



Chambre des communes
CANADA

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

SMND • NUMÉRO 007 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 8 juin 2010

—
Présidente

Mme Joy Smith

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

Le mardi 8 juin 2010

•(1100)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)):
La séance est ouverte. Je demande à tout le monde de prendre place afin que nous puissions commencer.

Je souhaite la bienvenue à nos témoins d'aujourd'hui. Nous sommes le Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la santé. Conformément à l'article 108(2) du Règlement, nous commençons aujourd'hui notre étude des maladies neurologiques.

Pour nous parler de ce domaine, nous recevons Denise Figlewicz, vice-présidente de la recherche de la Société canadienne de la SLA, ainsi que Felicia Travis Valo et Melanie York, qui est membre du conseil de la Société canadienne de la SLA.

Soyez les bienvenues. Je suis heureuse que vous ayez pu vous joindre à nous.

Nous recevons également le Dr Alex Parker, professeur adjoint du Centre de recherche de l'Université de Montréal. Nous sommes ravis de vous avoir parmi nous.

Nous allons avoir des exposés de cinq minutes, et nous commencerons avec Mme Figlewicz.

[Français]

Mme Denise Figlewicz (vice-présidente, Recherche, Société canadienne de la SLA (sclérose latérale amyotrophique)):
Bonjour. Je m'appelle Denise Figlewicz. Je suis vice-présidente de recherche pour la Société canadienne de la SLA.

Je vous remercie de m'avoir invitée aujourd'hui pour faire une présentation.

[Traduction]

Bonjour à tous.

Je vous remercie grandement de cette occasion de vous dire quelques mots ce matin sur la SLA et la Société canadienne de la SLA.

La sclérose latérale amyotrophique est une maladie neurodégénérative de l'adulte. Elle évolue rapidement et entraîne la mort. Elle détruit des groupes particuliers de cellules nerveuses qui contrôlent la contraction volontaire des muscles. Et au fur et à mesure que les cellules nerveuses meurent et que la maladie progresse, les personnes atteintes perdent l'usage de leurs mains et bras, de leurs jambes, et la faculté de parler, d'avaler et de respirer.

Notre sentiment d'urgence relativement à la problématique du diagnostic, des soins, de l'élaboration et de la découverte de traitements de la SLA est aiguisé par l'évolution démographique. La génération du baby-boom vieillit et l'âge du risque le plus élevé de SLA va bientôt recouper l'âge de la génération du baby-boom. Ce que nous considérons être un problème sanitaire sérieux aujourd'hui va considérablement s'aggraver.

La mission première de SLA Canada est de financer des recherches afin d'élucider les mécanismes de la maladie et trouver de nouvelles thérapies potentielles. En tant que vice-présidente de la recherche pour SLA Canada, je détermine les besoins de recherche et crée et exécute des programmes de subventions, sachant que la découverte de traitements de la SLA passe par la recherche. Je dois dire que l'histoire récente confirme que la découverte de traitements par la recherche est directement proportionnelle au montant investi dans cette recherche elle-même.

SLA Canada investit dans nos scientifiques de pointe. Notre programme de subventions principal est réalisé en partenariat avec les Instituts de recherche en santé du Canada et Dystrophie musculaire Canada. L'an dernier, le Partenariat de recherche neuromusculaire a versé 2,74 millions de dollars de subventions de fonctionnement à des scientifiques de haut niveau.

Nous octroyons également des subventions à la découverte afin de stimuler des approches nouvelles de la recherche sur la SLA ou amener des chercheurs d'autres domaines à travailler dans celui de la SLA. Nous avons des bourses pré- et post-doctorales pour encourager la formation de la prochaine génération de chercheurs sur la SLA et d'autres maladies neurologiques.

En 2009, nous avons mis en place la première bourse de recherche clinique. C'est un programme spécial par lequel une personne accréditée par le conseil soit en neurologie soit en physiatry reçoit un complément salarial de deux ans pour travailler dans un centre clinique SLA. Cette situation leur permet de se familiariser avec les besoins spéciaux des patients et d'apprendre à mener des recherches cliniques. Le but du programme est d'accroître le nombre de cliniciens experts en SLA et de chercheurs cliniciens dans tout le Canada.

Nous versons également des bourses de voyage pour encourager nos scientifiques de tout niveau à se rendre à des conférences internationales pour rencontrer leurs collègues étrangers et présenter leurs travaux.

Mon budget de recherche total pour cette année est de 2,033 millions de dollars.

Le sous-comité a demandé que nous fassions le point de la recherche sur le diagnostic de la SLA. Malheureusement, je dois dire que le diagnostic de la SLA reste un domaine où le besoin de recherche est criant. Il n'existe pas de biomarqueurs de la SLA qui soient suffisamment spécifiques ou sensibles. Ainsi, le diagnostic de la SLA reste un diagnostic d'exclusion. Cela signifie qu'un malade est suivi par son clinicien pendant une certaine période jusqu'à ce que d'autres syndromes puissent être exclus. Un patient peut ainsi attendre jusqu'à 18 mois pour accéder à des soins et des ressources spécifiquement adaptés à la SLA. Nous examinons actuellement les possibilités de recherche dans ce domaine, en même temps que sont menées des recherches fondamentales pour trouver des traitements.

Lorsque j'ai pris mon poste en 2006, le message que me transmettaient tant les cliniciens de la SLA que les associations de patients en était un de frustration, non seulement du fait du manque de thérapies disponibles mais aussi de l'absence d'occasions de participer à des études de recherche ou des essais cliniques. Devant cet état de fait, SLA Canada a contribué à la création d'un consortium de recherche et d'essais cliniques dans 15 centres SLA à travers le pays, de Vancouver à Halifax.

Nous avons contribué à la création de ce groupe et nous avons aussi fourni le financement de son tout premier essai clinique. Un essai clinique a été mis en marche en janvier 2009, qui a pris fin l'automne dernier.

• (1105)

Une grande réalisation dans ce cadre a été que notre CALS, notre consortium canadien d'essais cliniques SLA, a collaboré avec probablement le meilleur consortium SLA au monde, établi dans le nord-est des États-Unis et appelé NEALS. Du fait de cette excellente relation de coopération construite à l'époque, CALS et NEALS ont déjà mis en train, ensemble, le prochain essai clinique.

Nous pensons que ce type de réseau d'essais cliniques constitue un modèle clé en main qui pourrait être facilement adapté à d'autres maladies pour lesquelles les essais cliniques au Canada sont soit rares soit inexistantes. Cependant, SLA...

La présidente: Madame Figlewicz, vous approchez de la fin de votre temps. Je vous ai accordé une minute supplémentaire. Je veux simplement vous rappeler qu'il est temps de conclure très bientôt.

Il y aura du temps pour des questions et réponses. Merci.

Mme Denise Figlewicz: Très bien. De fait, j'avais presque terminé.

La présidente: Oh, bon.

Mme Denise Figlewicz: Je voulais simplement dire que SLA Canada ne peut continuer de financer les essais cliniques. Le financement des essais cliniques est indubitablement un sujet d'intérêt national et non une action pouvant être entreprise par les systèmes de santé provinciaux.

Merci beaucoup de votre attention.

La présidente: Merci. Vous aurez l'occasion d'en dire plus en réponse aux questions que les membres vous poseront.

Madame Valo.

Mme Felicia Travis Valo (Société canadienne de la SLA (sclérose latérale amyotrophique)): Bonjour, distingués membres du comité. Merci beaucoup de cette invitation.

Je suis ici aujourd'hui parce que mon mari, Sidney Valo, a perdu son combat héroïque contre la SLA en décembre 2008.

[Français]

Enfin, notre vie comme nous la connaissions a été arrêtée brusquement le jour de son diagnostic. Au lieu de poursuivre ses propres intérêts, Sid a travaillé à sensibiliser le public et à collecter les fonds si nécessaires pour la SLA, soit presque 300 000 \$, et ce, même pendant qu'il perdait sa capacité à marcher, à manger et à parler.

[Traduction]

C'est aussi en souvenir de mon mari et de son engagement envers la communauté SLA que je suis ici aujourd'hui dans l'espoir de mieux vous faire comprendre les ravages de cette maladie.

Il nous a été annoncé à notre grande détresse que la SLA est une maladie de cause inconnue, qui est inguérissable et pour laquelle il

n'existe aucun traitement efficace. Pendant que nous nous débattions avec cette réalité, nous avons dû rapidement vendre notre maison, déménager dans un appartement pouvant être rendu accessible, mettre nos affaires financières en ordre et préparer nos enfants au pire.

Avec la progression de la maladie, Sid est devenu physiquement paralysé et totalement tributaire de soins à plein temps, tout en conservant intactes ses facultés cognitives et étant parfaitement conscient de son trépas. Il était souvent psychologiquement tourmenté par la souffrance et le stress que sa maladie mortelle causait à sa famille. À ce stade, deux de nos enfants ont ralenti leurs études universitaires. Nous avons également perdu une source de revenu lorsque j'ai dû abandonner mon cabinet de psychologue ouvert 20 ans plus tôt.

Après son décès, j'ai été diagnostiquée comme souffrant de syndrome de stress post-traumatique et ce n'est qu'il y a six mois que j'ai pu reprendre mon travail à temps plein.

J'ai aussi pris la décision consciente d'abandonner mon rôle d'épouse, à certains égards, en faveur de celui de soignante de première ligne. Bien que cela ait été physiquement et psychologiquement éprouvant d'une manière que je ne pouvais prévoir, j'en suis venue à réaliser qu'il y avait beaucoup de gens bien moins chanceux que moi qui faisaient la même chose avec beaucoup moins de soutien financier, logistique et technique.

Le matériel et la main-d'oeuvre requise, notamment des soignants spécialisés, sont considérables et les coûts peuvent être écrasants et ruiner les familles. S'il existe, certes, des ressources et des équipements et des outils, ils ne sont pas facilement disponibles et il est facile de comprendre à quel point les familles qui savent moins bien naviguer dans le système peuvent se sentir écrasées et démoralisées.

De nombreux malades de la SLA ne peuvent souvent être pleinement soignés chez eux, parfois parce que le principal soignant était aussi le principal soutien économique et aussi parfois parce que la famille, pour dire les choses carrément, n'en peut plus. Cela a des conséquences psychologiques qui peuvent diviser et faire éclater les familles. En dépit des nombreux soutiens dont nous avons disposés, je me sentais souvent au bord de l'effondrement.

Ce ne sont là que quelques-unes des raisons incontournables qui créent le besoin impérieux de remodeler le régime canadien des prestations de soignants...

• (1110)

La présidente: Pourriez-vous juste ralentir un peu pour les interprètes.

Mme Felicia Travis Valo: Oh, excusez-moi, j'essayais de ne pas dépasser ma limite de temps.

Ce ne sont là que quelques-unes des raisons incontournables qui créent la nécessité impérieuse de remodeler le régime canadien des prestations de soignant dans le cadre de l'AE afin de le rendre plus souple. Par exemple, il serait avantageux d'autoriser des semaines partielles sur une période plus longue, plutôt que des blocs de semaines à la fois.

La création d'un programme parallèle aux prestations de soignant qui ne soit pas fondé exclusivement sur l'emploi est également cruciale pour permettre aux familles de survivre.

[Français]

Les patients atteints de SLA méritent l'espoir, ce qui ne peut se produire qu'avec les progrès de la recherche, davantage de possibilités pour les essais cliniques et un meilleur soutien pour la famille, en particulier les fournisseurs de soins. Des remèdes pour cette horrible maladie sont désespérément nécessaires. C'est pour cette raison que nous sollicitons votre aide et votre soutien.

[Traduction]

Merci beaucoup de votre invitation.

La présidente: Merci.

Madame York.

Mme Melanie York (membre du conseil d'administration, Société canadienne de la SLA (sclérose latérale amyotrophique)): Mesdames et messieurs, merci beaucoup de m'avoir invitée à témoigner ici.

Je me nomme Melanie York. J'ai 56 ans et je suis atteinte et vais mourir de la SLA. Avant mon diagnostic en septembre 2008, j'étais pleinement active et jouissais passionnément de la vie. J'étais une productrice de télévision primée chez YTV. Toujours en quête d'aventure, j'étais une voyageuse intrépide qui adorait la plongée sous-marine, les randonnées et les virées en moto, et, les jours plus tranquilles, la peinture, la lecture et la cuisine.

Toute cette joie de vivre m'a maintenant quittée. Mes bras et mes jambes ne fonctionnent plus. Je suis devenue totalement dépendante d'autrui pour mes besoins les plus élémentaires. Je ne peux m'alimenter ni embrasser ma famille, et je suis tellement vulnérable que l'on ne peut me laisser seule. La SLA me force constamment à être courageuse face à cette maladie dévastatrice. Le soir, je prie de me réveiller le lendemain matin sans nouvelle perte de fonction. Je vis quotidiennement dans l'épuisement, la dépression et la frustration rageuse. Pendant que l'on me vole mon corps, mon esprit et mon cœur sont obligés de regarder. C'est peut-être pour cela que la SLA revient à être enterré vivant.

Aux ravages physiques et psychiques de cette maladie s'ajoute l'énorme fardeau financier. En 2009, j'ai dépensé près de 60 000 \$ de mon épargne pour couvrir des coûts liés directement à la SLA, dont une chaise ascenseur, des soins à temps plein, des traitements alternatifs et des adaptations de la maison. La SLA avance à la vitesse d'une locomotive et de ce fait, six mois plus tard, je suis obligée de déménager de nouveau, dans une maison qui peut répondre à tous mes besoins à long terme, obligeant mon partenaire et moi à souscrire des centaines de milliers de dollars de dettes. Tous les malades de la SLA font face à des difficultés financières incroyables, ce qui donne lieu à l'expression: « La SLA est la maladie de la faillite ».

Je suis maintenue en vie par une équipe de gens compatissants, dont ma famille, mes amis, des soignants salariés et mon partenaire, qui a réduit sa charge de travail pour s'occuper de moi. Tout en fréquentant une clinique SLA à Toronto et n'ayant qu'un accès limité à une équipe multidisciplinaire, ce sont mes soignants qui me soutiennent et s'occupent de moi 24 heures par jour et sept jours par semaine.

Il existe un manque criant d'éducation des personnes s'occupant du soutien, et l'épuisement est inévitable. Je pense que le rôle du soignant doit être pleinement reconnu et redéfini lorsqu'il s'agit d'une maladie chronique. À cet égard, je préconise que le gouvernement fédéral élargisse le régime des prestations de soignant de façon à mieux tenir compte des besoins des malades chroniques et de ceux qui les soignent. La politique actuelle qui accorde six semaines de

congé au cours d'une période de six mois est totalement inadéquate. Il faut plus de flexibilité et d'adaptation aux réalités des soins des personnes que nous aimons, autorisant des semaines partielles de congé sur une période plus longue au lieu de bloc de semaines seulement. Une autre solution viable pourrait être une période de 26 semaines de congé prises sur une période de 52 semaines.

Il ne fait aucun doute que la formation et la mobilisation des soignants sont essentielles — absolument essentielles — pour les personnes atteintes de SLA et d'autres maladies neurologiques.

Je suis entrée au conseil d'administration de SLA Canada parce que ma voix porte toujours bien. Le moment est venu pour moi de faire entendre cette voix, car la maladie va bientôt me l'enlever aussi. L'aiguille de l'horloge avance très vite. Le remède à la SLA passe par la recherche, et la recherche a besoin d'argent.

Merci beaucoup.

• (1115)

La présidente: Vous êtes certainement des gens très courageux.

Monsieur Parker.

[Français]

M. Alex Parker (chercheur adjoint, Centre de recherche du Centre hospitalier de l'Université de Montréal (CRCHUM), Département de pathologie et biologie cellulaire, Université de Montréal): Bonjour à tous. Je m'appelle Alex Parker. Je suis chercheur à l'Université de Montréal. J'ai fait mon doctorat à l'Université de Colombie-Britannique, et j'ai ensuite fait mon postdoctorat à Paris, en France. Permettez-moi de poursuivre en anglais.

[Traduction]

Pendant la plus grande partie de ma carrière j'ai étudié la maladie de Huntington, mais je m'intéresse à la neurodégénération en général.

Nous avons fait quelques découvertes importantes pendant mon séjour en France et nous espérons qu'elles déboucheront sur des bienfaits pour les patients. Mais un autre aspect à prendre en considération est que les fruits de la recherche résident principalement en France et aux États-Unis, qui étaient les sources du financement. C'est là quelque chose que le Canada laisse échapper trop souvent.

Récemment, grâce à SLA Canada, j'ai été recruté pour étudier la SLA. C'est dû directement à une initiative de SLA Canada connue sous le nom de Subventions à la découverte Bernice Ramsay. Cette initiative consiste à financer des recherches à haut risque ou à attirer dans la discipline des chercheurs utilisant différentes techniques. J'ai pensé que notre approche serait applicable et j'ai donc présenté une requête. Ce type de financement n'existe pas réellement au niveau fédéral. Il est vital pour des groupes comme le mien car je suis un chercheur relativement nouveau. Ce financement direct représente un apport vital pour le laboratoire car il me permet de m'équiper et de démarrer. Il a été très bénéfique jusqu'à présent.

Je ne dis pas que tout le financement fédéral est inadéquat. Certains aspects sont très bons. Par exemple, mon salaire est couvert par les IRSC, en ma qualité de nouvel enquêteur; le financement infrastructurel de la Fondation canadienne pour l'innovation a été fantastique; et les nouvelles initiatives de financement de bourses d'études sont très bonnes. Mais il manque un aspect, à savoir les dépenses courantes du laboratoire. Nous avons des projets prêts à démarrer. Je pourrais en mettre en train trois demain, mais je n'ai pas l'argent pour cela. Si nous attendons trop longtemps, il se pourrait bien que d'autres nous devancent, si bien que les retombées commerciales profiteront à d'autres.

Je pense donc qu'il est crucial d'accroître le financement dans le domaine des neurosciences. Pourquoi? Parce que, comme Denise l'a évoqué tout à l'heure, les Canadiens vivent plus longtemps que jamais et l'âge est le premier facteur de risque de toutes les maladies neurodégénératives. Ce n'est pas parce que les gens vivent plus vieux qu'ils vivent nécessairement en meilleure santé. Vous verrez une plus grande fréquence de nombreuses maladies neurologiques, dont la SLA, avec l'allongement de la vie.

Il ne faut pas seulement accroître la durée de la vie des Canadiens mais aussi la durée de leur vie en bonne santé et il faut préserver une population saine et productive. Ce que nous demandons, en substance, ce sont des ressources pour éliminer la souffrance — c'est un avantage évident — mais aussi pour intensifier nos efforts scientifiques. On peut espérer que ces derniers produiront des bienfaits pour les patients et familles, mais il en résultera également des avantages économiques et sociaux et sur le plan de la productivité.

À ce stade, travaillant en laboratoire, je dirais que les deux tiers des pièces maîtresses sont en place: l'infrastructure et les bourses de stagiaires de recherche. Mais il nous manque encore les ressources complémentaires pour effectuer les expériences. Je vais m'en tenir là.

Merci de votre attention.

• (1120)

La présidente: Merci infiniment de vos exposés. Il a dû être très difficile pour vous de venir ici nous expliquer vos difficultés. Mais votre présence est due au fait que vous avez dans ce comité un groupe de députés qui sont plus qu'intéressés, qui se sentent poussés à cerner les difficultés et à trouver des solutions.

Nous allons entamer notre premier tour de questions. Nous allons commencer avec Mme Duncan.

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

Je vous remercie tous de votre présence ainsi que du courage et de la force dont vous faites preuve en venant ici. Je crois que vous nous avez tous touché au cœur et nous sommes profondément émus.

Felicia, quelles sont les cinq choses qui auraient aidé votre famille? Vous avez parlé des prestations de soignant, mais dites-nous tout ce qui aurait pu soulager les souffrances de votre famille.

Mme Felicia Travis Valo: Je pense qu'initialement il aurait fallu une équipe plus complète à l'hôpital auquel Sid s'est rendu en premier lieu pour obtenir un diagnostic. Les efforts pour établir un diagnostic étaient un peu désorganisés. Et nous avons fini par aller aux États-Unis parce que les choses n'étaient pas faites correctement ici. Voilà donc un premier point.

Lorsque nous sommes revenus avec le diagnostic — qui, soit dit en passant, a été posé presque instantanément aux États-Unis, alors qu'ici cela a été une épreuve de neuf mois où différentes pistes étaient suivies, différents diagnostics envisagés... À notre retour,

malheureusement, la clinique SLA n'était pas aussi bien équipée qu'il aurait fallu pour offrir le service. Son personnel, aussi bien intentionné qu'il soit, ne suffit pas à la tâche. Il faudrait des coordinateurs cliniques. Il faudrait davantage de groupes de soutien. Il faudrait une équipe plus complète. Ce serait donc le deuxième élément.

Il faut de meilleures trousse d'information, si bien que lorsqu'une personne reçoit son diagnostic on lui fournisse une documentation expliquant mieux qu'à l'heure actuelle les étapes successives.

Quatrièmement, une thérapie, des traitements, de l'espoir. Nous pensions souvent qu'il n'était pas indispensable d'aller à l'hôpital. Cela a été une expérience très décevante. Encore une fois, tout le monde était très bien intentionné, mais ils n'avaient pas grand-chose à offrir. Nous avons fini par aller aux États-Unis pour des essais cliniques parce qu'il n'y en avait pas ici. Aujourd'hui, heureusement, cela a changé. Mais malheureusement, avant que les essais cliniques arrivent à Toronto, la maladie de mon mari était tellement avancée qu'il ne pouvait plus y participer. Mais il a grandement contribué au lancement d'essais cliniques à Toronto.

Et je pense à plus de sensibilisation. Nous nous sommes sentis très seuls aux prises avec cette maladie. On l'appelle souvent la maladie orpheline. Nous voici en juin, qui est le mois de sensibilisation à la SLA, et très peu de gens sont au courant. Je pense que nous aurions été mieux soutenus s'il y avait un effort plus concerté sur le front de la sensibilisation.

Mme Kirsty Duncan: Merci, Felicia.

Je veux réellement me faire l'écho de ce qu'a dit notre présidente. Le comité existe parce que je pense que nous sommes tous frustrés par le manque de traitements, d'un remède, et nous savons qu'il existe des choses outre-mer que nous aimerions introduire ici.

Melanie, existe-t-il des soutiens qui pourraient...?

• (1125)

Mme Melanie York: J'aimerais dire plusieurs choses.

Il y a un manque incroyable d'intégration entre le médecin de famille et le neurologue. J'ai l'impression de vivre parfois en deux lieux différents. Les omnipraticiens sont très peu sensibilisés à la SLA. Il n'existe réellement pas de coordination des traitements entre le médecin de famille et le neurologue.

Je constate que je dois m'en remettre la plupart du temps à ma propre intuition pour savoir quoi faire. Je ne dis pas que c'est dû à l'indifférence. C'est un manque de possibilités. C'est la peur d'essayer des traitements nouveaux. J'ai dépensé 10 000 \$ l'an dernier pour des traitements de médecine parallèle, on me disait: « Eh bien, vous savez, il n'y a pas de preuve, pas de preuve, pas de preuve », mais je n'avais rien à perdre. Je ne sais pas si ces traitements ont eu un effet. Ils m'ont aidé mentalement et psychologiquement, car le pire, c'est le sentiment d'impuissance.

J'ai participé à un essai clinique. Il m'a fallu attendre huit mois pour en connaître les résultats. En attendant, je perdais de plus en plus mes fonctions. Il y a un décalage entre le temps qu'il faut pour être accepté dans un essai clinique, obtenir l'information, et la vitesse à laquelle votre corps se dégrade.

Chaque essai a ses propres spécifications pour ce qui est du moment de participation. Je suis une statistique pour une étude. Parfois je me demande si je suis une statistique ou une patiente.

Je suis atteinte de SLA, je ne suis pas la SLA. Il est très important pour moi de vous dire cela, car j'ai consacré la plus grande partie de mon énergie à garder mon esprit aussi équilibré que possible, à conserver ma force mentale, à contribuer et à venir ici. C'est tout ce que je peux faire pour moi-même. Autrement, je suis livrée à tous les autres et à un certain moment vous avez l'impression que l'on vous fait tourner en rond comme une toupie, et vous devez arrêter parce que vous n'en pouvez plus de cette folie.

Je pense — nous l'avons mentionné — qu'il existe un besoin de soins spirituels. Le modèle médical tel qu'il existe met l'accent sur les soins cliniques et le diagnostic, mais il faut aussi trouver moyen de mobiliser la capacité d'auto-guérison des gens. Je ne parle pas d'une guérison définitive, mais de créer en soi les conditions optimales pour faire face. Il faut apprendre à vivre avec cette maladie. Comment y parvenir si vous n'avez pas accès à ce genre de soutien, d'aide ou d'accompagnement?

Si je pouvais proposer quelque chose, ce serait — pas seulement pour la SLA — la nécessité d'un accompagnement spirituel compatissant. Je ne parle même pas de Dieu, mais de tout ce qui peut aider la personne à mobiliser sa force et sa faculté de vivre avec la maladie et de contribuer.

Comme vous pouvez le voir, je suis pas mal démolie par tout cela, mais je refuse d'abandonner et de ne plus être moi-même. Je ne laisserai personne m'enlever cette faculté tant que j'en disposerai.

La présidente: Merci. Vous êtes certainement une inspiration pour beaucoup, madame York. Ce que vous dites est très éclairant et très utile, car vous êtes le visage de la SLA. Le fait de dire les choses aide beaucoup de gens qui sont dans votre situation.

Nous passons maintenant à M. Malo.

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Merci, madame la présidente.

Madame Travis Valo, Mme Duncan vous a demandé de nommer cinq éléments que vous auriez aimé recevoir. Je pense que celui qui a été le plus émouvant dans votre réponse, c'était le traitement qui mène à la guérison. Je me souviens que lorsque Mme Duncan a plaidé pour l'établissement de ce sous-comité, un des éléments fondamentaux, sinon l'élément fondamental, qui la motivaient à nous inviter à nous pencher sur cette question était le fait que ce sous-comité pourrait recevoir des chercheurs d'un peu partout dans le monde capables de venir nous dire où en était la recherche en vue de trouver des traitements menant à la guérison.

Puisque vous ne l'avez pas fait dans votre présentation, docteur Parker, j'aimerais que vous nous donniez un aperçu d'où est rendue la recherche sur la SLA en vue de trouver un traitement qui pourrait mener à la guérison.

● (1130)

M. Alex Parker: Le plus important, c'est qu'on a besoin de temps. Cependant, ce n'est pas possible de demander au gouvernement de nous donner du temps pour faire les recherches. À défaut d'avoir du temps, on demande des ressources financières. C'est simple, c'est comme ça.

Actuellement à Montréal, par exemple, un grand groupe étudiant la SLA a trouvé deux ou trois gènes impliqués dans cette maladie. Maintenant, on applique le modèle chez les animaux. On commence

les études pour trouver des médicaments et les gènes qui sont impliqués dans la maladie. C'est long et ça coûte cher.

On a vraiment besoin d'argent pour faire ça. Pour nous, c'est simple. Ce n'est pas un exercice universitaire. Il s'agit d'une maladie grave. Pour les chercheurs, c'est simplement une question d'argent.

M. Luc Malo: Ce que je comprends de l'état d'avancement de la recherche sur le plan international, c'est que tout ce que les chercheurs ont réussi à découvrir, ce sont quelques gènes qui pourraient être à l'origine de la maladie. C'est tout.

M. Alex Parker: Pour l'instant, oui. C'est la première étape. Après ça, qu'est-ce qu'on fait? Pour l'instant, on n'a aucune idée de la fonction de tous les gènes. Ça prend du temps. On a besoin de laboratoires, bien sûr, d'étudiants au postdoctorat, de techniciens, etc. Un bon projet peut prendre peut-être deux ou trois ans et les coûts sont relatifs.

À mon avis, on est sur la bonne voie. On connaît deux ou trois gènes et on cherche maintenant à trouver les fonctions des gènes. Ensuite, on pourra trouver le médicament efficace dans ce système. Après, ce sera l'étape de l'essai clinique. C'est comme ça.

M. Luc Malo: Voulez-vous ajouter un point, madame Figlewicz?

Mme Denise Figlewicz: J'aimerais dire deux choses.

Premièrement, il faut dire que les maladies neurologiques ont des points en commun. Chacun fait son propre travail, mais se tient toujours au fait de l'évolution des recherches sur d'autres maladies telles que celles de Huntington, de Parkinson ou d'Alzheimer. En effet, certains médicaments efficaces dans le cas de certaines maladies peuvent aussi être efficaces pour traiter la SLA. C'est pourquoi on ne demande pas de ressources spécifiquement pour la SLA, mais pour la recherche. On trouvera peut-être le vrai traitement un peu à côté de notre sphère de recherche.

Deuxièmement, Alex a parlé de la création de systèmes modèles pour découvrir des traitements en laboratoire. Ce qui manque aussi, c'est le budget pour se rendre des traitements efficaces en laboratoire jusqu'à ceux qui s'appliqueront aux humains. Entre les deux, il y a un trou noir.

C'est très difficile, car un chercheur n'est pas spécialisé dans l'application des recherches chez l'humain. On est spécialisé dans la recherche clinique, mais pour développer le traitement entre le laboratoire et les cliniques, il n'y a pas beaucoup de ressources. C'est la même chose pour toutes les maladies.

M. Alex Parker: Avant, je travaillais aux États-Unis sur la maladie de Huntington, pour laquelle il existe un système. Disons qu'on réussisse à trouver de nouveaux médicaments qui fonctionnent dans le système modèle, qu'il s'agisse de la mouche, du ver ou de la souris. Après, on entame les essais cliniques. Un système existe pour la maladie de Huntington, par contre, aucun n'existe encore pour la SLA.

En fait, le problème actuel, c'est que même si je trouve quelque chose qui fonctionne très bien avec un autre modèle, que vais-je faire si je n'ai pas l'argent pour faire un test avec la souris? Les essais cliniques sont assurément trop cher. Je ne peux pas tout payer.

● (1135)

[Traduction]

La présidente: Merci, docteur Parker.

Nous allons poursuivre. Pourrais-je poser une question, avec la permission du comité? Me l'accordez-vous?

Des voix: D'accord.

La présidente: Vous avez dit que deux ou trois gènes pourraient être à l'origine de la SLA. Ensuite, madame Figlewicz, vous avez dit qu'il pourrait y avoir un lien entre les différentes maladies neurologiques.

Docteur Parker, je pense que vous pourrez répondre à cette question: la recherche sur ces gènes pourrait-elle faire apparaître un lien avec la maladie de Parkinson? Et pourquoi pensez-vous cela?

M. Alex Parker: Oui, je le crois. Dans mon laboratoire, je sais que les gènes que nous avons récemment identifiés en rapport avec la SLA influent sur la toxicité dans nos modèles de la maladie de Huntington et aussi notre modèle de la maladie d'Alzheimer. Il y a un recoupement certain. Je ne sais pas ce qu'il en est de la maladie de Parkinson, car nous n'avons pas ce modèle dans notre laboratoire.

C'est un peu surprenant, mais peut-être pas. Tout ce que nous pouvons découvrir concernant l'une de ces maladies aura, pour l'essentiel, une bonne chance de fonctionner aussi avec d'autres maladies neurogénétiques d'apparition tardive.

La présidente: C'est très intéressant. Merci de cette réponse, docteur Parker.

Nous passons à Mme Hughes.

Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapuskasing, NPD): Merci.

J'apprécie grandement votre présence ici. Il est impératif que nous entendions autant de groupes que possible concernant les maladies neurologiques.

[Français]

Je ne sais pas si c'est Mme York ou Mme Travis Valo qui a fait le commentaire au sujet des évaluations des médicaments. Je me demande combien d'essais cliniques sont faits au Canada en ce moment et à quel endroit on les fait. Est-ce que c'est à l'hôpital Baycrest à Toronto ou ailleurs?

[Traduction]

Mme Felicia Travis Valo: C'est à l'hôpital Sunnybrook. Ils ont fait un essai clinique en utilisant le lithium. Je crois que cela allait être — et rectifiez si je me trompe — une étude de 18 mois. Elle a été arrêtée à mi-chemin parce que le lithium s'est avéré totalement inefficace.

Je pense qu'un essai sera mis en route prochainement...

Mme Melanie York: Avec la ceftriaxone.

Mme Felicia Travis Valo: Oui, la ceftriaxone.

Mme Melanie York: Pour poursuivre là-dessus, j'ai pris part à l'essai du lithium. C'était fondé sur une étude en Italie. Malheureusement, je pense qu'elle comportait beaucoup de lacunes.

Je pense que tout le monde cherche désespérément à s'accrocher à quelque chose de prometteur. J'ai commencé l'étude vers février 2008. Ils l'ont arrêtée en septembre après six mois, et ensuite j'ai dû attendre six mois pour savoir si j'avais eu le lithium ou le placebo. Au bout du compte, ils ont constaté que l'état de ceux qui avaient pris le lithium s'est détérioré un peu plus vite. Cela m'a fait tellement peur. Vous confiez votre vie à... vous ne savez pas.

Désolée, j'ai besoin d'une gorgée d'eau.

Mme Carol Hughes: Merci beaucoup.

Je comprends les difficultés des membres de la famille, de ceux qui nous entourent et nous aident. J'ai une soeur souffrant d'Alzheimer. Elle a 57 ans et elle a été diagnostiquée à l'âge de 50 ans. Je comprends la frustration face au manque de soutien.

Vous avez parlé des réseaux de soutien, et je crois que nous devons nous y attarder un peu plus. Il est évident que l'on vous fait tourner en rond, qu'il est extrêmement difficile d'obtenir le moindre renseignement ou parfois même le point de contact direct auquel vous adresser pour demander le soutien. Cela démontre la nécessité d'une meilleure documentation. Il semble que dans tous les domaines, qu'il s'agisse de la recherche ou de la documentation ou des réseaux de soutien, l'ingrédient clé soit l'argent.

J'essaie de déterminer auprès de quel organisme principal vous trouvez toute cette information, car manifestement la société SLA a des moyens très limités aussi.

● (1140)

Mme Melanie York: J'obtiens des bribes de renseignements à l'hôpital, auprès de la clinique intégrée. Sinon, je m'informe par moi-même.

Mme Carol Hughes: Existe-t-il quelqu'un en particulier qui puisse vous orienter quant aux programmes, par exemple, pour savoir où obtenir de l'aide pour votre maison — la Marche des dix-sous ou quelque chose du genre? Est-ce frustrant? Je suis sûre que ce doit être frustrant de devoir s'adresser à différents organismes pour différents types d'aide.

Mme Melanie York: Il me semble qu'il n'y a pas de réalité collectivité pour ce qui est des services. Je ne veux pas dire qu'il n'y a pas de services — il y en a — mais ils ne sont pas coordonnés et présentés de la manière intégrée qui serait nécessaire.

Je ne sais pas si vous avez eu le même problème.

Mme Felicia Travis Valo: Absolument.

Mme Melanie York: Il faut être intelligent et poser des questions. C'est vrai dans tous les domaines de la vie. Vous devez vous défendre vous-même, même souffrant de SLA, et l'énergie et le temps dont vous disposez sont limités, mais la réalité, dirais-je, c'est que vous devez vous occuper de votre propre traitement et prendre vous-même les choses en main. Il vous faut réellement gérer et vous frayer un chemin dans le système.

On trouve beaucoup de choses en ligne, et il y a des médecins aux États-Unis, mais le problème est que tout n'est pas coordonné. La communication, à mon avis, laisse à désirer. La plus grande partie de la communication est tellement déprimante — sérieusement, ce n'est pas que j'éclate de joie moi-même. Elle est tellement déprimante et vous n'avez pas l'impression qu'il existe une mobilisation pour un changement réel. Vous vous sentez perdu dans le système et vous n'avez pas l'impression qu'il existe un mouvement et une mobilisation réels pour progresser et changer l'état des choses.

Mme Carol Hughes: Puis-je vous demander, monsieur Parker, si plusieurs universités au Canada envisagent de faire des recherches dans ce domaine? Combien faudrait-il, à votre avis, pour faire bouger les choses aujourd'hui?

M. Alex Parker: Je ne puis parler de la sensibilisation, évidemment, mais pour la recherche elle-même...? Combien? Toute augmentation serait une bonne chose; je ne vais sûrement rien dire contre cela. Nous demandons une augmentation générale de 1 p. 100, et cela bénéficierait à toute la recherche. Combien faudrait-il juste pour les maladies neurologiques? Je suppose qu'un supplément...

Avec une subvention moyenne des IRSC, par exemple, si vous avez de la chance, vous pouvez obtenir environ 300 000 \$ sur cinq ans. C'est beaucoup; cela permet d'équiper un nouveau laboratoire comme le mien pour longtemps. Mais ces subventions sont tellement difficiles à obtenir.

Pour ce qui est du montant du financement que vous trouvez, c'est un peu la même chose. C'est juste que le chiffre attribué est très faible. Si on pouvait l'augmenter ne serait-ce que de 1 p. 100, cela ferait une grosse différence. Ce qui se passe aujourd'hui, c'est que vous avez une idée et vous devez faire le tour de différentes petites agences en espérant programmer assez de recherche pour aller chercher la grosse subvention, et ensuite si vous l'obtenez vous pouvez aller au bout d'un projet et peut-être trouver quelque chose d'intéressant. C'est difficile à faire.

À l'heure actuelle, je reçois un petit montant des IRSC. Je suis très reconnaissant du soutien de SLA Canada et j'ai des fonds suisses. Étant un nouveau chercheur, il m'est difficile d'accéder aux grosses subventions des IRSC.

Je ne sais pas. Juste une augmentation... Je ne peux vous donner un chiffre en dollars car je n'ai pas de budget.

• (1145)

La présidente: Merci, docteur Parker.

Nous allons passer à M. Brown.

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

Merci à vous tous de vos témoignages. Ceux-ci ont certainement été très intéressants.

Felicia, vous avez mentionné le fait que nous sommes présentement dans le Mois de la sclérose latérale amyotrophique et qu'il ne semble pas que l'on fasse grand cas de la SLA. Petite bonne nouvelle, nous allons tenir ce samedi à Barrie notre marche annuelle, et nous nous attendons à une participation énorme.

La dernière fois que je vous ai rencontrée, c'était avec Derek Walton, que nous appelons Braveheart, ou Coeur vaillant, à Barrie. Il est en chaise roulante, mais il réussit malgré tout à faire du parachutisme pour lever des fonds pour la SLA et le travail qui se fait à Sunnybrook. Notre collectivité l'a certainement embrassé et il y a eu énormément d'exposition et de sensibilisation à la SLA à Barrie, je pense, et je suis certain qu'il y a, dans quantité de petites localités partout au pays, des personnes comme Derek qui conscientisent les gens à l'égard de la SLA. Je ne peux qu'espérer que ces activités vont continuer de prendre de l'ampleur.

J'aimerais vous poser quelques questions au sujet de possibilités que nous ne saisissons peut-être pas. Le besoin qui existe en matière de soins est très clairement ressorti, et j'ai aimé la façon dont vous avez abordé la chose. Vous nous avez livré de bons conseils, que nous devrions, certes, inscrire dans notre rapport. Mais en ce qui concerne la recherche et les essais cliniques, où manquons-nous le bateau du fait de n'avoir, comme vous l'avez mentionné, que très peu d'activité? Quels travaux de recherche clinique, quels travaux de recherche, n'effectuons-nous pas?

Alex ou Denise, auriez-vous quelques lumières à apporter au comité? S'il se faisait davantage d'investissement dans la recherche, que serions-nous en train de faire en ce moment?

Mme Denise Figlewicz: Notre réseau d'essais cliniques mène présentement un essai avec le ceftriaxone, et quelques-uns des centres sont en train de mener un deuxième essai. Certains de nos cliniciens travaillent également dans le cadre de groupes américains, alors il y a un avantage de ce côté-là également. Nous pourrions mener davantage d'essais, car il y a des choses qui sont sur la plateforme de lancement et qui attendent. Par exemple, j'ai assisté à une conférence tenue en avril par l'American Academy of Neurology, et dans le cadre d'une séance il a été question de la progression des essais cliniques de la phase un, qui ne vise que l'innocuité, jusqu'à la phase trois, soit celle de l'essai clinique complet. Et il y a plusieurs candidats qui attendent en quelque sorte leur tour.

M. Patrick Brown: Auriez-vous des informations au sujet de ces candidats et de ce qui est présentement en attente sur la plateforme de lancement?

Mme Denise Figlewicz: Il y a des médicaments qui agissent sur différents mécanismes. L'un d'eux doit censément agir sur les agrégats protéiniques cellulaires, facteur qu'ont en commun plusieurs maladies neurodégénératives. C'est donc un composé chimique qui agit là-dessus. Il a été mis au point par une petite société de biotechnologie. Il y a encore autre chose en provenance d'une autre petite société de biotechnologie qui travaille sur le principal mécanisme de mort cellulaire dans les motoneurons, qui a été identifié en laboratoire.

Il existe quelques problèmes. Les petites sociétés de biotechnologie sont limitées dans ce qu'elles peuvent faire du fait de leur réalité commerciale. Si le médicament ne se fait pas happer par une grosse société de biotechnologie et si différents centres d'essai clinique n'ont pas de financement — ce qui est le cas —, alors tout cela reste sur la touche.

M. Patrick Brown: Vous avez employé l'expression « réalité commerciale ». Pourriez-vous définir cela?

Mme Denise Figlewicz: Oui. La SLA n'est malheureusement pas une candidate attrayante pour les grosses sociétés pharmaceutiques, car le nombre de personnes atteintes de SLA est relativement petit. Techniquement parlant, selon la définition internationale, la SLA est considérée comme étant une maladie rare. Les sociétés de biotechnologie cherchent à mettre au point des composés qui seront vendus à un important groupe de personnes, ou encore à un groupe de personnes qui vivront et prendront le composé pendant 20 à 40 ans. Voilà qui constitue un bon marché.

La SLA n'est pas un bon marché. Nous essayons de convaincre les sociétés de biotechnologie que l'un des avantages serait l'énorme publicité qui leur reviendrait du fait de la mise au point de quelque composé qui serait bénéfique. C'est là quelque chose qui ne peut pas s'acheter. Nous savons tous les conséquences pour les sociétés de biotechnologie de publicité négative.

Le fait est qu'il est très difficile d'intéresser une société de biotechnologie à investir dans le développement de médicaments pour certains des troubles neurologiques.

•(1150)

M. Patrick Brown: Que pourrait faire le gouvernement pour aider à contourner cet obstacle de la réalité commerciale? L'on ne voudrait pas du tout voir la recherche étouffée du fait de l'impératif de rentabilité d'une société pharmaceutique multinationale. Quel rôle le gouvernement pourrait-il jouer à l'égard d'une maladie rare?

Nous avons en fait eu une discussion intéressante là-dessus la semaine dernière, mais cela m'intéresserait d'entendre votre opinion en la matière.

Mme Denise Figlewicz: Je peux penser à deux choses. Premièrement, il y a ce dont Alex a fait mention, et qui existe aux États-Unis pour favoriser l'avancement de composés, depuis le laboratoire jusqu'à des essais cliniques. J'ai entendu quelqu'un parler de cela. Il existe en fait des voies de cheminement de composés. Ce travail suppose 1 million de dollars — cela commence à chiffrer. Mais le même montant d'argent...

M. Alex Parker: C'est très efficace.

Mme Denise Figlewicz: En réalité, il s'agit de faire cheminer un composé prometteur par toutes les étapes différentes et nécessaires afin d'aboutir au stade de l'essai clinique.

M. Patrick Brown: Vous avez parlé d'1 million de dollars pour assurer ce cheminement. D'où cet argent provient-il?

Mme Denise Figlewicz: Je pense que c'est le montant d'argent approximatif dont on parle pour le processus dans son entier, c'est-à-dire depuis le laboratoire universitaire jusqu'à la société de biotechnologie. Il faut avoir beaucoup d'essais pré-cliniques, des vérifications d'innocuité et l'autorisation, aux États-Unis, de la FDA. La FDA a ses propres exigences quant à ce qui doit être fait avant qu'un composé ne puisse véritablement être administré à un humain dans le cadre d'une étude clinique. Si cela intéresse le comité, je pourrais vous obtenir en la matière des chiffres exacts du modèle américain.

M. Patrick Brown: Absolument. Ce serait très intéressant.

Mme Denise Figlewicz: Pour ce qui est d'une deuxième possibilité, j'ai entendu quelqu'un de la Grande-Bretagne il y a un ou deux mois. Les Britanniques ont la même préoccupation que nous en ce qui concerne l'écart entre ce que l'on découvre dans le cadre de travaux de recherche et la transposition du résultat en vue d'un traitement qui est accessible aux patients. Ce qu'ils vont peut-être faire au Royaume-Uni c'est adopter une approche différente, le gouvernement intervenant en quelque sorte en tant qu'intermédiaire entre les universités et les sociétés de biotechnologie.

Je ne peux pas vous donner un chiffre en dollars pour cela, mais je peux vous dire que le gouvernement est prêt à jouer un rôle pour mettre ensemble chercheurs et compagnies pharmaceutiques. Mais je ne saurais chiffrer pour vous le coût de cette intervention.

M. Patrick Brown: L'autre chose que je voulais simplement mentionner est que je crois savoir qu'il est en train de se faire de la recherche intéressante par Jean-Pierre Julien, à l'Université Laval, et Chris McGibbon, à l'Université du Nouveau-Brunswick. Si la communauté SLA obtient des renseignements au sujet de ce travail, cela me fascinerait de les avoir, et je sais qu'il en serait de même pour le comité. Si vous le pouviez, au fur et à mesure que vous recevrez des informations là-dessus, nous vous serions très reconnaissants de bien vouloir les communiquer à la greffière du comité.

Mme Denise Figlewicz: Je devine que vous songez peut-être à l'étude sur l'immunisation.

M. Alex Parker: Probablement.

Mme Denise Figlewicz: C'est exact. Il s'agit du travail de Jean-Pierre Julien. En fait, l'idée derrière ce qu'il est en train de faire s'inspire de quelque chose qui a été tenté contre la maladie d'Alzheimer, et qui était d'essayer d'immuniser les gens contre une protéine ou un fragment de protéine, ce qui déclenche une réaction inflammatoire. M. Julien est en train de faire cela avec la protéine de la superoxyde dismutase, qui a été impliquée directement dans la SLA familiale et qui est sans doute indirectement impliquée dans tous les autres cas de SLA. Je sais que l'on est en train de faire cela avec des sujets animaux.

M. Alex Parker: Oui, c'est exact.

Mme Denise Figlewicz: Je ne sais pas quand ils seront prêts à passer au stade de l'essai clinique, mais ils y vont étape par étape, car le problème est que vous craignez de provoquer une réaction anti-anticorps contre quelque chose dont vous espérez au départ qu'elle sera utile. Ce qu'ils craignent, c'est guérir une chose et déclencher un phénomène secondaire pouvant nuire au système nerveux.

Ils progressent bien.

La présidente: Merci beaucoup.

Je vais laisser Mme Duncan poser la dernière question.

Vous disposez d'un tout petit peu moins de cinq minutes, madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

Je vais revenir sur les commentaires de M. Brown.

Si vous pouviez soumettre au gouvernement vos desiderata, qu'aimeriez-vous voir pour la SLA sur le plan investissement, nombre de chercheurs actuels, nombre de chercheurs requis, et distances à parcourir par les personnes suivant des traitements? Dressez-nous votre liste de choses souhaitées.

Mme Denise Figlewicz: Notre demande en ce qui concerne le financement de la recherche a été que l'on suive les recommandations du rapport Kirby et que le niveau de financement des IRSC soit porté à 1 p. 100 des dépenses en matière de soins de santé au Canada. Voilà quel est notre souhait financier.

•(1155)

Mme Kirsty Duncan: Combien de centres de traitement existe-t-il à l'heure actuelle? Il me semble que vous avez dit qu'il y en a 15 au pays. Quelle est la distance moyenne que les gens doivent parcourir?

Je pense que Felicia a mentionné qu'on n'offre pas toujours ce dont les gens ont besoin, et qu'il y en a qui vont aux États-Unis ou ailleurs dans le monde. Que pourrions-nous faire de plus?

Mme Melanie York: J'aimerais simplement vous soumettre quelque chose.

Je pense qu'il existe au Canada de nombreuses personnes qui ne vivent pas à l'intérieur des zones dotées de centres de soins. S'il y avait moyen de créer des unités mobiles dotées d'équipes interdisciplinaires et pouvant se déplacer, je pense que ce serait une brillante étape dans la bonne direction. Il vous faut vous rappeler que les gens sont isolés, disposent de fonds limités et que, peu importe ce qu'ils ont, ils s'en servent pour eux-mêmes. S'il pouvait y avoir ce sentiment de bienveillance et de connectivité qui est possible avec des unités mobiles qui se promèneraient, ou des médecins bénévoles... Je ne sais trop, mais il faut qu'il y ait quelque chose pour les collectivités éloignées ou les gens qui vivent ne serait-ce qu'à 50 kilomètres. Il est tout simplement trop difficile pour les gens de se déplacer sur de telles distances, et c'est ainsi qu'ils n'obtiennent pas régulièrement les soins dont ils ont besoin. C'est la vérité.

Mme Kirsty Duncan: Ma dernière question, qui découle encore une fois de celles de M. Brown, est la suivante: quelles sont les thérapies potentielles pour la SLA qui font présentement l'objet d'études et quels nouveaux traitements, s'il y en a, offre-t-on à l'heure actuelle ici au Canada aux personnes souffrant de SLA?

Mme Denise Figlewicz: Je pense que les thérapies sont celles que nous avons mentionnées. Il me faut dire que, si vous faites abstraction de l'aspect géographique, dont je ne voudrais en rien diminuer l'importance — c'est un très sérieux problème —, nos cliniciens sont en vérité tout à fait au diapason de leurs collègues ailleurs dans le monde. Je ne pense pas que nous ayons encore à craindre que l'on tente quelque chose ailleurs qui ne pourrait pas être tenté ici au Canada.

Le problème en est un de financement limité pour les centres cliniques, car si nous pouvions faire les choses en parallèle, ce serait formidable. À l'heure actuelle, ce n'est pas possible sur le plan financier.

Je vous demande pardon, mais quelle était la deuxième moitié?

Mme Kirsty Duncan: Quels traitements sont présentement offerts aux gens?

Mme Melanie York: Le seul médicament approuvé est le Riluzole, ou Rilutek. L'efficacité du médicament est une prolongation de la vie de trois mois. Quant à savoir si c'est ce qui se passe en réalité, je ne saurais vous le dire. J'en prends, mais c'est tout ce qu'on m'offre à l'heure actuelle.

La présidente: Merci, madame York.

Il me faut vous dire aujourd'hui que chacun d'entre vous fait une énorme contribution au pays. Vous êtes venus ici et avez raconté au comité ce qu'est cette maladie — tout cela figurera au compte rendu —, et les gens seront ainsi nombreux à savoir ce que vous nous avez livré aujourd'hui, et c'est une importante contribution. Chacun d'entre nous est un leader dans ce pays, et chacun d'entre nous est engagé à faire tout notre possible pour vous venir en aide.

Vous êtes une inspiration — je tiens vraiment à ce que vous le sachiez — pour nous tous, non seulement pour les personnes atteintes de SLA, mais aussi pour ceux et celles qui souffrent également d'autres maladies. Vous faites ici oeuvre de pionnier et vous changez les choses pour d'autres autour de vous. Malheureusement, certains d'entre nous devons être des pionniers, et c'est là tout un défi. Cela compte définitivement parmi les très importantes raisons pour lesquelles nous sommes ici aujourd'hui en train de faire ce que nous faisons.

Je vous remercie beaucoup d'être venus. Je tiens également à remercier le comité de son engagement et de son dévouement.

Il y a encore d'autres réunions du sous-comité qui vont porter sur des maladies neurologiques et dont vous devez être au courant. Nous serons ici le 15 pour nous pencher sur la sclérose en plaques et nous traiterons de nouveau de la SLA le 22.

Merci à tous.

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>