lequel nos patients nous priaient de les envoyer en Floride à nos frais. C'est toujours offert. Il y a deux ans, la presse a aussi parlé de personnes qui ont été envoyées en Chine pour recevoir un traitement aux cellules souches. La liste est encore longue.

Est-ce que tout cela a des effets néfastes? Oui, bien sûr. Au fil des années, ces prétendus remèdes ont causé maintes déceptions au sein de la communauté de la SP. Tout ce que nous demandons, c'est qu'on suive une démarche acceptable pour évaluer d'abord le problème de la veine du cou, puis le traitement en soi.

La présidente: Merci beaucoup, monsieur Murray.

Je vais maintenant laisser la parole à Janet Salloum.

Mme Janet Salloum: Bonjour.

J'aimerais remercier le comité de me permettre de témoigner aujourd'hui. Puisque je ne dispose que de cinq minutes, je vais essayer de parler de tous les éléments essentiels aussi vite que possible. J'ai l'impression que ce sont les cinq minutes les plus importantes de ma vie.

Je suis ici afin de témoigner pour ma sœur, Michelle. C'est une jeune femme dans la trentaine, mère de trois enfants âgés de six ans, de quatre ans et de moins de deux ans. Les symptômes de la maladie ont commencé à apparaître deux mois et demi après la naissance de son troisième enfant. Elle a reçu le diagnostic le 8 décembre 2008. Moins de sept mois plus tard, elle était clouée dans un fauteuil roulant. Sa maladie est à la fois de forme évolutive et agressive.

L'hôpital St-Joseph et l'Université McMaster mènent des études sur l'IVCC. Même si ces études sont importantes, bon nombre de patients atteints de SP comme ma sœur n'ont pas le temps d'en attendre les résultats. Je suis ici pour demander au comité de prendre toutes les mesures nécessaires pour s'assurer que ceux qui n'ont pas le temps d'attendre les résultats d'une étude pendant deux ans pourront immédiatement obtenir un traitement pour l'IVCC par compassion.

Tout comme plusieurs personnes atteintes de SP, Michelle s'est rendue à ses frais à Buffalo pour passer des examens. Ils ont permis de confirmer qu'elle souffre d'IVCC dans ses deux veines jugulaires, qui doivent être débouchées immédiatement. Certains patients atteints de SP ont eu la chance de pouvoir se payer un voyage dans d'autres pays comme la Pologne, le Koweït et l'Italie pour faire déboucher leurs veines, puis sont revenus au Canada avec le sentiment d'avoir été guéris et libérés.

Même si un patient a les moyens d'aller se faire soigner hors du Canada, il y a une liste d'attente de plus d'un an pour recevoir l'intervention. Pourquoi ne la pratiquons-nous pas au Canada dès maintenant?

Le Canada a l'occasion de jouer un rôle de chef de file dans cette percée. Plusieurs d'entre vous ont la chance de devenir des héros. Je sais qu'il y en a au moins un ici, en ce moment. Je demande au comité — non, je supplie le comité — d'agir immédiatement et de faire tout ce qu'il faut pour que ceux qui souffrent d'IVCC puissent faire déboucher leurs veines même s'ils sont aussi atteints de SP, et particulièrement ceux, comme Michelle, dont la condition se détériore à vue d'oeil.

Pourquoi les personnes atteintes de SP devraient-elles être victimes de discrimination? Pourquoi ne peuvent-elles pas décider de faire déboucher leurs veines? Au Canada, on peut faire déboucher les veines de tous les autres organes du corps. Pourquoi pas celles du cerveau? Si rien n'est fait et que les patients sont obligés d'attendre les résultats de l'étude, des gens comme Michelle vont mourir pendant ce temps. Ne rien faire même en sachant cela revient à regarder une personne se noyer tout en faisant l'essai de dispositifs de flottaison.

C'est un homicide par imprudence. C'est inacceptable sur le plan éthique. C'est immoral.

Je suis certaine que le comité est au courant des coûts du traitement de l'IVCC, qui sont de 1 200 à 1 500 \$, et de ceux des traitements médicamenteux de la SP, qui sont de 25 000 à 40 000 \$ par année. D'un point de vue financier, il est avantageux de faire déboucher les veines des patients.

Qu'en est-il du droit de choisir son traitement? Les Canadiens sont chanceux, car ils peuvent choisir en matière d'avortement, de circoncision et de chirurgie esthétique. Ces interventions, qui sont liées à la religion, aux droits des femmes ou à l'esthétique, peuvent être controversées. Les Canadiens ne devraient-ils pas aussi avoir le droit de faire déboucher leurs veines?

Pour améliorer la qualité de vie de ces patients, ne prenez pas la SP en ligne de compte et traitez l'IVCC comme vous traiteriez une insuffisance veineuse se trouvant ailleurs dans le corps. La condition de Michelle empire de jour en jour. Les neurologues prescrivent toute une gamme de médicaments et de traitements qui comportent de grands risques, comme la chimiothérapie, ainsi qu'un médicament appelé Tysabri, qui peut provoquer une maladie mortelle du cerveau. Malgré tout, certains neurologues ont exprimé haut et fort leurs inquiétudes à l'égard de l'intervention pour déboucher les veines, qui présente un risque très faible. Manifestement, le genre de médicaments dont je viens de parler comporte un bien plus grand risque qu'une intervention comme l'angioplastie.

Un neurologue, qui craignait de perdre des fonds investis dans ses recherches au profit d'études sur l'IVCC, a même laissé entendre que l'IVCC et son lien avec la SP pourraient être une supercherie. C'est peut-être comme l'histoire de la poule et de l'oeuf. Pour l'instant, savoir si l'IVCC cause la SP ou si c'est l'inverse n'a pas vraiment d'importance.

Il se peut que les études en cours répondent à ces questions. Ce qui importe et ce que nous savons maintenant, c'est que des personnes dont les veines sont obstruées doivent se les faire déboucher. Ne pas l'autoriser est inacceptable à de nombreux égards. C'est immoral.

• (1125)

Michelle est souvent confinée à un lit. Il y a des moments où elle ne peut pas se tenir la tête ou garder son équilibre dans un fauteuil roulant. Elle est parfois trop faible pour parler et souffre de maux de tête insupportables. Ses enfants sont pétrifiés à la vue de leur mère, dont l'état se détériore sous leurs yeux. Son mari est amaigri. Il a l'air abattu, effrayé et épuisé.

Seul le mince espoir de recevoir bientôt un traitement pour déboucher ses veines la tient en vie. Elle espère un jour pouvoir tenir encore son bébé dans ses bras, changer sa couche, au lieu de regarder une gardienne le faire à sa place, et pousser ses enfants sur une balançoire dans le parc.

Elle mérite une chance. Je vous en prie, faites ce qu'il faut pour qu'elle ait cette chance.

Merci.

La présidente: Je vous remercie d'avoir eu le courage de témoigner devant notre sous-comité. Je sais que nous sommes nombreux à être touchés par la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques. Nous comprenons vraiment ce que vous éprouvez.

Nous nous tournons maintenant vers l'écran de vidéoconférence, où nous attend le Dr Samuel Ludwin. Je suis désolée de devoir vous accorder aussi peu de temps, mais nous devons donner la parole à tout le monde. Vous avez cinq minutes, monsieur.

Dr Samuel Ludwin: Merci beaucoup de m'avoir invité à témoigner.

Je m'appelle Samuel Ludwin et je suis médecin, plus particulièrement neuropathologiste. J'étudie le cerveau depuis 40 ans. En tant que clinicien, je m'occupe de toutes les maladies du cerveau, mais en tant que chercheur, je me consacre à la sclérose en plaques. Je fais aussi de la recherche expérimentale.

Depuis le début de ma carrière de chercheur, mes travaux visent à comprendre le lien entre les observations expérimentales et cliniques et les observations faites dans les cerveaux des patients atteints de sclérose en plaques.

J'ajouterais que la pathologie est une discipline unique qui donne au médecin le privilège de voir le patient d'un point de vue objectif. Nous prenons notre responsabilité très au sérieux. Je suis également professeur. J'enseigne la pratique clinique et les matières de base.

J'ai aussi occupé les postes de doyen associé, chargé de la recherche, et de vice-président chargé de la recherche dans les hôpitaux de Kingston. J'y ai acquis une perspective unique de la recherche en général. J'ai pris la défense des patients dans les dossiers de la sclérose en plaques et de quelques autres maladies qui attaquent la myéline. Enfin, je viens d'entrer en fonction comme président du Groupe consultatif en éthique de la recherche mis sur pied par les trois organismes fédéraux de financement de la recherche pour établir des lignes directrices concernant l'éthique de la recherche avec des êtres humains.

Le Dr Murray a parlé de certaines questions dont je voudrais parler, moi aussi, au risque de nous répéter, parce que ce sont des questions que je connais bien. Le Canada occupe une place unique au monde pour ce qui est de la sclérose en plaques. Il est admiré partout pour la qualité des travaux cliniques et de la recherche qui se font sur son territoire. Toutes proportions gardées, le nombre de personnes qui, au Canada, se consacrent au traitement des malades, font de la recherche et publient les résultats de leurs travaux est très élevé. C'est par nécessité que nous y sommes venus, évidemment, en raison du nombre élevé de cas.

Mais il y a aussi deux autres très bonnes raisons pour lesquelles nos scientifiques et nos cliniciens ont hissé le pays à la position enviable qu'il occupe dans le monde. Premièrement, nous disposons d'un réseau clinique extrêmement bien organisé, qui soigne la plupart des patients atteints de sclérose en plaques au pays. C'est très différent de la situation dans la plupart des autres pays. Deuxièmement, nous pouvons compter sur la grande détermination de la Société canadienne de la sclérose en plaques, qui finance la lutte contre cette maladie depuis des dizaines d'années. Ce financement a permis aux chercheurs de faire des percées figurant parmi les plus importantes dans le domaine.

Je n'insisterai jamais trop sur la relation entre les bonnes pratiques cliniques et la recherche. Permettez-moi de faire une observation s'appliquant à tous les domaines de recherche clinique. Les études ont démontré que les patients qui participent aux essais de recherche clinique voient, en général, leur état s'améliorer beaucoup plus que les patients qui n'y participent pas, peu importe qu'ils fassent partie du groupe expérimental ou du groupe témoin.

Mais cette amélioration de l'état des patients est un effet secondaire par rapport au résultat principal qu'est la conception de traitements ayant un fondement scientifique. Quel que soit le traitement, il faut pouvoir le justifier. Parfois, la justification peut venir des observations cliniques et parfois, des observations expérimentales sur des animaux ou des cultures de tissus. Par exemple, l'angioplastie avec endoprothèse coronaire est une technique devenue courante qui présente certaines analogies avec l'IVCC. Mais on oublie quelles connaissances sont à l'origine de l'utilisation de cette technique. Pendant des dizaines d'années, voire des siècles, on a observé les changements pathologiques qui se produisaient dans le cœur. On a pu constater que des vaisseaux sanguins se bloquaient et on a trouvé des moyens pour diagnostiquer ce problème avant que les patients ne meurent, heureusement.

Ces connaissances ont été acquises au fil de nombreuses décennies, avant que des traitements ne soient mis au point. Mais, grâce aux nouvelles technologies, le délai avant la mise au point d'un traitement sera désormais grandement raccourci. Il ne sera plus nécessaire d'attendre des dizaines d'années comme il a fallu le faire pour l'angiographie coronarienne.

La recherche au Canada porte sur la plupart des domaines. Il existe de nombreux domaines très importants...

• (1130)

La présidente: Docteur Ludwin, je dois vous interrompre. Pourriez-vous conclure, je vous prie?

Dr Samuel Ludwin: Certainement. J'aimerais terminer en vous parlant de l'importance de l'IVCC.

L'IVCC est une idée novatrice extrêmement intéressante. Il y a quelque temps, la Société canadienne de la sclérose en plaques a même été la première au monde à faire une demande de propositions de recherche. Nous sommes donc considérés comme de formidables précurseurs. C'est une avenue qui mène à de nombreuses idées

nouvelles dans le domaine de la pathologie, et la Dr McDonald en a mentionné quelques-unes, comme le fer, mais c'est une hypothèse qui doit encore être vérifiée scientifiquement.

L'argumentation comporte de nombreux points faibles. Il est possible que l'hypothèse se vérifie, mais elle nécessite de bonnes études cliniques et des expériences en laboratoire.

La présidente: Merci, docteur Ludwin.

Je sais que c'est nous qui vous avons demandé de venir témoigner, mais pourriez-vous nous fournir de la documentation en l'envoyant au greffier de la Chambre des communes, pour qu'il puisse la distribuer à tous les membres du comité? Seriez-vous assez aimable pour nous rendre ce service, docteur Ludwin?

Dr Samuel Ludwin: Certainement. Il me faudra cependant quelques jours.

La présidente: Merci, ça nous ira tout à fait. Et merci pour votre exposé.

Je cède maintenant la parole à Nadine Prévost, de la Société canadienne de la sclérose en plaques.

Vous avez cinq minutes, Nadine.

[Français]

Mme Nadine Prévost: Je vous remercie de me permettre de parler des préoccupations des personnes qui ont la sclérose en plaques au Québec.

La Division du Québec de la Société canadienne de la sclérose en plaques compte plus de 8 000 membres au Québec. Elle œuvre depuis plus d'une décennie à faire connaître les besoins des personnes atteintes de sclérose en plaques.

Notre bureau est situé à Montréal. Il y a aussi 25 sections locales qui couvrent la presque totalité du territoire québécois. Il y aurait de 13 000 à 18 000 personnes atteintes de sclérose en plaques dans la province. Le Québec a la chance de pouvoir compter sur un solide réseau de 16 cliniques de sclérose en plaques qui assurent le suivi médical, et cinq cliniques font aussi de la recherche.

La division du Québec offre plusieurs services. Nous sommes une source d'informations fiable sur la sclérose en plaques, les traitements, la recherche et les ressources sous différentes formes, soit des publications, un site Internet, une revue trimestrielle, des séances d'information pour les personnes venant de recevoir un diagnostic, des conférences, un congrès annuel et un colloque pour les professionnels de la santé. On offre également du soutien sous différentes formes, soit des groupes d'entraide, de l'écoute active, des références à d'autres services dans la communauté et une défense des droits. On a aussi un volet jeunesse, qui comporte une revue trimestrielle, un site Internet et un camp pour les jeunes dont un parent a la sclérose en plaques. On a également des activités physiques et récréatives pour favoriser le mieux-être et briser l'isolement, ainsi que du prêt d'équipement.

Aujourd'hui, j'aimerais vous parler principalement des besoins liés au continuum de soins ainsi que des besoins des proches aidants. La sclérose en plaques touche le plus souvent des jeunes adultes, et on sait que la vie avec cette maladie épisodique et évolutive demande des ajustements fréquents. Les besoins résidentiels des personnes qui ont la sclérose en plaques sont variés puisque la maladie est elle-même différente d'une personne à l'autre. Il y a celles qui devront faire appel à leur CLSC pour des services de soutien à domicile sur une base ponctuelle ou permanente. Certaines autres personnes devront aussi faire adapter leur domicile pour le rendre accessible.

Quand il n'est plus possible de rester chez soi de façon sécuritaire, il y a des choix difficiles à faire. Pour le moment, il y a très peu d'autres ressources résidentielles possibles avec services. Le CHSLD est trop souvent la seule option. Certaines personnes n'auront donc pas d'autre choix que d'aller vivre en CHSLD. On connaît des couples qui ont dû se séparer après quelques décennies de vie commune parce qu'ils n'avaient pas d'autres choix.

Il y a plusieurs pistes de solutions, notamment une hausse du financement des soins à domicile et un accès au programme d'adaptation de domicile dans un délai raisonnable. Nous souhaiterions que l'institutionnalisation ne soit considérée qu'en tout dernier recours et que soit privilégié le soutien des personnes dans leur milieu naturel. La majorité des personnes atteintes de sclérose en plaques préféreraient vivre dans un milieu qui se rapproche d'un logement traditionnel avec services et soins.

De plus, nous souhaiterions que soit soutenu le développement d'autres ressources résidentielles possibles spécifiquement pour les jeunes adultes qui ne peuvent plus demeurer dans leur milieu de vie. Ainsi, on libérerait des places en CHSLD pour les personnes en fin de vie.

Enfin, on aimerait que l'approche du milieu de vie soit instaurée en CHSLD afin de créer un environnement stimulant qui respecte les besoins spécifiques des personnes.

• (1135)

Nous connaissons de jeunes adultes en CHSLD qui se perdent dans une masse de personnes âgées et ne reçoivent donc pas les services appropriés à leur âge et à leur condition.

[Traduction]

La présidente: Madame Prévost, je vais devoir vous interrompre maintenant.

Notre horaire est très serré. Nous avons invité tellement de témoins que nous risquons de ne pas pouvoir donner le même temps à tous pour poser des questions. Je vais devoir réduire à trois minutes le temps accordé à chacun pour les questions et les réponses, car nous devons encore entendre le représentant de l'Université de Calgary et Rebecca Cooney.

Je cède la parole à Samuel Weiss.

Dois-je vous appeler docteur Samuel Weiss?

• (1140)

M. Samuel Weiss: Oui.

La présidente: Vous avez cinq minutes, et je dois faire respecter rigoureusement le temps accordé à chacun. Merci.

M. Samuel Weiss: Merci beaucoup. Merci de me donner l'occasion de vous parler aujourd'hui. Je serai bref.

Je travaille comme neuroscientifique et un biologiste spécialisé dans les cellules souches. Je dirige le Hotchkiss Brain Institute, de l'Université de Calgary, qui a pour mission de trouver des applications, dans le monde médical, aux découvertes scientifiques pouvant aider les patients qui souffrent de troubles neurologiques et mentaux ainsi que leurs familles.

Mes travaux de recherche sur les cellules souches ont été en particulier utiles pour mettre au point de nouveaux traitements. Une partie de nos travaux de recherche fondamentale, au cours des cinq dernières années, nous a permis de concevoir des traitements qui sont actuellement mis à l'essai sur des patients, notamment ceux qui ont souffert d'un accident vasculaire cérébral. Nous avons aussi conçu des traitements que nous voudrions mettre à l'essai, d'ici 12 à 24 mois, sur des patients atteints de la sclérose en plaques.

Nos travaux consistent essentiellement à utiliser des composés inoffensifs pour essayer d'activer la production de cellules souches chez les patients, de manière à améliorer leurs fonctions. Je dois vous dire, toutefois, qu'il faut prévoir de 12 à 48 mois pour qu'on puisse obtenir des résultats très basiques et très fondamentaux, avec des essais effectués sur un petit nombre de patients. De tels essais ont deux objectifs: premièrement, s'assurer que le traitement est sans danger; deuxièmement, s'assurer qu'il est efficace pour améliorer la qualité de vie des personnes touchées.

Les troubles neurologiques et mentaux ont une incidence sur tous les gens que je connais, parmi lesquels se trouvent les patients qui fréquentent notre clinique, les familles de nos patients et d'autres personnes issues de la société en général. C'est pourquoi il est absolument essentiel que le gouvernement fédéral fasse des investissements stratégiques importants et judicieux dans la recherche fondamentale et dans la recherche appliquée. Je félicite vivement votre comité et votre sous-comité d'avoir entrepris d'étudier cette question très importante.

Je n'en connais pas assez sur l'IVCC pour vous en parler, et vous avez déjà entendu de nombreux experts à ce sujet. Je peux simplement vous dire que, dans nombre de cas semblables, il est très important de prendre le temps d'étudier soigneusement les nouveaux traitements qui n'ont pas encore fait leurs preuves avant d'y soumettre des populations de patients.

Si je comprends bien ce que nous disent la Société canadienne de la sclérose en plaques et son homologue aux États-Unis, une demande de propositions a été diffusée, et on devrait annoncer incessamment le financement de nouveaux travaux de recherche. Des études amenant plusieurs chercheurs à coopérer seront réalisées un peu partout en Amérique du Nord, pour déterminer la validité de ce diagnostic et pour mesurer l'efficacité des traitements expérimentaux.

Je crois qu'il est également important de souligner que l'un des principaux centres de recherche sur la sclérose en plaques, aux États-Unis, l'Université Stanford, a mis fin aux traitements contre l'IVCC, car, malheureusement, un patient est décédé et un autre a subi un infarctus. Voilà qui montre bien combien il est important de soumettre les nouveaux traitements, comme le traitement contre l'IVCC, à des études très rigoureuses, en recherche fondamentale et en recherche clinique, pour veiller à ce que, dans l'ensemble du Canada, on offre ce qu'il y a de mieux aux patients et à leurs familles.

Merci, madame la présidente.

La présidente: Je cède maintenant la parole à Rebecca.

Mme Rebecca Cooney: Le Canada a donné au monde l'insuline, les unités mobiles de transfusion sanguine et la technique de l'école de Montréal, un traitement chirurgical contre l'épilepsie. À l'époque, c'étaient les frontières de la médecine qui constituaient les barrières. Aujourd'hui, les barrières se situent entre les spécialités de la médecine. Nous devons nous battre contre des mythes et des pratiques intéressées.

Heureusement, il y a une solution. Les veinogrammes et les veinoplasties font déjà partie des services assurés en vertu de la Loi canadienne sur la santé, alors laissons les patients atteints de sclérose en plaques y avoir accès dès maintenant.

[Français]

Je m'appelle Rebecca Cooney, cofondatrice de MS Libération, un regroupement de 350 personnes atteintes de sclérose en plaques. Merci de bien vouloir entendre nos préoccupations et nos propositions.

[Traduction]

Tous les Canadiens ayant des problèmes vasculaires peuvent subir des examens et être traités au Canada, sauf s'ils ont la sclérose en plaques. Depuis qu'on m'a diagnostiqué une IVCC, mon médecin de famille me recommande de voir un spécialiste en chirurgie vasculaire, mais aucun n'accepte de me voir sans recommandation de mon neurologue, et celui-ci ne veut pas m'en signer une. Pourquoi?

On exige que le traitement de l'IVCC fasse ses preuves pour se conformer au mythe de la médecine sans risque. Or, que nous disent les faits?

En 2007, le *British Medical Journal* a analysé 2 500 traitements médicaux et a constaté que seulement le tiers avaient démontré leur efficacité. La technique de l'école de Montréal s'est répandue sans qu'on effectue au préalable des essais à double insu. L'angioplastie a été acceptée comme traitement sûr et économique contre les maladies coronariennes sans qu'on la soumette à des essais cliniques auparavant. Si j'avais une maladie coronarienne, je pourrais obtenir une angioplastie sans recommandation d'un neurologue. Pourquoi l'IVCC est-elle soumise à une règle différente?

On entretient en outre le mythe que le traitement de l'IVCC est expérimental. Mais en fait, la veinoplastie est déjà utilisée pour traiter les thromboses de la jugulaire et du segment jugulaire du sinus latéral.

Et ce mythe n'est pas le seul. Il y en a d'autres. On prétend qu'il existe des médicaments traditionnels pour traiter les cas de sclérose en plaques progressive. C'est faux; il n'y a aucun médicament.

Toujours au rayon des mythes, on se demande pourquoi il serait utile d'essayer de remédier à un problème s'il n'est pas prouvé que le traitement sera efficace contre la sclérose en plaques. La réponse est bien simple. C'est qu'une amélioration de la circulation sanguine est bonne pour la santé, que l'on ait la sclérose en plaques ou non. Le but est de traiter le patient, et non de faire de la recherche sur la sclérose en plaques.

• (1145)

[Français]

Je ne suis pas médecin, mais j'ai un MBA de l'UQAM et 15 ans d'expérience dans l'évaluation des risques. En décidant s'il vaut mieux attendre ou agir dès maintenant contre l'insuffisance veineuse, nous devons évaluer trois facteurs: les risques, les coûts et les bénéfices.

[Traduction]

La veinoplastie présente un risque minime. On s'en sert depuis de nombreuses années, et des milliers de personnes ont bénéficié de ce traitement pratiquement sans danger. À l'inverse, les risques des médicaments contre la sclérose en plaques sont bien connus du monde médical.

Le dépistage et le traitement de l'IVCC ont un coût minime, que l'on estime à 1 500 dollars par personne, soit moins que le coût des médicaments pendant un mois pour un patient atteint de la forme cyclique de la sclérose en plaques.

De tous les traitements, la veinoplastie est celui qui donne les résultats les plus encourageants contre la sclérose en plaques. La veinoplastie améliore l'état de certains patients, ce que les médicaments contre la sclérose en plaques peuvent rarement faire. Elle met fin à la progression de la maladie chez certains patients, ce qu'aucun médicament contre la sclérose en plaques ne peut faire. Pour les gens souffrant de la sclérose en plaques progressive, c'est le

seul traitement sans danger qui existe. Il n'y a aucun médicament contre la sclérose en plaques progressive.

Les ressources doivent être déployées de façon stratégique. La Société canadienne de la sclérose en plaques demande 10 millions de dollars. Toutefois, avec cet argent, elle ne compte financer aucune étude sur le traitement de l'IVCC. Les projets qu'elle dit vouloir financer devront porter uniquement sur des tests. J'ai donc de sérieuses réserves, mais je n'en dirai pas davantage.

Je préfère souligner, premièrement, que le gouvernement du Canada pourrait inclure immédiatement le dépistage et le traitement de l'IVCC dans les services de santé assurés en vertu de la Loi canadienne sur la santé. Deuxièmement, le gouvernement pourrait exiger que les données sur l'IVCC soient consignées dans le cadre d'un essai clinique à l'échelle du pays. Troisièmement, il pourrait veiller à ce que le traitement de l'IVCC et les études cliniques soient faits simultanément, et non successivement.

[Français]

Il y a quatre ans, la sclérose en plaques a mis fin à ma carrière. Voici ce qui s'en vient: la chaise roulante, l'incontinence, des maux de tête débilitant, l'incapacité d'avalier, la démence. Toutefois, les courriels que je reçois de partout me rappellent que je ne suis pas seule.

[Traduction]

Pour chaque patient qui souffre, des dizaines de proches sont profondément affectés. Le courriel d'une mère a retenu mon attention. Voici ce qu'elle écrit:

La seule chose qui est pire que l'absence de traitement lorsqu'on a un enfant atteint de la sclérose en plaques, c'est de savoir qu'il existe un traitement, mais de se le voir refuser par le gouvernement.

Mesdames et messieurs, vous pouvez y changer quelque chose. Je vous en remercie à l'avance.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Merci aux témoins qui ont pris le temps de venir nous faire leurs exposés aujourd'hui.

Je voudrais consulter le comité sur la marche à suivre. Il reste dix minutes au temps prévu, ce qui laisserait seulement trois minutes pour chaque série de questions et de réponses. Y a-t-il consensus pour que nous prolongions notre séance de dix ou quinze minutes, ce qui me permettrait d'accorder cinq ou sept minutes à chacun?

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Ce n'est pas vraiment possible.

[Traduction]

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Ce n'est pas possible pour M. Malo.

[Français]

Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapusking, NPD): J'aimerais simplement dire qu'on pourrait passer à des tours de 3 minutes. Si on a le temps pour en faire plus, on en fera plus.

[Traduction]

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Si j'accorde seulement trois minutes à chacun, il faudra faire très vite. Je tiens à vous prévenir.

Si M. Malo passait en premier et que chacun prenait cinq minutes, nous pourrions terminer à 12 h 10. Cela vous convient-il?

Êtes-vous d'accord, madame Duncan?

Je cède la parole à Mme Duncan pour cinq minutes.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci à vous tous d'être venus.

En tant qu'ex-chercheuse, je dois vous dire que le manque de rigueur dans les raisonnements que j'ai entendus sur le sujet d'aujourd'hui m'inquiète. Le problème est considéré comme s'il était strictement neurologique. Je crois que le Dr McDonald, les patients et mes collègues voudraient qu'on enlève la sclérose en plaques de l'équation. Lorsqu'une personne a un problème de circulation veineuse dans le foie ou dans une jambe, on fait un examen par imagerie et on traite le problème.

Puisqu'il a été question de recherche scientifique, docteur McDonald, pourriez-vous nous parler de l'état des travaux de recherche sur l'IVCC? S'agit-il d'un problème de santé distinct, reconnu comme tel? Par qui? Y a-t-il des lignes directrices pour le diagnostic et le traitement?

• (1150)

Dr Sandy McDonald: L'IVCC est reconnue comme une affection dans 47 pays. Pour ce qui est de la recherche scientifique, le Dr Zamboni a réalisé une étude. Il a examiné 65 patients et découvert que de nombreux patients souffrant de la sclérose en plaques avaient d'importantes anomalies veineuses. Il a traité 65 patients et a pu constater une amélioration de l'état de bon nombre d'entre eux.

J'ai lu son article. J'en connais bien le contenu. Toutefois, j'ai également passé plusieurs jours avec le Dr Zamboni, et je sais qu'il a traité subséquentement de 130 à 135 patients, parmi lesquels il a pu constater une importante diminution des symptômes.

Les connaissances scientifiques ont également été enrichies par les travaux du Dr Simka, en Pologne, qui a, lui aussi, obtenu des améliorations semblables en appliquant le traitement à plus de 300 patients.

Dans le cas de l'étude de l'Université Stanford, le Dr Dake a traité 40 patients. Sa technique était différente pour ces patients. Il leur installait des endoprothèses dans les veines, ce qui va à l'encontre de la position et des travaux du Dr Zamboni. Il n'utilise pas les endoprothèses et ne croit pas à cette technique. Le premier problème rencontré par le Dr Dake est un problème d'endoprothèse. Le muscle cardiaque a été déchiré par l'endoprothèse lorsque celle-ci s'est déplacée dans les vaisseaux sanguins. Le deuxième problème est un accident vasculaire cérébral postopératoire, mais la famille du patient a indiqué que cet accident n'avait rien à voir avec la technique elle-même.

Mme Kirsty Duncan: Merci, docteur McDonald.

Pourquoi pensez-vous que les gens qui souffrent de sclérose en plaques sont victimes de discrimination — c'est-à-dire qu'ils ne bénéficient pas d'une veinoplastie pour une anomalie veineuse?

Dr Sandy McDonald: En ce moment, beaucoup d'établissements attendent de voir ce que les autres feront. Ils ne veulent pas se mouiller et être les premiers à appliquer un mode opératoire même très bénéfique pour le patient. Ils craignent d'être victimes de procrastination de la part de la société médicale actuelle.

Mme Kirsty Duncan: Pensez-vous qu'il serait équitable d'évaluer par imagerie médicale l'IVCC de tous les Canadiens souffrant de sclérose en plaques?

Dr Sandy McDonald: Je pense qu'on devrait évaluer par imagerie médicale tous ceux qui souffrent de sclérose en plaques. C'est un acte peu coûteux. Le problème, toutefois, c'est que peu de techniciens sont suffisamment formés à l'imagerie duplex de l'IVCC. Actuelle-

ment, trois techniciens, au Canada, y ont été formés par Zamboni. Un quatrième, qui vit à Niagara Falls, travaille à Buffalo. C'est tout. Ce sont les seuls.

À moins de suivre le protocole très rigoureux fixé par le Dr Zamboni, on obtiendra de faux résultats. Il faut que les gens soient formés par quelqu'un d'excellent, comme le Dr Zamboni, ce qui leur permettra d'effectuer les études et d'obtenir des données reproductibles et fiables. S'ils se contentent de lire la monographie et d'effectuer l'étude en pensant que cela suffit, leur étude sera défectueuse, et la recherche sera inutile.

Mme Kirsty Duncan: Docteur McDonald, qui décidera d'évaluer l'IVCC par imagerie médicale au Canada? Selon quels critères et quel échancier? Qu'est-ce qui vous empêche de le faire aujourd'hui?

Dr Sandy McDonald: Le problème, avec l'imagerie, c'est que ceux qui traitent la sclérose en plaques ne croient pas tous qu'elle est utile. Beaucoup ne croient pas que le traitement de la veine jugulaire ou de la veine azygos améliorera le complexe de symptômes, ce qui fait que différents organismes nous disent que nous ne pouvons pas l'appliquer. Par exemple, au Québec, le collège des médecins prétend que nous ne devrions pas soumettre les patients à l'évaluation de l'IVCC par imagerie médicale. Pourquoi? Je l'ignore. Pourquoi la décision a-t-elle été prise? Je l'ignore également, mais je crois qu'elle a été prise il y a à peu près une semaine.

Mme Kirsty Duncan: Je pense que c'est scandaleux pour ceux qui souffrent d'une anomalie veineuse... Si elle touchait une autre partie du corps que le cou, on la traiterait. Qu'en pensez-vous?

Dr Sandy McDonald: Je ne comprends pas la résistance des médecins qui traitent les personnes souffrant de sclérose en plaques et qui n'y voient pas un problème. Je comprends la nécessité d'une démarche scientifique, l'importance de la science, mais ce ne peut pas être au prix de vies gâchées. Un traitement compassionnel doit s'adresser aux personnes qui ne disposent d'aucun autre traitement. Il est possible de saisir les données. On peut créer un registre, et tous les patients qui seront traités auront une utilité pour la science. Nous pouvons préparer l'étude en double aveugle et prendre tout le temps qu'il faut, mais, entre-temps, nous devons absolument traiter ces patients avec compassion; sinon, ils succomberont à leur maladie, alors qu'un traitement possible était accessible.

• (1155)

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Merci, madame Duncan.

Monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo: Je voudrais simplement ajouter un commentaire, à la suite des témoignages qui nous ont été présentés, qui porte essentiellement sur l'IVCC.

Des patients, un médecin et des spécialistes nous disent qu'il faut aller de l'avant avec l'IVCC. D'autres nous disent que l'état actuel de la science ne nous permet pas d'aller de l'avant, mais tous s'adressent à Santé Canada. Or, on n'a aucun représentant aujourd'hui de Santé Canada qui pourrait être en mesure de venir nous expliquer pour quelles raisons ce traitement n'est pas offert pour l'instant.

Tout de même, je vais adresser ma question à Mme Prévost. Dans sa présentation, elle a énuméré deux points qu'elle souhaitait inscrire dans le débat, mais elle n'a eu le temps que d'en présenter un.

Par conséquent, madame Prévost, pouvez-vous s'il vous plaît revenir sur le deuxième point que vous vouliez soumettre au comité?

Mme Nadine Prévost: Parfait, merci beaucoup.

Je voulais dire un mot aussi sur les proches aidants. En fait, on sait que les proches aidants permettent à bon nombre de personnes ayant la sclérose en plaques de demeurer dans leur foyer et dans leur collectivité.

Je voulais simplement mentionner que les proches aidants qui arrêtent de travailler pour s'occuper d'un proche actuellement sont pénalisés: ils perdent leur revenu lorsqu'ils quittent leur emploi. Ils risquent aussi de voir leur future rente de retraite être diminuée.

C'est pourquoi on souhaiterait à tout le moins que le conjoint soit admissible au crédit d'impôt remboursable pour aidant naturel du gouvernement du Québec. C'est le dernier point que je voulais présenter.

Merci.

M. Luc Malo: Essentiellement, madame Prévost, les revendications contenues dans votre présentation relèvent des responsabilités du gouvernement du Québec. Est-ce que je me trompe?

Mme Nadine Prévost: Non, vous ne vous trompez pas.

En fait, plusieurs relèvent des recommandations nationales, mais ce sont aussi des dossiers de compétence provinciale. Vous avez raison.

M. Luc Malo: Je vous remercie beaucoup.

Je lance la proposition suivante à l'ensemble des témoins. Je sais que vos présentations ont peut-être été écourtées. Si vous voulez soumettre des éléments supplémentaires ou complémentaires au comité, je serais prêt à vous laisser le reste de mon temps de parole pour que vous puissiez poursuivre ou terminer vos présentations.

[Traduction]

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Merci, monsieur Malo.

Quelqu'un a-t-il besoin de plus de temps? Les témoignages sont terminés, mais, comme l'a laissé entendre M. Malo, ils ont peut-être été écourtés.

Mme Rebecca Cooney: Je veux notamment dire que l'on entend souvent que des essais et des traitements qui commenceraient dès maintenant sur des personnes qui souffrent de sclérose en plaques soustrairaient ces patients aux essais cliniques. C'est totalement faux. Premièrement, les essais sont habituellement de taille très modeste, 100 à 200 personnes: qu'arrive-t-il aux 74 000 autres patients? Deuxièmement, on ne fait pas habituellement participer aux essais les personnes qui souffrent des formes évolutives de la sclérose en plaques. Parfois oui, mais habituellement, ce n'est pas le cas.

Troisièmement, beaucoup de personnes souffrant de sclérose en plaques depuis plus d'un certain nombre d'années sont exclues, tout comme les personnes souffrant d'autres maux chroniques. Je souffre également de la maladie de Crohn. Je ne serai jamais admissible à un essai clinique. On entend donc très souvent dire que si nous n'effectuons pas un essai clinique, si nous commençons à faire des essais sur des personnes, il y aura pénurie de sujets pour les essais cliniques. C'est faux.

C'est tout ce que je voulais ajouter.

Mme Janet Salloum: J'aimerais simplement dire que ma sœur souffre de cette maladie depuis 18 mois. Après ce temps, cette personne robuste, qui allait bien, peut maintenant à peine s'asseoir dans son fauteuil roulant. Elle mourra sans avoir reçu ce traitement. Elle en a besoin immédiatement. Les études sont une bonne chose, mais elle a besoin que quelqu'un agisse maintenant. Nous possédons

la technique, grâce à la Dr McDonald. Elle fait un excellent travail. Je suis convaincue qu'il existe des installations où on pourrait accepter dès maintenant des patients pour les traiter, pendant que les études se poursuivent.

Dr Samuel Ludwin: Si vous me permettez de simplement ajouter quelque chose pour faire suite à ce qui vient d'être dit. Je suis un partisan très convaincu du financement généreux des études, ce que nous avons demandé au gouvernement fédéral de faire et comme la National MS Society l'a fait aux États-Unis. Je demanderais cependant que ces études précèdent les traitements, au risque de contrarier la Dr McDonald. Faute d'études, nous nous exposons à une multiplication de gens insuffisamment formés, contrairement à la Dr McDonald, qui pratiqueront les traitements au hasard. J'encourage donc la Dr McDonald à publier ses études et les découvertes qu'elle a obtenues jusqu'à maintenant, j'encourage tous ses confrères et consœurs à faire de même, pour que nous ayons davantage que quelques rapports rédigés à Buffalo et par le Dr Zamboni.

Nous proposons une étude vraiment corroborative, qui engloberait énormément plus de centres et qui protégerait les patients également contre les incompetents.

• (1200)

Le président suppléant (M. Patrick Brown): D'accord. Merci, monsieur Ludwin.

Nous devons passer maintenant à Mme Hughes.

Mme Carol Hughes: Merci. Ce traitement se révèle très controversé, et je ne pense pas qu'il en ait besoin.

J'ai des amis qui souffrent de sclérose en plaques et un ami dont le fils a succombé très rapidement à cette maladie, en moins d'un an, je pense. Nous savons donc à quel point le sujet est important.

Docteur McDonald, je sais à quel point vous vous êtes montrée passionnée pendant votre exposé et je pense que cette passion décrit de façon très éloquente ce qu'il faut faire dès maintenant.

En raison de la façon dont le traitement est prescrit, à d'autres fins — pour le cœur, le foie — avec l'obstruction proprement dite ou la sténose, quel est le pourcentage de complications, actuellement, de l'opération elle-même, dans les cas pour lesquels on l'utilise, et quels sont les facteurs de risque?

Dr Sandy McDonald: Mondialement, nous croyons qu'il a été appliqué environ 750 fois. Le seul cas de mortalité observé concerne la série de traitements du Dr Duke, à Stanford. Il utilise des endoprothèses.

Zamboni affirme ne pas utiliser d'endoprothèses. Je parle en connaissance de cause, parce que je lui ai parlé il y a environ deux semaines.

Mme Carol Hughes: Je parle, de fait, des autres opérations auxquelles le traitement sert. Cette opération a servi des milliers de fois. Quel a donc été le facteur de risque et le pourcentage de...

Dr Sandy McDonald: L'angioplastie présente un risque très faible. Nous parlons cependant de deux choses différentes. L'angioplastie veineuse, qui diffère de l'artérielle, est pratiquée sous une pression plus faible, sauf peut-être dans le cas du syndrome de Budd-Chiari, et elle est assujettie à un risque minime de fuite, en raison de la faible pression.

Je conçois que la paroi des veines est mince. Cependant, nous pratiquons l'angioplastie coronaire, et j'ai examiné moi-même des milliers d'artères coronaires pendant mon internat et ma formation. Les parois des artères coronaires ne sont pas plus épaisses, dans la plupart des cas, que les parois des veines que nous traitons par veinoplastie. Les risques sont donc minimes.

Mme Carol Hughes: Avant de passer à d'autres questions, quelqu'un d'autre voudrait-il intervenir, l'un des participants de la téléconférence, notamment? Non?

L'autre question que je veux poser ou l'autre observation que je veux faire est que je comprends les difficultés que pose la sclérose en plaque. Je n'en suis pas moi-même victime et je pense qu'il est plus facile pour ceux d'entre nous qui n'en sont pas victimes d'affirmer que le sujet a besoin de plus de recherche, mais il est évident, compte tenu des propos que nous avons entendus ici et de l'urgence de la situation, que nous devons agir et, en même temps, effectuer une étude de recherche.

L'IVCC, je crois, aiderait à supprimer certaines des contraintes qui s'exercent sur le système de santé. Chez les patients qui ont été évalués, l'étude a-t-elle montré qu'ils avaient eu moins besoin de médicaments?

Je vous poserai également une question de plus, simplement parce qu'elle s'est posée à nous dans l'un de mes bureaux. Elle concerne un cas de cancer, contre lequel un certain médicament seulement pouvait servir. Cependant, un patient souffrant d'un cancer différent avait l'occasion comme thérapeutique d'appoint. Mais comme, dans ce cas, l'action du médicament n'était pas prouvée, le patient ne pouvait pas y avoir accès, à moins de faire appel à la discrétion du ministre, que nous avons obtenue. Quelle est donc la différence entre cette situation et celle dont nous parlons?

[Français]

Mme Rebecca Cooney: En ce qui a trait aux coûts, j'ai fait une analyse financière pour comparer les coûts des médicaments pour la sclérose en plaques à ce qu'il en coûterait si on avait cette procédure.

[Traduction]

Nous avons constaté que si la procédure arrêtaient fondamentalement l'évolution de la maladie chez même 20 p. 100 des personnes qui souffrent de sclérose en plaques, le Canada économiserait des millions de dollars, le cas échéant. Maintenant, c'est une hypothèse, et la procédure doit stopper la maladie, mais les personnes qui en ont bénéficié — et j'ai parlé à des dizaines d'entre elles — disent que, au fond, l'évolution de la maladie s'est arrêtée depuis qu'elles ont bénéficié de la procédure. Certaines étaient de Stanford, et l'opération remontait à six à huit mois. Leur état ne s'est pas aggravé.

Dans mon cas, par exemple, mon état se détériore à toutes les trois semaines. S'il pouvait se stabiliser pendant six mois, ce serait épatant.

• (1205)

Dr Sandy McDonald: Nous avons dirigé six personnes vers le traitement.

Dr Samuel Ludwin: Si vous le permettez, monsieur le président, j'ajouterai que certains arguments présentent quelques difficultés. Premièrement, si j'ai bien compris, le Dr Zamboni a bien dit que son traitement ne fonctionne pas pour la maladie évolutive. Il doit être appliqué à une maladie rémittente.

Deuxièmement, et je reconnaitrai volontiers mon erreur s'il y a lieu, beaucoup de patients ont poursuivi leurs thérapies médicales ordinaires, dont beaucoup se sont révélés influencer sur la rémittence

d'une manière très semblable à l'effet décrit de l'IVCC. Je pense donc que cela assombrit un peu le tableau quand nous...

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Merci, docteur Ludwin.

Nous devons passer à la deuxième série de questions. J'entamerai le tour des conservateurs.

Merci encore à tous de votre présence. Je suis particulièrement heureux de voir la Dr McDonald. Je représente la circonscription de Barrie, en Ontario, où nous sommes très fiers de compter dans notre communauté un spécialiste si réputé de la chirurgie vasculaire.

Je veux vous donner l'occasion de vous étendre un peu sur certaines observations que vous avez faites. Je pense qu'il serait utile de vous donner la chance de vous faire l'avocat du diable. Vous pouvez revenir à certaines préoccupations qui ont été soulevées.

La semaine dernière, j'ai entendu un témoin dire que l'échantillon dont on aurait besoin pour s'assurer de l'innocuité de la procédure devrait rassembler 1 500 sujets. Pensez-vous que ce serait un échantillon de bonne taille pour obtenir cette confiance?

Dr Sandy McDonald: Je ne suis pas spécialiste de l'analyse des données, mais je suis un bon médecin. Je peux tenter de répondre à votre question en remontant dans l'histoire.

Il y a plusieurs années, au milieu des années 1990, on a entrepris une étude, l'étude dite NASCET. Elle portait sur les patients dont les artères du cou étaient obturées et qui avaient souffert d'accidents cérébro-vasculaires (ou ACV). Cette étude a été faite conjointement avec une étude neurologique. L'étude a avorté, parce que nous avons constaté que le traitement conservateur, c'est-à-dire le traitement médical de la pathologie des artères carotides entraînait des ACV et que si nous les opérons, les patients semblaient souffrir d'un nombre significativement moindre d'ACV. De ce point de vue, il y a une certaine science dont on peut se passer dans l'intérêt du patient.

J'aimerais, si vous le permettez, revenir un moment sur la question des coûts. Je ferai allusion spécifiquement à un patient que nous avons traité. Steve ne pouvait pratiquement pas se trouver d'emploi, en raison de sa fatigue extrême. Il avait subi une angioplastie. Depuis, il n'a plus de soignant, il ne vit plus dans un logement subventionné par l'État, il a cessé de prendre ses médicaments, en grande partie malgré mes conseils, et il restituera son fauteuil roulant. Il dit faire économiser 4 000 \$ par mois aux contribuables.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Quel serait, d'après vous, le coût de l'opération, pour nous permettre de mieux nous situer?

Dr Sandy McDonald: Ce que l'étude a coûté à l'hôpital, en faisant abstraction des coûts en personnel et des charges administratives — nous les avons comptabilisés pour nos six patients —, était de 450 \$ par patient. À cela, il faut ajouter les coûts des techniciens et des radiologistes, les charges administratives, les frais d'admission et toutes ces histoires. Dans ce cas, j'aurais dit que les coûts s'élevaient à 1 500 \$, parce que j'aime prévoir une petite marge de manœuvre. Je n'ai aucune idée de ce que coûte la prise en charge d'un patient par le système hospitalier.

Je dois cependant ajouter une mise en garde, sur une cause possible de la majoration des coûts. Le Dr Zamboni dit que, chez certains patients, il faut, pour faciliter l'angioplastie, utiliser un cathéter coupant. Ce cathéter coûte 1 200 \$. Le coût normal d'un dispositif d'angioplastie à haute pression est de 189 \$.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Des neurologues ont exprimé des inquiétudes. Que leur répondez-vous?

Dr Sandy McDonald: J'ai entendu beaucoup de propos attentistes. Si tout le monde fait de l'attentisme, nous n'irons jamais nulle part. Nous devons faire en sorte, je l'espère, par ce comité, de dire au gouvernement qu'il s'agit d'une véritable maladie et que nous devons réellement la traiter, parce que des gens en souffrent.

Les médecins savent comment la traiter. Les patients veulent être traités. On nous empêche de les traiter et je n'ai aucune idée du pourquoi.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Docteur McDonald, vous occupez une position unique, c'est-à-dire que vous avez effectivement traité des patients à l'aide de ce mode opératoire. Et, si j'ai bien compris, vous l'avez fait à vos propres frais. Vous avez traité six patients. Y a-t-il eu des complications? Qu'avez-vous appris du traitement que vous avez utilisé jusqu'ici?

• (1210)

Dr Sandy McDonald: Il n'y a pas eu de complications à la suite des traitements.

Je peux vous donner un très bel exemple. Prenez un jeune homme de 23 ans qui n'a pas l'usage de son bras ou de sa jambe gauche. Grâce à une angioplastie, il peut retrouver l'usage de sa jambe et de son bras. Alors qu'il devait autrefois habiter dans une maison munie d'un ascenseur parce qu'il ne pouvait pas monter et descendre les escaliers, il apprend à ses parents une semaine plus tard qu'il emménage dans son propre appartement avec sa petite amie, parce qu'il ne souffre plus de sclérose en plaques.

Le traitement est efficace. Il faut permettre aux patients de l'obtenir.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Il me reste une minute. Monsieur Murray, je sais que vous vouliez ajouter quelque chose.

M. T. Jock Murray: Je sais que l'on qualifie les neurologues de sceptiques. Ils ne nient pas qu'il s'agit d'un problème important auquel il faut s'attaquer, mais on reconnaît qu'il faut plus qu'une simple anecdote pour prouver quelque chose en médecine

aujourd'hui. Il existe des moyens acceptés pour analyser les bienfaits d'un traitement.

Ce qui inquiète notamment les neurologues (et ils sont inquiets), c'est ce qu'a publié le Dr Zamboni, pas ce qui a été dit dans les médias ni les diverses histoires qui ont circulé. Le Dr Zamboni a publié les résultats d'une étude portant sur 65 cas. Les sujets étaient des patients souffrant de sclérose en plaques rémittente, des patients présentant une forme secondairement progressive, et des patients présentant une forme primaire progressive de la maladie. Ses résultats, après 18 mois... Il a indiqué dans son article que les patients souffrant de sclérose en plaques rémittente pouvaient en tirer certains avantages si la veine restait ouverte. Mais le traitement n'était pas bénéfique pour les patients dont les veines s'étaient affaïssées. Le traitement n'était pas efficace pour les patients présentant une forme secondairement progressive, ni pour ceux présentant une forme primaire progressive de la maladie.

Le président suppléant (M. Patrick Brown): Malheureusement, monsieur Murray, notre temps est écoulé. Je dois mettre un terme à mon intervention; autrement, j'aurais eu la parole plus longtemps que tous les autres. Je ne voudrais pas que ce soit le cas.

Je vous remercie, tout le monde, de votre présence aujourd'hui. Ce fut très instructif. Merci beaucoup d'avoir pris le temps de venir nous parler.

Mme Carol Hughes: Pouvons-nous seulement indiquer à nos témoins qu'ils peuvent nous transmettre des renseignements par écrit s'ils souhaitent ajouter quelque chose?

Le président suppléant (M. Patrick Brown): C'est un excellent point, madame Hughes.

Le comité apprécierait beaucoup si vous pouviez lui transmettre des recherches pertinentes pour l'aider à élaborer cette stratégie nationale sur le cerveau et à mener son étude sur les maladies neurologiques.

La séance est levée.

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

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

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

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

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

SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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

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