



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 031 • 1^{re} SESSION • 41^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 1^{er} mars 2012

—
Présidente

Mme Joy Smith

Comité permanent de la santé

Le jeudi 1^{er} mars 2012

•(0845)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): Nous pouvons commencer maintenant. Le quorum est réduit, et d'autres gens arriveront. Le temps et la circulation compliquent un peu les choses.

J'aimerais souhaiter la bienvenue à Mme Elmslie, directrice générale du Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques de l'Agence de la santé publique du Canada. J'aimerais également souhaiter la bienvenue au Dr Beaudet.

Nous allons consacrer la période de 8 h 45 à 9 h 45 aux exposés. Qui aimerait commencer?

Madame Elmslie.

Mme Kim Elmslie (directrice générale, Centre de prévention et de contrôle des maladies chroniques, Direction générale de la promotion de la santé et de la prévention des maladies chroniques, Agence de la santé publique du Canada): Merci, madame la présidente. Je suis toujours heureuse de comparaître devant le comité.

[Français]

Madame la présidente, mesdames et messieurs les députés, je suis très heureuse d'être ici aujourd'hui pour vous parler de la question des maladies neurologiques.

J'aimerais prendre quelques instants pour résumer quelques-unes des considérations importantes liées aux maladies neurologiques. Comme vous le savez, les maladies neurologiques affectent le cerveau ou le système nerveux.

[Traduction]

La sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, l'infirmité motrice cérébrale et l'épilepsie sont quelques maladies formant la myriade de maladies neurologiques. Ces maladies sont l'une des principales causes d'incapacité au Canada. La plupart de ces maladies sont incurables et empirent au fil du temps. Les maladies neurologiques peuvent être dévastatrices pour toutes les personnes concernées. Elles enlèvent souvent bien des choses que nous tenons pour acquises: la capacité de se déplacer, de communiquer et de se souvenir.

Il y aurait au moins un million de Canadiens touchés par les maladies neurologiques et souffrant des difficultés associées à l'incapacité à long terme et aux capacités réduites en raison de leur maladie neurologique. Que la personne atteinte soit un grand-parent, un parent, un enfant ou un voisin, les maladies neurologiques peuvent empêcher les Canadiens, peu importe leur âge, de jouer un rôle au sein de leur société. Les maladies neurologiques peuvent être présentes à la naissance. D'autres apparaissent au début de l'âge adulte, et d'autres sont associées au vieillissement.

Cela est particulièrement important puisque les membres de la génération du baby-boom commencent à atteindre l'âge de 65 ans et la proportion d'ainés est en hausse. Les maladies neurologiques, comme les maladies d'Alzheimer et de Parkinson, toucheront de plus en plus les adultes plus âgés. Selon les estimations, les maladies neurologiques coûtent à l'économie quelque 9 milliards de dollars par année. Il existe d'autres coûts auxquels aucune somme monétaire n'est associée, comme le coût humain des maladies neurologiques. Des progrès importants dans la recherche, les soins et le traitement de ces maladies ont été accomplis, mais pour la plupart, il n'y a aucun remède.

Nous n'avons pas une image complète et précise du nombre de personnes touchées par les maladies neurologiques, des causes de ces maladies et de leurs conséquences pour les Canadiens, les familles et les fournisseurs de soins. Les données d'enquête disponibles sont désuètes et ne concernent que quelques maladies, comme la sclérose en plaques, l'épilepsie et la maladie de Parkinson.

[Français]

Les lacunes statistiques signifient que nous ne savons pas quels programmes et quelles politiques rendront le plus service aux Canadiens touchés par ces maladies. C'est pourquoi il est si important pour nous d'en savoir le plus possible sur le degré de prévalence des maladies neurologiques au Canada et de comprendre leurs répercussions sur la vie des personnes atteintes, leurs familles et les fournisseurs de soins.

•(0850)

[Traduction]

Nous devons aussi comprendre les conséquences pour les soins de santé. Nous savons qu'il existe de grandes lacunes dans les données sur les personnes atteintes de maladies neurologiques résidant dans des établissements de soins prolongés. Les faits qui suivent vous donneront un aperçu de l'importance des maladies neurologiques au Canada.

Le Canada est l'un des pays où les taux de sclérose en plaques sont les plus élevés. Cette maladie frappe les jeunes adultes, et la probabilité que la maladie soit diagnostiquée chez les femmes est trois fois plus élevée que chez les hommes. Près de 160 000 Canadiens sont épileptiques. Ce nombre croît de près de 15 000 chaque année. Les enfants et les adultes en sont atteints, et dans près de 25 p. 100 des nouveaux cas de crise épileptique, les personnes ont plus de 60 ans. Aujourd'hui, quelque 500 000 Canadiens seraient atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres démences. Quelque 100 000 Canadiens souffrent de la maladie de Parkinson. Quelque 200 000 Canadiens vivent avec le trouble du spectre autistique.

Réunis, ces faits montrent qu'un nombre important de Canadiens vivent quotidiennement avec une maladie neurologique. Même s'il n'existe aucun remède pour bon nombre de ces maladies neurologiques, la prévention et le traitement peuvent ralentir leur progression. En collaborant avec les gouvernements provinciaux et territoriaux, les organismes caritatifs dans le domaine de la santé, d'autres intervenants et les chercheurs, nous pouvons commencer à combler ces lacunes relatives aux connaissances.

Pour prendre des décisions éclairées, il est nécessaire d'avoir de bons renseignements. C'est pourquoi il est si essentiel d'investir dans la recherche. Nous pouvons résoudre les problèmes réels auxquels sont confrontés les individus, les familles et les communautés grâce à la recherche, dès maintenant et dans l'avenir.

[Français]

Le gouvernement du Canada améliore les connaissances sur les maladies neurologiques en finançant, au coût de 15 millions de dollars pour quatre ans, l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Travaillant en partenariat avec le gouvernement du Canada, des organismes caritatifs en santé neurologique se sont réunis sous l'égide des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, l'OCNC.

[Traduction]

Grâce à cette coalition d'organismes, comme la Société Alzheimer du Canada, la Société Parkinson Canada et la Société canadienne de la sclérose en plaques, pour n'en nommer que quelques-uns, les Organismes caritatifs neurologiques du Canada représentent les personnes souffrant de maladies neurologiques chroniques et, souvent, progressives. Les OCNC offrent un leadership dans le domaine de la santé du cerveau, en évaluant et en favorisant les nouvelles occasions de collaboration relative à la promotion de la cause, à l'éducation et aux projets de recherche.

L'étude que nous entreprenons en collaboration avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada contribuera à combler les lacunes au chapitre des connaissances et à prévoir les conséquences des maladies neurologiques sur notre économie au cours des 20 prochaines années. Cette étude donnera une image plus précise de la situation relative aux maladies neurologiques au Canada et, fait très important, donnera aux Canadiens vivant avec ces maladies et à leurs fournisseurs de soins l'occasion de raconter leur histoire.

L'étude aidera aussi les gouvernements et les intervenants à planifier les programmes et à fournir des services de santé pour les Canadiens vivant avec ces maladies. L'étude nous donnera l'information clé qui permettra d'améliorer nos connaissances sur la prévalence, les facteurs de risque, l'utilisation des services de santé, les coûts économiques et les conséquences associées à ces maladies. Il s'agit de l'étude la plus exhaustive portant sur les maladies neurologiques jamais réalisée au Canada.

Une meilleure compréhension des conséquences des maladies neurologiques pour les personnes dans leur maison et au sein de leur communauté, et pour leur famille et les fournisseurs de soins peut contribuer à améliorer la qualité des soins qui leur sont prodigués et leur qualité de vie globale.

Au cours de la dernière année de l'étude, un rapport exhaustif sera publié, ce qui est capital, et une conférence consensuelle aura lieu pour que les décideurs de tout le Canada puissent discuter des conclusions et de ce qu'elles signifient pour notre stratégie de lutte contre les maladies neurologiques dans l'avenir.

Il est particulièrement crucial, dans le contexte du vieillissement de la population, d'être en mesure de prévoir les conséquences des maladies neurologiques au cours des prochaines décennies. Les maladies de Parkinson et d'Alzheimer et autres démences, même si elles ne font pas partie du processus normal du vieillissement, sont plus courantes chez les aînés. Ce type d'information peut nous préparer à répondre aux besoins de demain.

● (0855)

[Français]

Le Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques est une autre initiative fédérale ciblant les maladies neurologiques, plus particulièrement la sclérose en plaques. L'annonce à cet égard a été faite en mars 2011.

La création et la mise en œuvre du Système canadien de surveillance de la sclérose en plaques sont dirigées par l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS, en étroite collaboration avec les provinces et les territoires, le Réseau canadien des cliniques de sclérose en plaques et la Société canadienne de la sclérose en plaques.

[Traduction]

Le nouveau système de surveillance contribuera à rendre accessibles de bons renseignements sur le traitement de la sclérose en plaques pour les Canadiens souffrant de cette maladie dévastatrice. Le système de surveillance permettra de compiler des données provenant de systèmes indépendants de données d'un océan à l'autre et de créer un système national de données qui offrira une meilleure compréhension de la sclérose en plaques, de ses traitements et de la qualité de vie des personnes vivant avec cette maladie. À long terme, ce système permettra de surveiller les résultats chez les patients et contribuera à cerner les thérapies les plus efficaces pour le traitement de la sclérose en plaques.

L'information recueillie et diffusée grâce au système de surveillance aidera les professionnels de la santé à déterminer les besoins de demain et à planifier les ressources pour que les personnes ayant reçu un diagnostic de sclérose en plaques aient accès aux soins dont elles ont besoin. D'autres travaux de recherche sur les maladies neurologiques donneront aux Canadiens la meilleure information possible pour le traitement et la gestion de leur maladie. Nous avons certaines connaissances sur la façon dont les maladies neurologiques affectent le corps et quelques traitements efficaces. Mais, nous devons en savoir plus pour que les Canadiens souffrant de ces maladies puissent participer pleinement à la société.

Cela ne peut être réalisé que grâce à la recherche sur les maladies neurologiques, les recherches effectuées en collaboration avec les provinces et les territoires, les organismes caritatifs et les organismes du domaine de la santé et, d'abord et avant tout, grâce aux commentaires des patients devant relever les défis quotidiens que leur pose leur maladie neurologique.

[Français]

Mon collègue, le Dr Beaudet, des Instituts de recherche en santé du Canada...

[Traduction]

La présidente: Je suis désolée, madame Elmslie, il ne vous reste plus de temps.

Mme Kim Elmslie: J'aurais justement cédé la parole au Dr Beaudet. Alors c'est parfait.

La présidente: Je constate que nous n'avons pas votre document. Avez-vous un document ou un mémoire que nous pourrions conserver?

Dr Alain Beudet (président, Instituts de recherche en santé du Canada): Nous pouvons vous envoyer le mémoire.

La présidente: D'accord. Merveilleux. Je voulais seulement vérifier. Merci.

Dr Alain Beudet: Merci, madame la présidente.

J'aimerais remercier le comité de m'avoir invité à venir parler des activités de recherche qui portent sur les maladies neurologiques au Canada et à fournir une mise à jour concernant les activités les plus récentes liées à la sclérose en plaques.

Aujourd'hui, j'aimerais mettre en évidence certaines des initiatives stratégiques des IRSC qui nous aideront à mieux comprendre et à prévenir les maladies neurologiques, ainsi qu'à fournir de meilleurs traitements contre ces dernières. Tout d'abord, j'aimerais donner quelques exemples de l'incidence majeure qu'ont eue les recherches financées par les IRSC sur l'état de santé des Canadiens qui sont atteints d'une maladie neurologique.

Depuis leur création en 2000, les IRSC ont investi 1,1 milliard de dollars dans le domaine de la neuroscience, et ces investissements ont porté fruit. Une proportion importante de cette somme a été investie dans le domaine des maladies neurodégénératives, notamment dans des études sur la pathophysiologie et le traitement de la maladie de Parkinson. Comme vous le savez, ce trouble cérébral chronique et évolutif peut causer des déficiences motrices importantes, dont la rigidité et les tremblements

Les études cliniques menées par Andres Lozano de l'Université de Toronto ont confirmé l'effet bénéfique d'une opération de stimulation cérébrale profonde pour le traitement des signes moteurs cardinaux liés à la maladie de Parkinson. Même si l'amélioration possible variait selon les symptômes et selon le patient, l'opération s'est révélée très efficace dans la réduction des fluctuations motrices et des mouvements involontaires, qui constituent les raisons principales pour lesquelles les patients ne tolèrent pas la thérapie médicale.

Le Dr Bin Hu, professeur de l'Université de Calgary dont les travaux sont financés par les IRSC, en est un autre exemple. Il a élaboré un outil novateur, à savoir le « rappel-démarche » pour aider les personnes atteintes de la maladie de Parkinson à mieux maîtriser leur démarche. Ce nouveau dispositif calcule le mouvement des jambes et rappelle à la personne de faire de grands pas pour demeurer stable. Un tel dispositif prévient les chutes et aide à prolonger la mobilité fonctionnelle des personnes atteintes de la maladie de Parkinson.

On a également réalisé beaucoup de progrès en ce qui concerne notre compréhension du traitement des traumatismes cérébraux, dont les commotions cérébrales et le trouble de stress post-traumatique, ou TSPT. Comme vous le savez, les personnes qui souffrent d'un TSPT ont vécu une épreuve terrifiante, comme le combat militaire, et le traitement de cette maladie s'est révélé un défi important. Toutefois, des programmes de recherche financés par les IRSC ont donné des résultats prometteurs en ce qui concerne le traitement de ce trouble. Par exemple, Gordon Asmundson, de l'Université de Regina a constaté qu'une thérapie d'exposition, dans le cadre de laquelle les patients sont exposés de manière prolongée et répétée à des images de traumatismes jusqu'à ce que ces images ne causent plus d'anxiété, peut être très efficace dans le traitement de ce trouble.

Les IRSC appuient également les recherches novatrices qui visent à améliorer la vie des personnes paralysées. Par exemple, les IRSC

ont contribué aux travaux de M. Popovic de l'Université de Toronto sur la conception d'une neuroprothèse visant à améliorer la fonction de préhension chez les personnes qui ont subi un traumatisme médullaire et les personnes hémiplegiques. Grâce à cette prothèse qui leur permet de saisir et de tenir des objets, les personnes paralysées deviennent beaucoup plus autonomes dans leurs activités de la vie quotidienne.

● (0900)

[Français]

Comme vous l'avez entendu plus tôt, à cause du vieillissement de la population, nous faisons face à une augmentation préoccupante de l'incidence des maladies neurodégénératives et notamment de la maladie d'Alzheimer et des démences associées. C'est la raison pour laquelle les Instituts de recherche en santé du Canada et leurs partenaires du secteur caritatif ont lancé la Stratégie internationale de recherche concertée sur la maladie d'Alzheimer. Cette stratégie vise, entre autres, à prévenir et repousser le développement de la maladie, à en arrêter ou en retarder la progression et à permettre au système de soins de santé de faire face aux défis de la prise en charge à long terme des patients qui en sont atteints. Il est important de souligner que cette initiative est basée sur le développement de nombreux partenariats internationaux impliquant notamment les États-Unis, la France, le Royaume-Uni, l'Allemagne, la Belgique, l'Irlande, l'Italie et la Chine. Nous avons privilégié une approche concertée sur le plan international dans d'autres domaines des sciences neurologiques et notamment dans la recherche sur les lésions traumatiques cérébrales.

Ainsi, en 2011 à Bruxelles, les Instituts de recherche en santé du Canada et leurs homologues de l'Union européenne ont mis en place une initiative internationale de plus de 50 millions de dollars sur les lésions cérébrales traumatiques. À cette initiative, j'ajoute les efforts mis en place à l'échelle nationale pour faire avancer la recherche dans ce domaine. C'est ainsi que, récemment, la Fondation canadienne de neurotraumatologie et le Hotchkiss Brain Institute se sont joints aux IRSC en vue d'établir une initiative nationale canadienne sur les lésions cérébrales traumatiques.

À ces initiatives portant sur des maladies neurologiques spécifiques s'ajoutent des initiatives plus globales mises en place par les Instituts de recherche en santé du Canada pour comprendre l'origine et la cause de certaines maladies et offrir, grâce à l'utilisation de techniques de pointe, des diagnostics et des traitements plus spécifiques et plus efficaces.

[Traduction]

Par exemple, pour mieux comprendre l'interaction entre les facteurs génétiques et environnementaux dans l'évolution des maladies neurologiques, les IRSC ont récemment créé un consortium de recherche sur l'épigénétique, l'environnement et la santé. Nous espérons que cette initiative nous aidera à élaborer de meilleurs programmes de prévention et de traitement, et à inventer rapidement de nouvelles procédures diagnostiques fondées sur les découvertes épigénétiques.

Dans le même ordre d'idées, nous avons récemment lancé une initiative d'envergure sur la médecine personnalisée en partenariat avec Génome Canada en vue de mieux comprendre la prévalence et la signature génétiques des maladies, et, ainsi, d'être en mesure d'offrir des traitements plus ciblés. Cette initiative s'appuie sur un investissement fédéral de 67,5 millions de dollars, et les partenaires privés et provinciaux investiront une somme équivalente, pour un investissement total de 135 millions de dollars dans la médecine personnalisée. Nous sommes convaincus que cet investissement majeur nous aidera à offrir de nouvelles approches diagnostiques et thérapeutiques pour un large éventail de troubles, y compris les maladies neurodégénératives.

J'aimerais conclure en présentant un compte rendu des activités entreprises par les IRSC dans le domaine de la sclérose en plaques. Comme vous le savez, en 2009, le médecin italien Paolo Zamboni a fait valoir que le blocage de veines, dans le cou et la poitrine, affection qu'il a appelé une insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique, ou IVCC, était la cause de la sclérose en plaques, et il a affirmé que la dilatation de ces veines soulagerait les patients de leurs symptômes de la sclérose en plaques.

Il est important de comprendre que cette angioplastie veineuse proposée n'est pas une procédure de routine. Comme l'ont déclaré les Alberta Health Services:

... l'angioplastie veineuse n'est, *dans aucun cas*, un traitement accepté et satisfaisant... Par conséquent, les allégations selon lesquelles l'angioplastie veineuse est une « procédure réalisée régulièrement » *ne sont pas vraies*.

Les chercheurs de partout dans le monde remettent encore en doute le caractère sécuritaire et l'efficacité de la procédure. Des initiatives importantes ont été entreprises à l'échelle mondiale pour mieux comprendre l'IVCC et ses effets potentiels sur la santé des patients atteints de sclérose en plaques.

Dans le contexte de ces efforts, les IRSC ont lancé un appel de propositions pour un essai clinique de phases I et II afin de déterminer si la procédure proposée est sécuritaire et efficace. La date limite pour la présentation de demandes de financement était hier. On a établi un comité international d'examen par les pairs, qui examinera les demandes reçues, et une équipe de recherche sera sélectionnée d'ici la fin du mois.

Je suis heureux de dire que les IRSC travaillent en étroite collaboration avec les provinces et les territoires, ainsi que la Société de la sclérose en plaques, en vue de mettre en oeuvre cette initiative importante et que notre approche vigilante est appuyée par des organisations de la santé clés, comme l'Association médicale canadienne, l'Association des facultés de médecine du Canada, le Collège des médecins du Québec et la Société canadienne de chirurgie vasculaire, ainsi que par des organisations internationales de la recherche en santé.

Je serai heureux de vous tenir au courant, au fur et à mesure, de toutes les nouvelles avancées dans le domaine de la sclérose en plaques.

Merci.

• (0905)

La présidente: Merci beaucoup, docteur Beaudet.

Nous allons continuer en entreprenant notre première série de questions et réponses. J'aimerais simplement souligner que, à la fin de la séance, nous aurons une réunion de 10 minutes pour discuter des affaires du comité, alors nous allons lever la séance 10 minutes avant la fin de notre rencontre pour discuter de quelques petites choses.

Nous allons commencer par Mme Quach.

[Français]

Mme Anne Minh-Thu Quach (Beauharnois—Salaberry, NPD): Merci, madame la présidente.

Je remercie nos deux témoins d'être parmi nous aujourd'hui. Ma question s'adresse à M. Beaudet, mais les deux témoins peuvent y répondre.

Vous faites tous deux beaucoup de recherches. Hier et avant-hier, j'ai rencontré des représentants de l'Association canadienne des maladies rares. Lors d'une réception qui se tenait hier, on a appris que le Canada était le seul pays développé à ne pas avoir de politiques sur les médicaments associés aux maladies rares étant donné la taille modeste de notre population. À l'échelle internationale, plusieurs pays s'associent de façon à obtenir un bassin de patients suffisamment grand pour permettre un échange d'informations, pour rendre disponibles des médicaments pouvant être plus appropriés ou du moins pour proposer des médicaments au moyen desquels on peut espérer traiter ces patients.

Apparemment, il y a eu quelques avancées dans ce domaine il y a deux ans, mais les choses ont stagné depuis, et on ne sait pas où en est présentement Santé Canada à cet égard. Qu'en pensez-vous? Pourquoi les choses n'avancent-elles pas? Pourquoi ne s'associe-t-on pas aux autres pays développés?

[Traduction]

La présidente: Je suis désolée, mais nous parlons aujourd'hui des maladies neurologiques. C'est un tout autre sujet.

Mais pourriez-vous répondre...?

[Français]

Mme Anne Minh-Thu Quach: Oui, mais certaines maladies rares sont reliées à des problèmes neurologiques.

[Traduction]

La présidente: Merci...

Dr Alain Beaudet: Évidemment, je ne peux pas commenter les aspects stratégiques des choses. Cela incombe à Santé Canada.

La présidente: Oui.

Dr Alain Beaudet: Je suis certain que les responsables de Santé Canada seront heureux de vous fournir une réponse lorsque vous les rencontrerez.

Je peux toutefois vous dire que, depuis de nombreuses années, nous sommes très sensibles à ce projet très important, et on nous a beaucoup sensibilisés à son égard. Vous avez tout à fait raison lorsque vous dites que, compte tenu de la nature de ces maladies, très souvent, les compagnies pharmaceutiques ne souhaitent pas effectuer de recherches à leur sujet parce que les marchés potentiels sont extrêmement limités. Il nous revient, à nous, d'appuyer la recherche dans ce domaine, ce que nous avons fait. Nous avons mené des recherches pour mieux comprendre ces maladies et, ainsi, trouver des traitements appropriés pour les combattre. En particulier, nous avons mis en oeuvre une excellente initiative sur les maladies rares en collaboration avec Génome Canada, initiative qui a mené, je dois le dire, à la découverte de plusieurs nouveaux gènes liés à des troubles rares. Je pense qu'il y a beaucoup d'espoir pour les patients qui sont atteints de ces troubles.

Nous avons également participé, avec les provinces, à un essai clinique important pour une enzymothérapie substitutive dans le traitement de la maladie de Fabry. Il est clair que nous sommes conscients du problème, et nous avons accru nos activités de recherche dans ce domaine. Nous n'intervenons pas dans la réglementation. Je suis sûr que vous comprenez.

• (0910)

[Français]

Je m'excuse d'avoir répondu à votre question en anglais. J'aurais dû y répondre en français, mais vous semblez avoir bien compris ce que j'ai dit.

Mme Anne Minh-Thu Quach: Oui, ça va. Nous avons d'excellents interprètes.

Monsieur Beudet, vous avez aussi parlé de médecine personnalisée, de thérapies et de traitements. Pouvez-vous nous donner plus de détails à ce sujet et nous dire où cela est davantage développé?

Dr Alain Beudet: Il ne fait aucun doute que la médecine personnalisée représente un grand espoir pour tous les pays. On observe des poussées au plan de la recherche aussi bien aux États-Unis qu'en Europe. Ça commence à être le cas en Asie également. Je pense que le Canada avait accusé un certain retard dans ce domaine, d'où cette immense stratégie ciblée sur la médecine personnalisée que nous avons lancée il y a quelques semaines et qui a été annoncée conjointement par la ministre Aglukkaq ainsi que par le ministre Goodyear.

La médecine personnalisée peut complètement transformer la façon dont on établit les diagnostics. J'espère que cela nous servira un jour pour traiter les patients. À l'heure actuelle, un grand nombre de patients qui sont traités à l'aide de médicaments ne répondent pas à ceux-ci. Dans bien des cas, c'est parce qu'ils n'ont tout simplement pas les éléments génétiques qui codent les cibles sur lesquelles les médicaments agissent. On donne donc généralement des médicaments à des populations beaucoup plus larges que celles susceptibles d'y répondre.

L'avantage de la médecine personnalisée est qu'elle nous permettra de stratifier les patients et, par conséquent, de viser spécifiquement ceux dont le matériel génétique permettra de répondre à ces médicaments. On pourra donc cibler beaucoup mieux les traitements. Comme vous le savez, on utilise déjà cette méthode pour le traitement du cancer quand on veut déterminer si des cellules cancéreuses d'un type donné vont répondre à un traitement de chimiothérapie, par exemple. Si on sait que, sur le plan génétique, les cellules sont en mesure de répondre à un traitement de chimiothérapie, on pourra soumettre le patient à la chimiothérapie — qui, comme vous le savez, n'est pas une mince affaire — et s'assurer qu'il va y répondre. En revanche, on n'administrera pas ce même traitement à des patients dont les cellules cancéreuses n'ont pas les récepteurs requis pour le médicament et qui, par conséquent, n'y répondraient absolument pas. Il s'agit donc vraiment de préciser qui est à risque, quelle est la signature de la maladie et comment on peut s'assurer que le traitement répond effectivement à un traitement donné.

L'industrie du médicament est aussi un élément très important. En effet, lorsqu'on fera des essais thérapeutiques randomisés, on pourra s'assurer de cibler tout particulièrement des populations en mesure de répondre aux traitements que l'on teste. Cela nous permettra, nous l'espérons, de faire des essais thérapeutiques randomisés sur un plus petit nombre de patients et de ne pas soumettre des patients à des traitements auxquels ils ne sont pas susceptibles de répondre. Dans le cas des maladies neurologiques, on parle très souvent non pas de

maladies précises, mais de syndromes qui, vraisemblablement, couvrent plusieurs identités génétiques. On pourra donc administrer des traitements mieux appropriés à des patients stratifiés qui sont ce qu'on appelle des répondeurs.

[Traduction]

La présidente: Merci beaucoup.

Merci, madame Quach.

Passons maintenant à M. Carrie.

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Merci beaucoup, madame la présidente.

J'aimerais remercier les témoins d'être revenus nous parler et nous tenir au courant des avancées réalisées dans le cadre de cette étude très importante.

Je voulais parler avec vous, docteur Beudet. Pouvez-vous nous fournir un compte rendu sommaire des progrès accomplis depuis un an dans le domaine de l'IVCC? Vous avez mentionné, je le sais, que seulement quelques années ont passé depuis que le Dr Zamboni a, en 2009, proposé son hypothèse selon laquelle il s'agirait de l'une des causes de la sclérose en plaques.

Je sais qu'il y a de nombreuses organisations partout dans le monde, y compris l'Association médicale canadienne, qui considèrent toujours l'IVCC comme une affection récente. Existe-t-il des tests définitifs que les médecins pourraient utiliser pour diagnostiquer l'IVCC?

Dr Alain Beudet: C'est une excellente question, monsieur Carrie. Comme vous le savez, l'une des nombreuses difficultés que nous devons, avant tout, surmonter est l'établissement de protocoles de recherche pour déterminer s'il y a une plus forte prévalence d'IVCC chez les patients atteints de sclérose en plaques que chez les personnes qui ne sont pas atteintes de cette maladie. Comme vous le savez, les recherches à ce sujet sont très divergentes, et d'aucuns croient que c'est parce qu'il est difficile de diagnostiquer l'IVCC.

Zamboni utilise une échographie pour poser son diagnostic, et plusieurs de sept études que la Société canadienne de sclérose en plaques finance actuellement comparent, en fait, diverses méthodes diagnostiques. Ce qui est intéressant, c'est que les diverses méthodes — par exemple l'angiographie intraveineuse ou la spectroscopie RMN — sont toutes comparées à la norme de Zamboni, qui est l'échographie. Il s'agit donc de déterminer si, en employant ces méthodes, nous voyons la même chose que dans une échographie, et, dans certains cas, que dans une échographie réalisée au moyen de la même machine que celle utilisée par Zamboni. Il y a des groupes au Canada qui, en fait, se sont donné la peine d'acheter la même machine et d'envoyer leurs techniciens chargés de l'essai au laboratoire de Zamboni afin qu'ils apprennent à poser le diagnostic précisément comme il le fait. Puis, ils ont comparé cette méthode à un large éventail d'autres approches qui sont adoptées pour étudier les pathologies veineuses, à savoir les approches d'imagerie médicale actuellement utilisées pour examiner les pathologies veineuses.

Comme vous le verrez si vous consultez notre site Web et examinez le protocole pour l'essai thérapeutique que nous avons lancé il y a plusieurs mois, nous avons été extrêmement précis — en fait, je dirais que les IRSC ne sont habituellement pas aussi précis dans leurs appels de propositions — en ce qui concerne la manière d'établir une procédure diagnostique appropriée et, préférablement, plusieurs procédures de diagnostic, afin de garantir que l'on n'allait pas commencer à faire passer des ballonnets de distension dans les veines des patients lorsque l'existence d'une IVCC n'était pas certaine. Toutefois, si vous lisez les tout derniers articles spécialisés sur ce sujet, vous verrez que cette question de la difficulté du diagnostic est récurrente.

• (0915)

M. Colin Carrie: Je considère effectivement ce diagnostic comme difficile, et c'est pourquoi je me posais des questions. Je vous remercie pour ce compte rendu parce qu'il me semble qu'il y a eu beaucoup de doutes concernant son existence et la possibilité que des personnes qui ne sont pas atteintes de sclérose en plaques souffrent d'une IVCC, et je suis heureux que vous ayez pu...

Dr Alain Beaudet: En fait, c'est l'un des problèmes qui ont été soulevés. Certaines personnes qui ne croient pas vraiment au lien entre l'IVCC et la sclérose en plaques ont fait cette observation précise: Comment se fait-il que de nombreux patients qui présentent les mêmes anomalies dans leur système veineux ne présentent aucun symptôme de la sclérose en plaques?

Nous pourrions discuter longuement des diverses raisons de cela. Disons seulement que, actuellement, les données probantes suffisent, comme vous le savez, pour montrer la possibilité d'une corrélation ou une prévalence supérieure, ce qui justifie que le groupe de travail nous recommande de procéder à un essai. Et si nous le faisons, c'est parce que nous croyons qu'il existe des motifs scientifiques de le faire. Sinon, nous savons que les comités d'examen déontologique n'approuveraient jamais un tel essai. Si nous l'avons lancé, c'est donc parce que nous croyons qu'il y a suffisamment de points d'interrogation importants pour justifier une enquête plus poussée à cet égard.

M. Colin Carrie: J'aimerais féliciter les IRSC des efforts qu'ils ont déployés pour aider à coordonner cette recherche parce que de nombreuses personnes comptent là-dessus.

Vous avez soulevé la question des essais. Nous avons récemment entendu dire que les scientifiques de la société italienne de sclérose en plaques ont été chargés d'examiner l'essai clinique du Dr Zamboni et n'ont pas approuvé son essai clinique à grande échelle. Pourquoi cette décision a-t-elle été prise? Le savez-vous?

Dr Alain Beaudet: Ils ont tout simplement recommandé à Zamboni de faire les choses comme elles sont faites normalement, c'est-à-dire d'effectuer d'abord un essai de phases I et II avant de faire participer un grand nombre de patients à un essai. C'est ce que nous faisons toujours pour les essais cliniques. C'est la procédure normale et l'approche prudente. Il faut d'abord démontrer que l'intervention est sécuritaire, puis démontrer son efficacité thérapeutique sur un petit nombre de patients, puis, s'il n'y a pas de problèmes et que les résultats sont positifs, l'appliquer à un nombre plus élevé de patients.

Le comité de la société italienne de sclérose en plaques a essentiellement dit au Dr Zamboni de faire les choses comme elles sont faites ici, au Canada. Il ne l'a pas dit exactement de cette manière, mais il a recommandé une approche identique à celle que nous avons choisie d'adopter.

M. Colin Carrie: Savez-vous s'il y a des endroits dans le monde où l'on a tenté de légiférer sur le processus de recherche? Je me

demandais ce que vous pensiez de ce précédent. Quelle serait l'incidence sur les chercheurs?

Dr Alain Beaudet: Je ne suis au courant d'aucun précédent. Indépendamment de la sclérose en plaques — et je crois avoir été très clair à ce sujet dans mes déclarations publiques — à mon avis, toute tentative de légiférer sur le type et le sujet des recherches que nous réalisons au Canada avec le soutien du gouvernement fédéral créerait un dangereux précédent. Après un certain nombre d'incidents très graves liés à l'utilisation de certains médicaments comme la thalidomide et Laetrile, qui ont causé des complications majeures à une époque où les essais n'étaient pas soumis à des règlements aussi rigoureux qu'aujourd'hui, le gouvernement fédéral — je suis sûr que vous êtes au courant — a établi des règlements très sévères pour garantir que les essais réalisés sur des patients sont fondés sur un plan scientifique et approuvés sur le plan déontologique.

Des principes ont été mis en place à cette fin. On a créé des organisations comme la nôtre pour cela. À mon avis, il ne serait pas sage de contourner le processus que vous avez déjà établi en vue d'assurer la sécurité de la population et de commencer à légiférer sur des sujets de recherche très précis. Je comprends très bien que cela peut être tentant d'un point de vue humanitaire.

• (0920)

La présidente: Docteur Beaudet, nous n'avons plus de temps. Nous devons poursuivre la séance. Merci beaucoup.

Madame Duncan, allez-y.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): J'ai sept minutes?

La présidente: Vous avez sept minutes. Bienvenue au Comité de la santé.

Mme Kirsty Duncan: Merci. Merci aux témoins.

Docteur Beaudet, nous nous connaissons depuis longtemps, vous et moi. Vous savez que nous ne sommes pas d'accord sur ce fait. J'aimerais souligner que cette procédure a été effectuée dans 60 pays. Il y a eu 30 000 interventions et trois études majeures sur la sécurité, lesquelles ont été réalisées sur plus de 1 000 patients. Nous venons de vous entendre dire que nous ne savons pas comment utiliser l'imagerie médicale. J'ai assisté à la conférence de l'International Society for Neurovascular Disease il y a une semaine, et j'y ai prononcé deux discours. Dans ma réponse à la lettre de la ministre de la Santé en date du 17 février et à son rappel en date du 23 février, document que vous pouvez consulter, j'ai présenté les études positives et négatives liées à l'IVCC. J'indique que, dans ces études, a été utilisé des techniques d'imagerie multimodale, non invasives et invasives. Les études fondées sur des techniques d'imagerie multimodale sont celles, bien sûr, qui donnent les meilleurs résultats. Je pense que, selon le consensus qui se dégage, nous devons utiliser des techniques d'imagerie multimodale, non invasives et invasives. En ce qui concerne l'ISNVD, il y a eu un protocole d'accord sur la manière dont l'on doit effectuer les tests d'imagerie.

Je pense qu'il est important que les gens comprennent qu'il ne s'agit pas d'une nouvelle théorie. Elle remonte à 1839. Dans les années 1980, les chirurgiens vasculaires et les neurologues étaient divisés sur cette question. Nous avons relancé le débat à ce sujet. J'aimerais également souligner que trois études de phase II de la FDA ont été approuvées aux États-Unis et sont en cours.

Ma première question est la suivante: les IRSC établiront-ils une liste de tous les patients canadiens qui ont été traités pour une IVCC jusqu'à ce jour? Oui ou non? Je veux seulement un oui ou un non.

Mme Kim Elmslie: Comme vous le savez, le gouvernement appuie l'élaboration d'un système de surveillance pour tous les patients atteints de sclérose en plaques.

Mme Kirsty Duncan: Madame Elmslie, je le sais. Oui ou non. Allons-nous suivre ceux qui...

La présidente: Madame Duncan, pouvons-nous donner...

Mme Kirsty Duncan: Je n'ai pas eu de réponse, madame la présidente. J'ai droit à...

La présidente: Elle va vous donner une réponse. Pouvez-vous lui donner une minute, s'il vous plaît? Vous lui avez coupé la parole.

Mme Kim Elmslie: Je voudrais dire ceci. L'Institut canadien d'information sur la santé, qui est notre organisme principal d'information sur la santé au Canada, élabore un système de surveillance qui, au fil du temps, inclura tous les patients atteints de sclérose en plaques au Canada, à condition que ces patients et les cliniques qu'ils fréquentent acceptent de faire partie de ce système.

La présidente: La réponse est donc oui, c'est ça?

Mme Kim Elmslie: La réponse...

La présidente: Donnez-lui le temps...

Mme Kim Elmslie: ... oui, à condition...

Une voix: Qu'ils acceptent.

Mme Kim Elmslie: ... qu'ils acceptent.

Mme Kirsty Duncan: Lorsque nous commencerons à recueillir les données, en septembre, nous aurons perdu 33 mois, c'est-à-dire à partir du moment où les patients sont allés à l'étranger. Nous avons perdu l'occasion de les suivre un mois, trois mois, six mois, douze mois et vingt-quatre mois après leur départ.

Le suivi comprendrait-il une note sur 54 relative à la qualité de vie des patients atteints de la sclérose en plaques? Oui ou non?

• (0925)

Mme Kim Elmslie: Le processus visant à déterminer exactement ce qui sera compris dans le système de surveillance est en cours. Nous en sommes encore à la phase de l'élaboration du système. Les experts canadiens travaillent à cela. Nous saurons exactement les données qui seront recueillies d'ici quelques mois.

Mme Kirsty Duncan: Merci.

Docteur Beaudet, j'ai une question difficile pour vous. Vous savez que je ne suis pas une personne combative; ceci est difficile. Compte tenu de la campagne anti-IVCC qui est très bien organisée, comment les IRSC vont-ils garantir une étude impartiale? Cela préoccupe beaucoup les patients.

Dr Alain Beaudet: En fait, c'est une très bonne question. Nous allons garantir cela en faisant en sorte que tous les membres du comité d'évaluation scientifique sont de l'extérieur du Canada, ce qui est très rare pour nous.

Mme Kirsty Duncan: Merci. Je l'apprécie.

Docteur Beaudet, avez-vous lu toutes les études positives, ainsi que toutes les études négatives, que j'ai mentionnées dans ma réponse à la lettre de la ministre de la Santé en date du 17 février?

Dr Alain Beaudet: À vrai dire, oui. J'ai lu votre lettre et j'ai lu les articles.

En fait, j'aimerais citer une phrase de la dernière étude que j'ai lue, qui a été publiée en février 2012 dans une revue à comité de lecture qui a très bonne réputation. Cette étude a été menée par Diaconu et ses collègues:

Mis à part les rapports publiés sur l'intervention à l'égard des IVCC, lesquels sont peu nombreux, le soutien pour les interventions endovasculaires pour le traitement d'une IVCC vient actuellement, en grande partie, de déclarations de nature anecdotique affichées par des patients sur des sites Web, des blogues et des salons de clavardage. Des essais contrôlés randomisés prospectifs seront nécessaires si l'on veut bien comprendre l'incidence d'un traitement endovasculaire sur une IVCC compte tenu de l'importance des effets placebo potentiels. Il sera très important d'effectuer des essais randomisés à l'aveugle.

C'est ce que nous faisons.

Mme Kirsty Duncan: Et je peux affirmer que nous sommes tout à fait d'accord sur la nécessité d'une médecine fondée sur des données probantes; vous le savez.

Je souligne que trois essais de phase II de la FDA sont en cours aux États-Unis. Je vais maintenant citer Michael Shannon, ancien médecin-chef adjoint du Canada et directeur général du Laboratoire de lutte contre la maladie:

Il semblerait que nous n'avons rien appris de la Commission Krever, qui a très clairement blâmé la Croix-Rouge et Santé Canada pour les mésaventures liées au VIH et à l'hépatite C des années 1980. Leur incapacité et leur manque de volonté de protéger la population canadienne étaient, au moins en partie, fondés sur des facteurs financiers et ont, tragiquement, coûté la vie à des milliers de Canadiens. De plus, au bout du compte, des milliards de dollars provenant des contribuables canadiens ont été utilisés pour couvrir les frais de soins de santé et les frais des poursuites.

Sommes-nous en train de faire la même chose pour l'IVCC? Après avoir participé à la restructuration du système canadien de collecte et de distribution du sang à la fin des années 1990...

Il a aidé à améliorer les mécanismes de réglementation et de santé publique. Il ajoute:

... je considère le manque de mesures concrètes de la part des gouvernements, des organismes gouvernementaux comme les IRSC et des ONG comme la Société canadienne de sclérose en plaques comme extrêmement décevant.

Que répondez-vous à cela?

Dr Alain Beaudet: Je pense que j'ai déjà répondu à cette question.

Je crois que nous agissons sagement. Nous agissons le plus rapidement possible, et je reconnais que la recherche est un processus lent. Vous le savez autant que moi. Nous procédons de cette manière suivant les conseils des experts canadiens, américains et étrangers dans le domaine, et, tout comme vous, j'espère que les résultats de l'essai se révéleront positifs pour les patients canadiens.

M. Colin Carrie: Madame la présidente, j'invoque le Règlement. Je voudrais corriger le compte rendu. Lorsque ma collègue a commencé sa déclaration, elle a dit que j'ai posé une question sur les techniques d'imagerie diagnostique. Je voulais juste préciser que je n'ai pas posé cette question au Dr Beaudet particulièrement. Je lui ai demandé s'il y avait un test définitif pour diagnostiquer une IVCC. Je voulais seulement apporter cette précision.

La présidente: Oui?

Mme Kirsty Duncan: Je voudrais demander au groupe d'examiner les toutes dernières données de la ISNVD, soit le groupe qui examine les IVCC. Ce groupe a établi un protocole d'accord sur les meilleures techniques d'imagerie.

La présidente: Nous devons poursuivre...

Une voix: Il ne s'agit pas du diagnostic.

La présidente: Pardon...

Mme Kirsty Duncan: Eh bien, le diagnostic est fondé sur les tests d'imagerie...

La présidente: Silence.

Madame Duncan, nous devons continuer et maintenir un certain ordre. Je sais que vous êtes très passionnée, mais nous avons invité des médecins et nous devons écouter très attentivement ce qu'ils ont à dire.

Nous allons maintenant entendre Mme Block.

• (0930)

Mme Kelly Block (Saskatoon—Rosetown—Biggar, PCC): Merci beaucoup, madame la présidente.

J'aimerais, moi aussi, vous souhaiter la bienvenue. Nous sommes toujours heureux de vous accueillir. Vos mémoires sont toujours très informatifs.

J'aimerais revenir sur un commentaire que ma collègue a fait au sujet de ce qu'elle considère comme une campagne anti-IVCC. À n'en pas douter, un commentaire comme celui-là me froisse quelque peu parce que je pense que ceux d'entre nous qui remettent en doute cette thérapie le faisons parce que nous ne savons pas quelle en sera l'issue. Nous sommes prêts à permettre aux chercheurs de faire le travail nécessaire pour garantir que les résultats sont fondés sur des données probantes.

L'Association médicale canadienne a rédigé une lettre à l'appui de la position que la majorité des membres ont adoptée hier sur cette question. Pourriez-vous nous expliquer pourquoi l'AMC appuie notre position? Avez-vous eu cette conversation?

Dr Alain Beaudet: En fait, j'ai reçu une copie de sa lettre, comme vous l'avez probablement remarqué, alors j'ai pu en prendre connaissance.

Je résumerais cela en deux points. Nous avons déjà parlé de la première chose...

La présidente: Excusez-moi, je suis désolée, docteur Beaudet, mais Kirsty Duncan invoque le Règlement.

Mme Kirsty Duncan: Veuillez m'excuser de vous interrompre, mais je dois répliquer aux propos de ma collègue.

Ses propos donnent à penser que je n'étais pas prête à... que j'ai déjà tiré des conclusions. J'ai déjà été professeur dans le domaine de la santé, et les recherches...

La présidente: Excusez-moi, madame Duncan, il ne s'agit pas là d'un rappel au Règlement, il s'agit d'un débat.

Docteur Beaudet, continuez, je vous prie.

Dr Alain Beaudet: Certainement.

Essentiellement, cette lettre fait ressortir deux points. La première chose, c'est que, comme je l'ai déjà mentionné, le fait de légiférer sur le type et l'objet des recherches créerait un dangereux précédent parce que le Parlement a mis en place des mécanismes permettant de le faire au nom du public canadien et du gouvernement du Canada. Voilà la première chose.

Le deuxième aspect se rapporte plus précisément à l'IVCC, à savoir que nous devons respecter le principe de la recherche clinique et obtenir l'information pertinente — comme nous sommes d'ailleurs en train de le faire — de façon graduelle.

Mme Kelly Block: Merci.

Je voudrais aussi revenir sur le système de surveillance de la sclérose en plaques, dont a parlé Mme Elmslie, qui a été annoncé en mars 2011.

Je sais que ma collègue a demandé si nous allions faire le suivi de tous les Canadiens qui ont subi le traitement de l'IVCC. Je me demande si vous pourriez nous expliquer plus en détail pourquoi il est important de faire cela — premièrement, de nous doter du

système de surveillance et, deuxièmement, de veiller à recenser les personnes qui ont reçu le traitement de l'IVCC.

Mme Kim Elmslie: Je vous remercie beaucoup.

Je dirai d'abord que, comme vous le savez, le système de surveillance vise à faire le suivi de toutes les personnes atteintes de la sclérose en plaques, y compris celles qui ont choisi de subir l'intervention pour traiter l'IVCC, mais pas exclusivement ces personnes.

La raison pour laquelle il est important de mettre en place ce système de surveillance est que, actuellement, les personnes atteintes de la SP fréquentent différentes cliniques dans le pays pour obtenir des soins et recevoir un traitement. Chacune de ces cliniques recourt à différentes méthodes pour recueillir l'information relative aux patients, à leur qualité de vie, aux types de traitement et à leurs fonctions.

Par conséquent, à l'heure actuelle, nous ne disposons pas d'un système national de données nous permettant de comprendre la situation des personnes atteintes de SP dans le pays sur les plans de l'amélioration des fonctions, de l'incapacité et de la qualité de vie. Nous n'avons pas non plus de système national de données qui fournit des renseignements utiles aux médecins et à ceux qui sont responsables de la planification des services à offrir aux personnes atteintes de cette maladie.

Voilà pourquoi ce système de surveillance est aussi important. Il regroupera de façon uniforme les divers systèmes de données afin de former un gros système de données que nous pourrions utiliser à diverses fins: pour effectuer des recherches, pour comprendre la prestation des soins, pour étudier les schémas de traitement au fil du temps et pour analyser les résultats chez les personnes atteintes de cette maladie.

Bien sûr, le traitement de l'IVCC constitue une dimension très importante du système de surveillance, car il représente l'un des types d'interventions que les Canadiens atteints de SP choisissent actuellement de subir. Nous voulons en savoir plus sur ce qui arrive à ces personnes, c'est-à-dire les effets indésirables et les avantages possibles.

• (0935)

Mme Kelly Block: Puis-je faire un commentaire? J'ignore combien de temps il me reste, mais je vous félicite de mettre au point ou d'instaurer ce système de surveillance, d'autant plus que le Canada est l'un des pays — pour ne pas dire *le* pays — où le taux de SP est le plus élevé dans le monde. Il est très important que nous menions à bien ce projet.

Pourriez-vous nous parler du fait qu'il s'agira d'un système volontaire et de l'incidence que cela aura sur notre capacité d'avoir un système de données solide?

Mme Kim Elmslie: Oui. Il s'agira d'un système volontaire, ce qui signifie que les cliniques de traitement de la SP choisiront d'y participer ou non. Les patients décideront également s'ils veulent que les renseignements les concernant — qui seraient anonymes, donc sans identificateur personnel — soient versés dans le système national. Bien sûr, c'est la façon dont nous procédons dans le pays. Les personnes sont libres de décider si elles souhaitent participer ou non à ce type de projets.

Lorsque nous regardons dans le monde et au Canada, les personnes atteintes d'une affection neurologique, pas seulement celles atteintes de la SP, sont énormément intéressées à participer à ce type de systèmes de surveillance parce qu'elles en comprennent l'utilité, pas seulement pour elles, mais aussi pour les Canadiens en général. En conséquence, nous sommes convaincus que, dès que les personnes atteintes de la SP comprendront en quoi cela consiste, elles comprendront qu'elles ont le droit de ne pas y participer ou de cesser d'y participer à tout moment, elles seront très ouvertes à l'idée de faire l'objet d'une surveillance.

Si vous me laissez encore quelques secondes, je voudrais dire au sujet de l'Étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques, dont j'ai parlé, que la consultation des patients est un aspect important de cette étude. C'est l'un des grands avantages de cette étude. Pour la première fois, des personnes atteintes de maladies neurologiques peuvent raconter leur expérience, et elles aiment beaucoup participer à cette étape de l'étude.

La présidente: Merci, madame Elmslie.

Nous allons maintenant passer à la série de questions de cinq minutes; vous disposerez chacun de cinq minutes pour poser vos questions et obtenir des réponses.

Je voudrais souhaiter la bienvenue à M. Harris. Nous sommes heureux de vous voir ici.

M. Jack Harris (St. John's-Est, NPD): Merci, madame la présidente, je suis également ravi d'être ici.

Les déclarations préliminaires m'ont vivement intéressé, et je remercie les témoins de les avoir faites.

Je vais réorienter un peu la discussion, quoique nous parlions de la SP depuis un bon bout de temps.

Madame Elmslie, vous avez déclaré quelque chose qui m'a semblé étonnant, à savoir que 160 000 personnes au Canada sont atteintes d'épilepsie, ce qui est 3 fois plus que le nombre de personnes atteintes de SP — mais cela n'a pas vraiment d'importance. J'ignore franchement si cela fait beaucoup ou non, mais ce qui m'a surpris, c'est que vous avez précisé que le nombre de personnes atteintes d'épilepsie augmente de presque 15 000 par année, ce qui représente un taux d'augmentation de 10 p. 100, et je trouve cela quelque peu alarmant.

Pourriez-vous nous fournir plus d'information à ce sujet, sur ce chiffre? Quelqu'un sait-il pourquoi cela se produit, ce que cela signifie, ou si cela tient seulement au fait que nous obtenions de meilleurs renseignements?

Mme Kim Elmslie: Eh bien, il s'agit d'une excellente question et d'un très bon commentaire.

De fait, c'est exactement pour cette raison que nous menons l'étude canadienne en collaboration avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Nous devons déterminer si la hausse du nombre de cas est attribuable au fait qu'on signale plus qu'avant les cas de maladies neurologiques ou s'il existe d'autres facteurs sous-jacents dont nous ignorons actuellement l'existence et qui ont une incidence sur les taux de maladies neurologiques.

Malheureusement, pour l'instant, au Canada, les données relatives à nombre de ces maladies laissent à désirer. Par conséquent, il m'est difficile de répondre à la question que vous posez, mais nous devons effectivement trouver la réponse. Nous la trouverons. Nous aurons la réponse à cette question au terme de l'étude, en 2013.

M. Jack Harris: Cela soulève même d'autres questions. Je n'entends personne tirer la sonnette d'alarme à ce sujet. Devrais-je le

faire? Comment se fait-il que nous ayons attendu aussi longtemps pour élucider ce genre de choses? Je suis peut-être naïf, mais je sais que l'Institut canadien d'information sur la santé existe depuis assez longtemps. Est-ce l'Institut qui est chargé de cette étude, ou est-elle menée par un autre organisme? Avons-nous du mal à coordonner l'information sur la santé dans le pays, en partie à cause de notre système? Le gouvernement fédéral doit-il faire quelque chose pour améliorer l'accessibilité de ces données? Après tout, ce genre d'information est extrêmement crucial pour la santé des populations, si je peux m'exprimer ainsi. Comment se fait-il que l'ICIS ne s'en occupe pas? Y a-t-il eu un malentendu en cours de route?

• (0940)

Mme Kim Elmslie: Non, il n'y en a pas eu. Un grand nombre d'activités de collecte de donnée sont coordonnées par l'Institut canadien d'information sur la santé, principalement en ce qui a trait aux données sur les services de santé et sur la santé des populations, mais surtout celles sur les services de santé. Son travail tend à s'articuler autour de ce type de données, car, d'une façon générale, l'ICIS renseigne les intervenants du système de santé sur les moyens d'améliorer l'efficacité de l'organisation et les soins qui sont fournis.

M. Jack Harris: Il a aussi établi des services.

Mme Kim Elmslie: Oui. Toutefois, il y a des lacunes dans l'information, et ce sont ces lacunes que nous essayons maintenant de combler à l'aide d'autres types d'études. Dans le cadre de l'étude sur la santé neurologique, nous ne nous limitons pas à une seule source de données. Nous examinons les résultats des sondages qui sont menés par Statistique Canada. Nous avons lancé notamment des études visant à interroger des patients, ce qui nous amène à tendre la main à la collectivité pour mieux comprendre les affections neurologiques. Nous créons toute une série d'études et de sondages différents pour trouver les pièces manquantes du casse-tête afin d'avoir un portrait global de ces maladies.

Oui, nous sommes préoccupés par l'augmentation des taux de maladies neurologiques dans le pays. Nous savons que le vieillissement de la population contribue à cette hausse. Nous essayons d'en apprendre davantage sur l'autisme, qui constitue une nouvelle dimension de notre travail. Nous sommes en train de mettre en place — pour la première fois — les ressources qui nous permettront de faire le suivi des cas d'autisme dans le pays, et pas seulement du point de vue de la santé. Comme vous le savez, il arrive souvent que les cas d'autisme soient détectés par le système d'éducation ou par les services sociaux avant même qu'ils ne soient diagnostiqués par le système de santé.

Ce sont des initiatives complexes. Il faut du temps pour les mener à bien parce qu'on doit normaliser la méthode de collecte des données pour que tout le monde procède de la même façon. Autrement, nous obtiendrions un ramassis d'informations au sujet des taux et de la prévalence, et nous ne saurons qu'en faire, car, comme les gens auront recueilli les données de différentes façons, elles ne voudront rien dire.

M. Jack Harris: Mon temps est écoulé, mais je trouve qu'il est plutôt étrange que nous ayons attendu au XXI^e siècle pour aborder ces questions très fondamentales. Je suis nouveau au sein du comité, et, bien sûr, je ne suis pas un expert du domaine de la santé, mais, en tant que profane, je trouve étonnant que nous accusions un tel retard à l'égard de ce genre de questions.

La présidente: Merci, monsieur Harris.

Nous allons maintenant suspendre la séance. Je tiens à remercier les témoins d'être venus. Je vous remercie de nous avoir accordé du temps aujourd'hui.

Nous allons entendre un autre groupe de témoins, alors nous allons nous interrompre pendant deux minutes pour permettre aux autres témoins de s'installer, puis nous recommencerons tout de suite.

Merci.

• _____ (Pause) _____
•

La présidente: Nous amorçons maintenant la deuxième partie de la séance.

Je souhaite la bienvenue au deuxième groupe de témoins; d'abord Mme Inez Jabalpurwala — quel joli nom — et M. David Kaplan, de Brain Canada. Bon retour parmi nous.

Nous accueillons également Mme Vanessa Foran, directrice, Politiques, partenariats et relations gouvernementales, et Mme Celina Rayonne Chavannes, directrice, Initiatives de recherche, des Organismes caritatifs neurologiques du Canada. Bienvenue à vous.

Tout d'abord, vous ferez votre déclaration préliminaire de 10 minutes.

Inez, partagez-vous votre temps avec M. Kaplan? Vous avez 10 minutes en tout à partager.

Qui ouvrira le bal?

• (0945)

Mme Inez Jabalpurwala (présidente et directrice générale, La Fondation Neuro Canada): Je vais y aller en premier.

Je vous remercie beaucoup, madame la présidente, et merci aux membres du comité de nous accueillir aujourd'hui.

Le cerveau est l'organe le plus essentiel et le plus complexe du corps humain, et il est la source de toute expérience et de toute connaissance chez l'humain. Il existe plus de 1 000 troubles neurologiques, dont la maladie d'Alzheimer, le parkinson, la sclérose en plaques, les tumeurs cérébrales, la douleur chronique, la dépression, l'AVC, les dépendances et les traumatismes médullaires. Il est important de se rappeler qu'il y a plus de 1 000 affections, et, même si nous entendons parler de certaines maladies parce qu'elles sont plus fréquentes, il y a en fait tout un éventail de troubles neurologiques. Les gens ont également tendance à considérer ces affections comme des entités distinctes, et il importe aussi de comprendre que les troubles neurologiques englobent les affections tant neurologiques que psychiatriques.

Les personnes atteintes de certaines maladies neurologiques réagiront au traitement, mais, évidemment, il n'existe actuellement aucun remède. Les personnes atteintes d'une maladie neurologique peuvent vivre assez longtemps malgré leur état. Dans certains cas, la personne peut subir une lente dégénérescence et perdre peu à peu l'usage de ses fonctions avant de mourir.

Brain Canada est un organisme de bienfaisance national. Son objectif est de financer la recherche destinée à percer le mystère du cerveau et à mettre au point des méthodes diagnostiques, des traitements et, un jour, des remèdes pour soigner les maladies neurologiques. Nous cherchons à tirer le maximum des investissements actuels dans la recherche, à accroître l'efficacité des investissements futurs et à les cibler davantage pour produire des résultats qui seront utiles aux patients.

Le 15 mars 2006, le prédécesseur de Brain Canada, NeuroScience Canada, a publié un rapport intitulé *Les arguments en faveur d'un investissement accru du Canada pour la recherche en neuroscience*.

Dans ce rapport, NeuroScience Canada faisait valoir que les troubles neurologiques ont des points en commun et que, par conséquent, il faudrait les envisager en tant que groupe d'affections.

Nous affirmons également qu'il n'existait encore aucune étude exhaustive sur le fardeau que représente ce groupe de maladies, à savoir une étude qui tiendrait compte de toute la gamme des affections neurologiques et des coûts de l'incapacité qui y est associée. Les données recueillies jusque-là portaient sur chacune des maladies séparément ainsi que sur les taux de mortalité et d'hospitalisation. Ces données ne rendaient pas compte de la souffrance et de l'incapacité qui n'entraînent pas nécessairement le décès ou une hospitalisation, pas plus qu'elles ne faisaient état de la perte de productivité et des coûts psychosociaux qui incombent aux malades, à leur famille et à leurs aidants.

Lorsque les coûts directs et les coûts liés à l'incapacité sont combinés, le fardeau économique et humain de ces maladies est estimé à 60 milliards de dollars, soit environ 38 p. 100 du fardeau total de la maladie au Canada. Ce fardeau est plus lourd que celui du cancer et des maladies cardiovasculaires réunis. NeuroScience Canada soutenait que nous devions mieux comprendre en quoi consistait le réel fardeau des maladies neurologiques. Nous devons sensibiliser la population au sujet de ces maladies afin de stimuler les investissements privés et publics dans la recherche sur le cerveau, et nous devons accroître les investissements dans la recherche d'une manière stratégique et ciblée et de façon proportionnelle au fardeau de ces maladies.

Je suis très heureuse d'annoncer que, depuis la publication du rapport, nous avons réalisé des progrès dans ces trois domaines. D'abord, NeuroScience Canada a établi le bien-fondé de la création des Organismes caritatifs neurologiques du Canada et y a donné l'impulsion. L'idée de regrouper les organismes de bienfaisance en santé était compatible avec les conclusions du rapport, où on avançait que, si nous pouvions trouver les points communs que partagent les maladies neurologiques, alors les organismes axés sur ces maladies devraient aussi travailler ensemble à la réalisation d'un objectif commun.

Le rapport de NeuroScience Canada et les efforts des OCNC ont amené le gouvernement, le 9 octobre 2009, à s'engager à allouer un montant total de 15 millions de dollars à la réalisation d'une grande étude sur les maladies neurologiques. Il est important de savoir que cette étude ne porte que sur certaines maladies et ne tient pas compte des problèmes de santé mentale.

La Commission de la santé mentale du Canada et la Global Business and Economic Roundtable on Addiction and Mental Health ont contribué à l'amélioration de notre compréhension de la maladie mentale, mais il nous reste à envisager les maladies neurologiques et les maladies mentales selon une approche globale pour mieux comprendre toute l'incidence des maladies du cerveau.

Deuxièmement, NeuroScience Canada a mis à l'essai un programme de subventions d'équipe appelé le Programme de régénération du cerveau, qui a montré que le financement de projets de recherche conjoints auxquels participent les meilleurs chercheurs de diverses disciplines peut donner lieu à des percées qui s'appliquent directement à la façon dont nous diagnostiquons, traitons et soignons les maladies neurologiques. Le modèle élaboré par NeuroScience Canada consistait à percevoir le cerveau comme un seul système et était axé sur les points communs et les mécanismes sous-jacents dans tout l'éventail de maladies.

Cinq équipes ont reçu du financement de 2004 à 2010. Chacune a reçu 1,5 million de dollars sur trois ans, et chacune a réalisé une importante percée chaque année visée par la subvention.

Enfin, en mars et en juin 2011, le gouvernement du Canada s'est engagé à allouer une somme équivalente aux 100 millions de dollars recueillis par Brain Canada auprès d'organisations non gouvernementales afin de constituer le Fonds canadien de recherche sur le cerveau.

• (0950)

Il s'agira de l'investissement le plus important dans la recherche sur le cerveau jamais fait au Canada. Le fonds sera constitué par Brain Canada, qui appuiera un programme de recherche à trois volets; ce programme a été élaboré en partenariat avec l'Association canadienne des neurosciences. Le fonds offrira des subventions d'équipe qui prennent modèle sur le Programme de régénération du cerveau, des bourses de formation et du soutien opérationnel aux plateformes de technologie nationales. Brain Canada encourage le gouvernement du Canada à honorer cet engagement.

Le fonds nous permettra d'optimiser les investissements dans les infrastructures et les salaires qui ont déjà été faits par le gouvernement et des donateurs privés grâce à l'augmentation des fonds d'exploitation. En outre, le fonds nous permettra d'orienter nos investissements vers des travaux de recherche où le cerveau est envisagé comme un seul système complexe, et pas uniquement comme le siège de différentes maladies, et d'investir dans des aspects communs afin qu'une seule découverte puisse mener à de nouveaux traitements pour soigner diverses maladies.

Le fonds nous permettra également de mieux coordonner les efforts existants pour stimuler les découvertes et de mettre des ressources et un ensemble d'outils à la disposition de tous les neuroscientifiques.

Enfin, le fonds nous permettra d'attirer l'attention du public sur une vision globale à l'égard du cerveau et d'encourager tous les intervenants clés à collaborer — les scientifiques, les dirigeants du milieu des affaires et des organismes philanthropiques et le secteur bénévole. Grâce à cela, nous pourrions utiliser de façon plus efficace et plus efficace le financement public et profiter d'un effet de levier qui stimulera les investissements privés dans la recherche sur le cerveau.

Merci.

La présidente: Monsieur Kaplan.

M. David Kaplan (vice-président, Science, La Fondation Neuro Canada): Merci, madame la présidente, et merci à vous, mesdames et messieurs les membres du comité.

Je suis président à la recherche à Brain Canada, mais je travaille également comme chercheur en laboratoire sur les maladies neurologiques et psychiatriques. À titre de scientifique, je peux affirmer qu'il n'existe aucun remède pour les maladies neurologiques. Je crois que Brain Canada a une occasion unique de contribuer à remédier à cette situation.

Alors, comment nous y prenons-nous dans le cadre de notre programme de recherche? En tant qu'Américain qui s'est installé au Canada il y a 15 ans, je vais juste décrire brièvement pourquoi j'estime que les Canadiens sont les mieux placés pour faire de grandes découvertes dans le domaine des maladies neurologiques, qu'il s'agisse de nouveaux remèdes ou de nouveaux traitements. Je vais aussi vous donner quelques exemples des réalisations de nos différentes équipes de recherche qui prennent part à notre programme pilote de recherche sur le cerveau.

Lorsque nous avons mis sur pied le programme de régénération du cerveau, notre premier objectif était d'essayer d'accélérer la recherche clinique, mais nous voulions également encourager les meilleurs scientifiques canadiens à trouver des idées qui déboucheraient sur des percées et de nouveaux paradigmes dans le domaine. S'il n'existe aucun remède pour guérir les maladies neurologiques, nous avons besoin de nouvelles idées.

Qu'est-ce qui fait la réputation des Canadiens? Nous sommes réputés pour être innovateurs et créatifs, mais également pour avoir l'esprit d'équipe. Nous travaillons bien en équipe, beaucoup mieux d'ailleurs que les Américains — comme je viens des États-Unis, je peux vous l'affirmer. De plus, nous faisons tout cela en utilisant l'argent le plus judicieusement possible. Les chercheurs canadiens qui étudient les maladies neurologiques reçoivent environ le tiers du financement qui est versé à chacun de nos confrères américains. Pourtant, nos travaux de recherche ont la réputation d'arriver à égalité avec ceux des États-Unis. Nous savons donc comment optimiser le financement. J'ai toujours dit: « Imaginez ce qui arriverait si on versait aux chercheurs canadiens sur le cerveau autant de financement qu'aux chercheurs américains. Que pourrions-nous alors accomplir? »

Nos équipes de recherche ont le mandat non pas de se pencher sur une maladie en particulier, mais de trouver les causes sous-jacentes des diverses maladies neurologiques. Par conséquent, lorsque l'équipe travaillant sur des modèles parkinsoniens fait une découverte, celle-ci pourra également s'appliquer, par exemple, à la sclérose en plaques, à l'alzheimer et à l'épilepsie.

Nous faisons également la promotion d'une approche d'équipe multidisciplinaire. Nous voulons que les médecins collaborent avec les biologistes. Nous voulons que les chercheurs sur le parkinson collaborent avec les chercheurs sur l'alzheimer. Nous finançons généreusement ces équipes — à hauteur d'un demi-million de dollars par année —, ce qui est beaucoup plus que l'aide financière accordée par les IRSC. Nous voulons également que les idées qui nous sont proposées soient validées à l'échelle internationale, de sorte que les Américains, les Européens et les Canadiens examinent ces idées et puissent déclarer que telle idée est la meilleure idée qu'ils aient jamais entendue pour essayer de traiter un problème neurologique ou psychiatrique.

J'ignore s'il me reste assez de temps. Je voudrais vous donner un aperçu des réalisations de certaines de nos équipes. Jusqu'à maintenant, nous avons financé les recherches de cinq équipes, qui sont à l'origine d'une trentaine ou d'une quarantaine d'idées que nous avons proposées à notre comité d'examen international. Je vais juste vous donner deux courts exemples.

L'équipe qui étudie la douleur chronique est formée de chercheurs de l'Université Laval, à Québec, et de l'hôpital SickKids, à Toronto, qui ont découvert l'une des causes de la douleur chronique, et ils croient qu'il s'agit d'une des principales causes. Actuellement, plus de la moitié des aînés et nombre de personnes atteintes du diabète, d'infections virales, du cancer et de problèmes neurologiques éprouvent de la douleur chronique, et même des narcotiques très puissants peuvent à peine les soulager. Ces chercheurs ont découvert qu'une cellule du système immunitaire qui combat normalement les infections envoie des signaux aux cellules nerveuses, ce qui rend ces cellules hypersensibles, de sorte que ces signaux aigus, comme une piqûre d'aiguille, deviennent chroniques. À la suite de leur découverte, ils ont créé une entreprise pour essayer de faire profiter aux patients des avantages qu'elle procure.

•(0955)

La présidente: Merci.

M. David Kaplan: Merci.

La présidente: C'est maintenant au tour de Mme Foran; allez-y, je vous prie.

Mme Vanessa Foran (directrice, Politiques, partenariats et relations gouvernementales, Organismes caritatifs neurologiques du Canada): Madame la présidente, mesdames et messieurs, merci.

Au nom des Organismes caritatifs neurologiques du Canada, je tiens à vous remercier de me donner l'occasion de m'exprimer devant vous aujourd'hui.

Comme vous l'avez entendu, les Organismes caritatifs neurologiques du Canada est une coalition de 25 organismes qui a été établie en 2008 pour représenter les personnes atteintes de maladies, d'affections et de lésions neurologiques chroniques et souvent évolutives. Ils jouent un rôle de chef de file pour ce qui est de l'évaluation et de la promotion de nouvelles possibilités de collaboration pour défendre la cause des personnes qu'ils représentent, pour sensibiliser le public et pour mener à bien des projets de recherche relatifs à la santé du cerveau. Les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux peuvent ainsi communiquer avec 25 organismes par l'intermédiaire d'une seule ONG.

Ensemble, nos membres défendent les intérêts de plus de cinq millions et demi de Canadiens ayant des problèmes neurologiques et de leur famille et investissent environ 50 millions de dollars par année dans la recherche clinique et psychosociale fondamentale.

La présidente: Madame Foran, vous semblez très pressée d'aborder une foule de choses, et les pauvres interprètes ont...

Mme Vanessa Foran: Est-ce que je lis trop vite?

La présidente: Oui. Si vous pouviez ralentir un peu, nous pourrions entendre ce que vous dites dans les deux langues, et ce serait une bonne chose.

Merci.

Mme Vanessa Foran: Merci, madame la présidente.

Je voudrais d'abord témoigner au Parlement toute la gratitude des OCNC pour sa contribution de 15 millions de dollars à la réalisation de l'Étude nationale de la santé et des populations relative aux maladies neurologiques, qui vise à combler le manque de connaissances au sujet de la prévalence et de l'incidence des maladies neurologiques au Canada.

Comme nombre d'entre vous le savent, cette étude est une première au Canada, et elle est menée conjointement par les OCNC et l'Agence de la santé publique du Canada. Cette étude devrait nous renseigner sur les répercussions des maladies neurologiques d'ici les 20 prochaines années.

Mobilisant 127 chercheurs canadiens répartis dans plus de 30 établissements dans le pays, cette étude fera appel à des approches systématiques pour définir les maladies neurologiques, aidera les décideurs à déterminer les ressources nécessaires pour répondre aux besoins de cette population croissante, mettra en lumière les répercussions économiques des maladies neurologiques sur le système de soins de santé et nous fournira des données essentielles sur l'incidence et la prévalence de ces maladies au Canada, sur le risque présent dans la population et sur l'utilisation des services de santé par les personnes atteintes de ces maladies.

Les OCNC demandent au gouvernement d'utiliser les résultats de cette étude pour élaborer une stratégie nationale sur le cerveau de

façon à répondre aux besoins du nombre croissant de Canadiens atteints de maladies neurologiques. Pour appuyer cette stratégie, nous demandons au gouvernement de jouer un rôle de premier plan dans les domaines suivants.

Le premier domaine est l'éducation. Comme dans le cas des problèmes de santé mentale, trop peu de Canadiens comprennent suffisamment les problèmes qu'ils vivent pour demander l'aide dont ils ont besoin. Trop peu de Canadiens obtiennent le diagnostic, le traitement et le soutien qu'ils cherchent à obtenir parce que les fournisseurs de soins de première ligne n'ont pas une bonne compréhension du cerveau, du système nerveux central et des problèmes qui peuvent les toucher. Les préjugés et l'ignorance créent des obstacles énormes empêchant les personnes atteintes de maladies neurologiques et leurs aidants d'accéder à un traitement efficace.

Pour remédier à cette situation, nous demandons au gouvernement fédéral d'éduquer le public et les professionnels des soins de santé de première ligne en vue d'améliorer leur compréhension de la santé du cerveau et la qualité des soins qui sont directement offerts aux personnes qui ont des problèmes neurologiques.

En ce qui concerne le soutien aux aidants, leur rôle est appelé à changer tout au long de l'évolution de la plupart des maladies neurologiques. Au début, lorsqu'une personne malade vit encore à la maison, l'aidant naturel va surtout l'aider à se déplacer, à gérer ses finances personnelles ou à assurer son hygiène personnelle. Lorsque la personne malade reçoit des soins de fournisseurs de soins à domicile, l'aidant naturel est amené à jouer un plus grand rôle, c'est-à-dire qu'il doit veiller à ce que les services soient offerts de façon sécuritaire et selon l'horaire prévu. Une fois que la personne malade est placée dans un centre de soins, ses besoins changent encore: tandis que l'aide aux activités de la vie quotidienne est fournie par le personnel du centre, l'aidant naturel continue de faire partie de l'équipe de soins.

Nous demandons au gouvernement canadien d'apporter un soutien adéquat aux aidants sous la forme d'un ensemble complet de mesures visant à sensibiliser le public et à offrir du répit aux aidants ainsi que des mesures d'adaptation obligatoires en milieu de travail destinées à répondre aux besoins ponctuels des aidants.

Ensuite, il y a la question de la sécurité du revenu. Que la maladie soit diagnostiquée dans l'enfance — comme la paralysie cérébrale, le syndrome de La Tourette ou l'épilepsie — au début de l'âge adulte — comme la sclérose en plaques — ou plus tard dans la vie — comme le parkinson ou l'alzheimer, qui se manifestent chez la plupart des gens après l'âge de 50 ans — la productivité de la personne baisse à mesure que la maladie évolue. Par exemple, la personne peut ne plus être capable de travailler — peut-être en raison de la maladie, mais, trop souvent, en raison de l'absence de mesures d'adaptation en milieu de travail —, ou un membre de la famille doit travailler à temps partiel ou arrêter de travailler pendant de longues périodes pour s'occuper d'un être cher.

Les personnes atteintes d'affections neurologiques ont besoin d'un nouveau régime. Les OCNC seraient ravis de travailler avec le gouvernement canadien à l'élaboration d'un régime de sécurité du revenu à l'intention des personnes ayant des problèmes neurologiques. Cette initiative ferait appel à la participation des gouvernements provinciaux, des personnes atteintes de maladies neurologiques et des organismes qui les représentent.

Toutefois, nous croyons qu'il est possible de prendre dès maintenant des mesures relativement faciles. Par exemple, le gouvernement pourrait assouplir les conditions d'admissibilité aux prestations d'assurance-emploi afin que les personnes qui ont des problèmes épisodiques puissent travailler à temps partiel et toucher des prestations partielles. Nous demandons également au gouvernement du Canada de verser des prestations d'assurance-emploi aux aidants qui prennent congé pour s'occuper d'une personne malade, dans la mesure où ce type de congé est autorisé selon la loi provinciale.

Dans le domaine des soins intégrés, il existe une abondante documentation sur le sujet des modèles de soins intégrés. Quiconque a déjà eu un membre de sa famille atteint d'une maladie neurologique sait que cela suppose de nombreux rendez-vous dans différents établissements. L'une des préoccupations le plus souvent exprimées par les personnes qui utilisent fréquemment les services de santé, qu'il s'agisse des patients ou des aidants naturels, c'est que la prestation des soins n'est pas coordonnée. Il est très difficile de dire qui mène la barque. Bref, il est très difficile de naviguer dans le système.

Les OCNC recommandent au gouvernement canadien de prendre l'initiative d'offrir des soins intégrés et un soutien à la fois aux personnes qui présentent des problèmes de santé chroniques et invalidants et à celles atteintes de maladies aiguës. Cela comprendrait la gestion des cas; des soins fournis par une équipe composée de médecins de premier recours, d'un personnel infirmier et de médecins spécialistes et d'autres membres de l'équipe de soins qui assumeraient chacun un rôle précis; et l'élaboration d'un nouveau modèle de prestation des soins qui intégrerait des mécanismes d'interaction entre les fournisseurs de soins primaires, de soins étendus et de soins communautaires.

• (1000)

Dans le domaine de la prévention, l'accès à un traitement pour freiner la progression des maladies neurologiques et de l'incapacité qui y est associée est le besoin le plus pressant des personnes atteintes de maladies neurologiques. À cet égard, nous demandons au gouvernement canadien d'accélérer et de cibler les investissements dans la recherche neuroscientifique — qui est essentielle pour trouver les causes et les remèdes des maladies neurologiques — et dans les pratiques exemplaires permettant de prévenir et de gérer ces problèmes de santé chroniques.

Dans le cas des problèmes de santé comme les AVC et les lésions cérébrales acquises — où la prévention primaire est possible —, nous demandons au gouvernement fédéral de mettre sur pied des programmes d'éducation du public pour que la question de la santé du cerveau soit abordée dans le contexte global de la sensibilisation aux saines habitudes de vie et de la prévention.

Enfin, sur le plan de l'équité génétique, vous savez peut-être déjà que nombre de maladies neurologiques sont génétiques, mais savez-vous que le Canada est le seul pays du G8 à ne pas s'être doté d'une politique sur l'équité génétique, que ce soit sous forme de loi ou de moratoire volontaire adopté par l'industrie de l'assurance? Le fait que les personnes qui présentent une incapacité ne doivent pas être victimes de discrimination est un principe bien établi; pourtant, des lois dépassées permettent aux sociétés d'assurance de pratiquer la discrimination contre des personnes susceptibles de présenter une incapacité.

Les lois sur l'assurance autorisent les assureurs à exiger des renseignements sur l'état de santé et à les utiliser sans soucis de transparence pour déterminer l'admissibilité des personnes, fixer le

montant des primes et gérer les risques. Les assureurs demandent aux personnes de divulguer des renseignements personnels sur leur santé, y compris des données génétiques et les antécédents familiaux, et de consentir à ce que ces renseignements soient vérifiés. Ces renseignements sont demandés sous la contrainte, car, si les Canadiens refusent de les fournir, ils ne peuvent pas souscrire une assurance. De plus, les Canadiens doivent accepter que leurs renseignements personnels sur la santé, y compris les données génétiques, soient communiqués à d'autres assureurs par un bureau des renseignements médicaux, ce qui restreint grandement les options qui s'offrent à une personne en matière d'assurances et porte atteinte à la vie privée.

Comme vous le savez — et cela a été mentionné plus tôt —, le gouvernement a récemment annoncé son intention d'investir 67,5 millions de dollars dans l'élaboration d'une stratégie de soins de santé personnalisés qui tiendra compte du profil génétique de la personne et des caractéristiques de sa maladie afin de créer un plan de traitement sur mesure. Les OCNC se réjouissent de la décision de Génome Canada et des IRSC d'appuyer la recherche dans ce domaine, qui donnera lieu à des soins prédictifs, préventifs et précis. Toutefois, si nous ne protégeons pas les Canadiens contre la discrimination fondée sur les caractéristiques génétiques, qui sera disposé à participer à cette recherche? Nous ne tirerons pas le maximum de nos investissements dans la médecine personnalisée si nous n'éliminons pas l'obstacle que représente la discrimination génétique. Le Canada a la possibilité de changer cette situation, comme l'ont fait tous les autres pays du G8. Il est temps que le Canada agisse et prenne des mesures pour protéger tous les citoyens contre la discrimination.

Pour conclure, les OCNC recommandent au gouvernement canadien d'élaborer une stratégie nationale sur le cerveau — à la lumière des résultats de l'Étude nationale de la santé des populations relatives aux maladies neurologiques — qui est axée sur le soutien des aidants, la recherche en neuroscience, les soins intégrés, la prévention, la discrimination génétique et la sécurité du revenu, ainsi que l'éducation et la sensibilisation du public. Grâce à leur réseau établi d'intervenants, à leur très bonne feuille de route pour ce qui est de la mobilisation efficace du milieu de la neurologie et de leurs excellentes relations de travail avec le ministère de la Santé du gouvernement fédéral, les OCNC sont les mieux placés pour travailler en collaboration avec le gouvernement du Canada.

Je vous remercie de votre attention.

• (1005)

La présidente: Merci infiniment.

Nous allons maintenant passer à la période de questions et réponses. Il s'agit d'un tour de sept minutes.

Commençons par M. Morin.

[Français]

M. Dany Morin (Chicoutimi—Le Fjord, NPD): Madame Foran, je voudrais tout d'abord vous remercier pour le travail que vous faites. Je vous remercie aussi d'avoir décrit la vie des personnes qui prennent soin des personnes vivant avec ce genre de maladies.

Mon grand-père a souffert de la maladie d'Alzheimer. J'ai donc pu voir jusqu'à quel point la gestion de cette maladie peut avoir un impact sur une famille. Heureusement, mon grand-père avait de nombreux enfants et chacun d'entre eux a participé à son accompagnement jusqu'à la fin de sa vie. Évidemment, puisque les familles ont de moins en moins d'enfants, cela devient un fardeau pour elles.

Ma première question s'adresse à la représentante de la Fondation Neuro Canada.

Dans son budget 2011, le gouvernement du Canada annonçait que 100 millions de dollars seraient transférés au fonds. J'aimerais savoir de quelle façon cet argent sera distribué et à quelles ressources il sera consacré.

[Traduction]

Mme Inez Jabalpurwala: Les 100 millions de dollars sont versés dans le cadre d'un programme financé à parts égales par le gouvernement et le secteur privé — il s'agit donc d'un partenariat public-privé, dont l'un des volets vise à stimuler les investissements du secteur privé dans la recherche sur le cerveau. Ainsi, au cours des cinq prochaines années, un budget d'un montant éventuel de 200 millions de dollars sera affecté aux trois programmes de recherche que j'ai décrits, à savoir les subventions d'équipe, les programmes de formation et de bourses et le soutien opérationnel aux plateformes nationales de technologie. Nous ferons cela dans le cadre d'un concours public, puis nous procéderons ensuite à un examen par les pairs à l'échelle nationale et internationale, comme nous l'avons fait — ainsi que M. Kaplan l'a expliqué — dans le cadre du Programme de régénération du cerveau.

À nos yeux, l'élément le plus important tient au fait que nous soutenons une recherche caractérisée par l'excellence et l'innovation et répondant aux normes internationales. Nous collaborons avec les IRSC pour faire en sorte que le processus d'examen par les pairs réponde aux normes d'excellence en la matière, et nous travaillons de concert avec d'autres organismes qui répondent à ces normes.

À mon avis, nous nous distinguons à deux égards. D'une part, nous disposons d'une marge de manoeuvre un peu plus grande pour ce qui est du financement des recherches plus risquées. Nous n'avons pas à nous restreindre à la recherche graduelle, car comme M. Kaplan l'a expliqué, nous sommes à la recherche des meilleures idées, peu importe leur origine. Si cela se traduit par la collaboration d'un chimiste, d'un physicien et d'un ingénieur dans le cadre d'une recherche sur la régénération médullaire, cela ne nous pose aucun problème, et nous tiendrons compte des résultats s'ils ont fait l'objet d'un examen par les pairs. Il s'agit d'une caractéristique très importante.

D'autre part, nous nous distinguons par le fait que nous travaillons en étroite collaboration avec l'Association canadienne des neurosciences, et que nous collaborons avec toutes sortes d'organisations bénévoles du secteur de la santé et d'organisations, d'établissements et de centres de recherche provinciaux, ou les invitons à créer des partenariats avec nous, de manière à ce que l'on mette en commun notre compréhension respective des priorités essentielles et des secteurs clés les plus prometteurs. Il ne s'agit pas d'une démarche descendante. Nous avons fixé au préalable certaines priorités stratégiques. Il s'agit en grande partie d'une démarche dynamique et ascendante nous procurant la souplesse dont nous avons besoin pour mener les meilleures recherches possibles au fur et à mesure que les besoins se profilent à l'horizon.

[Français]

M. Dany Morin: Vous avez parlé de priorités. La Fondation Neuro Canada priorise-t-elle certaines maladies ou certains problèmes?

[Traduction]

Mme Inez Jabalpurwala: Non, et cela s'explique en partie par notre démarche axée sur les points communs. Je ne saurais trop insister là-dessus. Je travaille dans le secteur depuis plus de 10 ans,

et j'ai l'impression que certains troubles se verront accorder plus d'attention que d'autres, souvent en raison du nombre de personnes qui en sont atteints. Toutefois, il existe de nombreux troubles à propos desquels aucune organisation n'effectue de sensibilisation, et je crois que si nous fixons nos priorités en matière de recherche en nous fondant uniquement sur l'importance de la sensibilisation dont fait l'objet tel ou tel trouble, nous risquons de passer à côté de maladies qui méritent également que nous nous y attardions. De plus, dans le cadre d'une démarche axée sur les points communs, au moment d'examiner de multiples effets, nous pouvons nous pencher sur des éléments — par exemple la régénération de la substance blanche du cerveau — qui ont des effets non seulement sur des maladies majeures, mais également sur d'autres affections.

En fait, en ce qui a trait aux maladies du cerveau, il n'existe que trois grands problèmes: la mort de cellules dans une région particulière; deuxièmement, une mauvaise connexion entre les cellules; troisièmement, des déséquilibres d'ordre chimique et moléculaire. Ainsi, l'examen de ces causes sous-jacentes nous fournit des indices quant à l'origine d'une gamme beaucoup plus vaste de troubles. À mon avis, il s'agit de la bonne façon d'établir une stratégie.

• (1010)

[Français]

M. Dany Morin: Merci beaucoup.

Madame la présidente, je vais laisser les quelques minutes qui me restent à Mme Mathysen.

Mme Irene Mathysen (London—Fanshawe, NPD): Merci beaucoup, monsieur Morin.

[Traduction]

Merci beaucoup d'être ici.

Madame Foran, la préoccupation que vous avez formulée à l'égard du recours à la médecine personnalisée et à la recherche génétique a fait une forte impression sur moi. Je dois avouer que cela m'a préoccupée lorsque j'en ai entendu parler dans le cadre d'un bulletin d'informations. L'une des choses qui me dérangent vraiment, c'est que l'on n'a fait aucune planification en ce qui a trait aux 9,8 millions d'ânés que comptera le Canada d'ici 2036. De toute évidence, ce dont vous avez parlé s'inscrit dans cette planification.

Vous avez évoqué les modifications législatives effectuées à l'échelon fédéral. Devrait-on procéder également à de telles modifications à l'échelon provincial? Pourriez-vous fournir au comité des exemples de discrimination génétique exercée actuellement à l'égard des maladies neurologiques?

Mme Vanessa Foran: Oui, des mesures législatives devraient effectivement être adoptées à l'échelon tant fédéral que provincial. Les mesures provinciales devraient refléter les mesures fédérales de manière à ce que les citoyens canadiens soient protégés.

Dans les années 1990, les membres de la famille d'une personne décédée ont présenté une réclamation d'assurance, mais ils n'ont pas réussi à obtenir une indemnisation parce qu'on a découvert que la personne décédée était atteinte d'une mutation génétique, mais celle-ci n'avait rien à voir avec son décès. De façon plus anecdotique, je mentionnerai un cas lié à la maladie de Huntington, maladie qui découle directement d'un trouble génétique. Un grand-père avait reçu un diagnostic de cette maladie, mais ses enfants et ses petits-enfants ont été incapables d'obtenir une assurance pour leur maison en raison de l'origine en grande partie génétique de cette maladie. Cela est très contraignant et très injuste pour les Canadiens.

La présidente: Merci.

Merci de la question, madame Mathysen.

Passons à M. Brown.

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

Je me rappelle que, en juin 2009, je me suis rendu au centre MaRS avec un résident de ma circonscription, Derek Walton, qui était atteint de SLA depuis sept ans. Il a pris la parole durant l'annonce de l'étude sur la population d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada. À mes yeux, il s'agissait d'une excellente initiative.

Aujourd'hui, j'espérais demander à un représentant des IRSC de me fournir une mise à jour concernant la recherche sur la SLA, mais je n'ai pas eu l'occasion de le faire. Vous pourriez peut-être me transmettre quelques renseignements sur la situation à cet égard, et me dire si nous pouvons souhaiter que de nouvelles initiatives soient lancées.

Mme Celina Rayonne-Chavannes (directrice, Initiatives de recherche, Organismes caritatifs neurologiques du Canada): En ce qui concerne l'étude nationale de la santé des populations, je peux vous dire que les travaux ont quelque peu progressé. L'étude nationale se compose de 17 projets de recherche, à savoir trois sondages et 13 projets nationaux et une micro-simulation.

En ce qui a trait plus précisément à la SLA, nous commençons à obtenir quelques résultats quant à l'incidence et à la prévalence. En fait, dans le cadre de l'étude, on se penche sur l'épidémiologie des troubles neurologiques, sur les facteurs liés aux effets et aux risques et sur le recours aux services de santé. Pour ce qui est des examens de la littérature qui ont été menés et des travaux que l'on commence à entreprendre, et qui comprennent beaucoup de données canadiennes, on a obtenu quelques statistiques relatives à l'incidence et à la prévalence de la SLA et d'autres troubles neurologiques. Toutefois, on ne peut pas affirmer que nous avons obtenu de quelconques résultats en ce qui a trait aux traitements et à d'autres sujets du genre, car cela dépasse les limites de l'étude.

•(1015)

M. Patrick Brown: Je constate que vous avez jusqu'en 2013 pour parachever cette étude.

Mme Celina Rayonne-Chavannes: Oui, c'est exact.

M. Patrick Brown: Est-ce que vos associations membres vous fournissent des mises à jour sur la recherche, ou est-ce que Organismes caritatifs neurologiques se concentre principalement sur cette étude, la collecte de fonds et les activités de sensibilisation? Avez-vous des renseignements touchant précisément la recherche sur la SLA à fournir au comité, ou est-ce que cela déborde le cadre de vos fonctions?

Mme Celina Rayonne-Chavannes: Cela n'est pas de mon ressort.

M. Patrick Brown: Ma prochaine question s'adresse aux représentants de Brain Canada. Allez-vous collaborer avec la Société Alzheimer dans le cadre d'une quelconque initiative? Le mois dernier, j'ai participé à l'activité annuelle de marche et de patinage du Mois de la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. À ce moment-là, on m'a posé des questions à propos de l'initiative dont vous avez parlé. Les fonds de 100 millions de dollars et la somme égale qui sera possiblement versée en contrepartie suscitent de l'espoir.

À votre avis, quel type d'activité mènerons-nous en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer?

Mme Inez Jabalpurwala: Nous avons mené une activité de communication pour faire savoir à toutes les organisations que nous

étions intéressés à travailler en partenariat avec elles. Nous croyons fermement que les partenariats et les apports de ce genre auront d'énormes effets positifs sur la qualité de l'étude.

Nous avons adopté un modèle ouvert. Nous ne pouvons pas établir à l'avance le nombre de projets qui nous seront soumis en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Ce que nous pouvons dire, c'est que de solides recherches sont menées partout au Canada sur cette maladie. Nous avons toutes les raisons d'espérer qu'un certain nombre de candidatures de qualité nous seront soumises au moment où nous lancerons notre premier concours ouvert. Cela nous permettra d'établir des partenariats avec la Société Alzheimer en ce qui a trait à des programmes de recherche, à des projets que nous pourrions financer conjointement, et également au fait de veiller au maintien d'un dialogue, car le fait de bénéficier de la contribution de groupes travaillant auprès de patients, de familles et de fournisseurs de soins représente pour nous un défi constant, qui subsistera tout au long du cycle de vie de ce fonds.

M. Patrick Brown: Comment le fonds de recherche sur le cerveau enrichira-t-il les travaux effectués dans le cadre d'autres recherches neurologiques menées conjointement avec les IRSC? Y aura-t-il une synergie entre les deux?

Mme Inez Jabalpurwala: Oui.

Voulez-vous parler du volet touchant les IRSC?

M. David Kaplan: J'ai reçu du financement des IRSC, et j'en ai également reçu de Brain Canada. Je mène des travaux sur la maladie d'Alzheimer, et j'ai fait des découvertes majeures dans le secteur. Notre démarche est passablement différente de celle des IRSC, dans la mesure où nous ne ciblons pas une maladie précise — nous avons choisi de n'établir aucune cible. Notre cible, ce sont les causes sous-jacentes de multiples maladies neurologiques.

Par exemple, tant la SLA que la maladie d'Alzheimer se caractérisent par la mort de neurones. Ainsi, ce qui nous intéresse est d'encourager les équipes à présenter les meilleures idées possibles en ce qui a trait à la manière d'empêcher la mort de l'ensemble des neurones dans le cadre de multiples troubles. Nous estimons qu'un médicament ou une thérapie qui permettra de régler le problème dans le cadre d'un trouble en particulier permettra de régler les problèmes liés à de multiples autres troubles. Cela enrichit à la fois les travaux menés par les IRSC et ceux des membres des OCNC — Organismes caritatifs neurologiques du Canada — au moment de cibler les troubles, car notre objectif consiste réellement à rassembler les membres de la communauté de la recherche — c'est-à-dire de rassembler les diverses disciplines et les divers groupes de maladies — afin que nous puissions ensemble déterminer en quoi consiste le problème sous-jacent et s'il est possible de l'aborder. Il s'agit d'une démarche complémentaire. Nous avons besoin des deux — les membres des IRSC et des OCNC, et les nôtres.

M. Patrick Brown: Je me rends compte du fait qu'il y a toujours plus de propositions de recherche valables qu'il n'y a d'argent pour les financer — ainsi, j'imagine qu'il est très important pour vous de coordonner vos efforts. Le danger consisterait pour vous à mener des recherches qui se chevauchent — je suis certain que cela ne pourrait pas arriver.

Je sais que le Canada a également conclu quelques partenariats à l'échelle internationale en ce qui concerne la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Vu ce partenariat conclu avec le Royaume-Uni, la France et, je crois, l'Allemagne, est-ce que les travaux menés dans ce cadre et les résultats de ces travaux seront aussi bien coordonnés que ne le sont les efforts que vous déployez?

M. David Kaplan: Bien sûr. Nous disposons d'un autre modèle grâce auquel nous financerons les équipes canadiennes afin qu'elles collaborent avec des équipes de l'étranger, et les pays membres financeront leurs équipes de scientifiques afin qu'elles travaillent avec les nôtres. Il s'agit d'un modèle que nous sommes en train de mettre au point et, à notre avis, il sera très utile à l'élaboration d'une solution non pas uniquement canadienne, mais mondiale, à ces troubles.

En outre, comme l'équipe que nous finançons est constituée de chercheurs renommés dans leur propre secteur, nous nous tenons au courant de ce qui se fait dans les divers secteurs de recherche pour nous assurer que les travaux que nous menons sont inédits, et que des travaux semblables sont menés ailleurs dans le monde.

Mme Inez Jabalpurwala: Nous avons mentionné les IRSC, mais nous devrions également mentionner le Conseil national de recherches du Canada, le CNRC, car il s'agit d'un organisme très axé sur le volet commercial des découvertes scientifiques, en plus d'être un organisme qui est à la recherche, à l'échelle internationale, de chercheurs menant des travaux complémentaires par rapport aux siens.

Nous ne créons pas des partenariats pour le plaisir d'être présents à l'échelle internationale. Nous soutenons que ces partenariats ont une réelle valeur, car certains pays possèdent des connaissances ou un savoir-faire dont nous ne disposons pas, et vice versa, et nous pouvons mettre tout cela en commun.

J'ajouterai que le volet commercial ne constitue pas le centre d'intérêt de Brain Canada. Ce qui nous intéresse, c'est tout ce qui mène à ce volet. Ainsi, l'établissement d'un partenariat avec le CNRC, par exemple, permettrait de créer une synergie très positive.

• (1020)

M. Patrick Brown: Parfait.

Je m'adresserai maintenant à la représentante des organismes caritatifs neurologiques. Je souligne que, dans le passé, Shannon MacDonald s'est présentée devant le sous-comité. De toute évidence, les témoignages que votre organisation a présentés devant le comité ont été très utiles. Je sais que, lorsque nous avons mené notre étude sur les troubles neurologiques en compagnie de Kirsty Duncan et de Judy Wasylcia-Leis, qui s'est présentée devant le comité précédemment, la contribution de Shannon avait été extrêmement utile pour nous. Je sais que bon nombre de ses travaux ont été intégrés à notre rapport final sur les troubles neurologiques.

Comme vous êtes parmi nous aujourd'hui, voulez-vous en profiter pour mentionner quoi que ce soit d'autre que, selon vous, nous devrions examiner, dans quelques semaines, lorsque nous rédigerons enfin un rapport final?

Mme Vanessa Foran: Je crois qu'il y a véritablement une chose que nous aimerions voir découler de l'étude...

La présidente: Vous n'avez qu'une minute.

Mme Vanessa Foran: D'accord. Nous aimerions que, par suite de l'étude et des travaux collectifs des OCNC, les membres élaborent une stratégie nationale de recherche sur le cerveau. En mai, une stratégie touchant les maladies mentales sera lancée. Les OCNC sont déjà en contact avec la Commission de la santé mentale du Canada.

La présidente: Merci, madame Foran. Je suis désolée. Je sais que Mme Duncan reviendra probablement là-dessus.

Madame Duncan, c'est à votre tour.

Mme Kirsty Duncan: Combien de temps m'est alloué, madame la présidente?

La présidente: Vous avez sept minutes.

Mme Kirsty Duncan: D'accord, très bien.

Merci à vous tous d'être venus ici, et du travail que vous effectuez chaque jour. Il était merveilleux d'écouter vos exposés. Je crois que le Canada a absolument besoin d'une stratégie nationale de recherche sur le cerveau.

En Europe, on demande que 2014 soit proclamée année de la santé du cerveau. J'aimerais énormément que cela se produise au Canada. J'estime qu'il est important d'accroître la sensibilisation du public à l'égard de l'importance de l'optimisation de la santé du cerveau et de la réduction du fardeau que représentent les maladies du cerveau pour les personnes atteintes de telles maladies et leur famille. À mon avis, nous devons saisir l'occasion unique de soutenir la santé du cerveau et de dissiper les préjugés rattachés aux troubles neurologiques et psychiatriques au moyen d'une campagne nationale d'éducation.

Je crois que nous devons soutenir les personnes atteintes de troubles du cerveau en accélérant le rythme des découvertes scientifiques et l'accessibilité à des soins efficaces, coordonnés et prodigués avec compassion. Nous devons attirer l'attention de la classe politique sur les coûts humains et économiques actuels et futurs liés aux maladies du cerveau.

Nous devons établir des partenariats à l'échelle internationale dans les secteurs de l'éducation et de la science pour renforcer la santé du cerveau partout dans le monde. Nous devons léguer aux générations futures du Canada des connaissances et une compréhension accrues en ce qui concerne la santé et les maladies du cerveau, de même que de meilleures méthodes de traitement et d'établissement de diagnostics.

J'aimerais demander à Mme Foran et à Mme Jabalpurwala de nous dire si, à leur avis, une année de la santé du cerveau devrait être instituée au Canada.

Mme Vanessa Foran: Oui, le Canada a besoin d'une année de la santé du cerveau. Nous avons besoin de cela à des fins de sensibilisation.

En fait, il est intéressant que l'on ait choisi l'année 2014, car il s'agit de l'année où nous disposerons de l'ensemble des renseignements découlant de l'étude nationale de la santé des populations. Celina travaille très fort à l'élaboration d'un document sur le transfert des connaissances. Ce document sera publié en 2014 à l'intention des chercheurs et du public, de même qu'à celle des organismes de bienfaisance du secteur de la santé et du gouvernement, et sera rédigé dans une langue compréhensible et accessible. À mon avis, le fait que l'année internationale de la santé du cerveau coïncidera avec la publication du document sur le transfert des connaissances découlant de l'étude sur la santé des populations constitue un heureux concours de circonstances.

Mme Inez Jabalpurwala: Comme vous le savez, aux États-Unis, les années 1990 ont été déclarées décennie du cerveau. Il en a découlé une explosion du nombre de recherches, et c'est ce qui explique que 90 p. 100 de nos connaissances à propos du cerveau datent des 15 ou 20 dernières années.

Je soutiendrais sans réserve l'idée de faire de 2014 l'année de la santé du cerveau. J'estime qu'il est utile d'attirer l'attention sur les maladies du cerveau et de mieux les faire reconnaître. Je pense que le moment est bien choisi pour cela. Le cerveau et les maladies qui y sont liées suscitent actuellement beaucoup d'intérêt. On comprend beaucoup mieux les effets de ces maladies. Il s'agirait de l'occasion parfaite de faire converger tous ces efforts, et je serais donc tout à fait favorable à l'institution d'une année de la santé du cerveau.

Mme Kirsty Duncan: Je comprends cela. Ma question s'adresse à vous deux, et également à M. Kaplan. Devrions-nous recommander, dans le cadre de notre rapport, que 2014 soit déclarée année de la santé du cerveau? Je demande à chacun d'entre vous de répondre à cette question.

M. David Kaplan: Je suis tout à fait d'accord avec cela. J'estime que cela est nécessaire. Vous avez formulé une observation très fine. Il existe une kyrielle de troubles neurologiques et psychiatriques, mais un cerveau sain, c'est unique. Vous avez mentionné plusieurs fois l'idée du cerveau sain. Ce qui nous préoccupe, c'est de trouver des moyens de maintenir la santé du cerveau, et je crois que nous pouvons lancer un appel au public pour qu'il nous aide à le faire. Cela est aussi important que de traiter les troubles neurologiques et psychiatriques, et le public comprendra cela. À mes yeux, l'observation que vous avez formulée est tout à fait juste.

• (1025)

Mme Inez Jabalpurwala: Bien sûr, comme je l'ai indiqué à ma dernière intervention, je souscrirais entièrement à une telle recommandation.

Mme Vanessa Foran: Les OCNC soutiennent sans réserve l'idée de proclamer 2014 année de la santé du cerveau.

Mme Kirsty Duncan: Je suis très consciente du temps qu'il nous reste, car je dois quitter les lieux.

Je demanderai à Mme Fry de venir me rejoindre. Je dois partir. Je vais poser ma question. Si vous pouviez venir ici...

La présidente: Posez votre question, puis vous pourrez ensuite partir.

Mme Kirsty Duncan: Si vous avez des recommandations à formuler à l'intention du comité concernant la nécessité d'une stratégie nationale sur la santé du cerveau, j'aimerais que vous indiquiez très clairement ce que suppose une telle initiative. Devrions-nous recommander l'élaboration d'une stratégie nationale sur la santé du cerveau?

Mme Vanessa Foran: Oui, merci.

Nous avons absolument besoin d'une telle stratégie. Nous avons véritablement besoin de cela afin d'englober tous les secteurs que j'ai mentionnés, y compris les soins intégrés, l'équité génétique, le soutien aux fournisseurs de soins, la recherche, la prévention et l'éducation. J'estime que cela est essentiel.

Mme Kirsty Duncan: Est-ce que le rapport devrait contenir une telle recommandation — devrions-nous recommander l'élaboration d'une stratégie nationale sur la santé du cerveau?

Mme Vanessa Foran: Tout à fait.

Merci de votre question.

La présidente: Avez-vous quelque chose à ajouter?

Mme Celina Rayonne-Chavannes: Je tenais simplement à ajouter — de manière à répondre à vos deux questions — que, dans le cadre de la stratégie nationale sur la santé du cerveau et de l'organisation de l'année de la santé du cerveau en 2014, les responsables de l'étude nationale de la santé des populations relative

aux troubles neurologiques présenteront un rapport très solide portant sur...

Je sais que, au cours de la dernière séance, M. Harris a évoqué les chiffres et la raison pour laquelle nous ne disposons pas de chiffres touchant les troubles neurologiques. Beaucoup des études que nous menons — au moins le tiers d'entre elles — portent sur l'incidence et la prévalence des troubles, et contiennent des statistiques liées aux divers troubles neurologiques. Nous devons comprendre les effets des troubles neurologiques de manière à ce que nous puissions aller de l'avant.

Ces renseignements seront publiés en 2013-2014. Il s'agira d'une excellente occasion de mettre à profit les connaissances actuelles, d'examiner les lacunes contenues dans l'étude et de tirer parti des recherches qui devront être lancées par la suite.

La présidente: Merci de vos réponses très intelligentes.

J'ai demandé à M. Gill de me dire s'il était d'accord pour me laisser poser une question, mais je le laisserai poser sa question en premier.

M. Parm Gill (Brampton—Springdale, PCC): Posez votre question avant moi.

La présidente: Merci, monsieur Gill. Vous êtes un véritable gentilhomme.

Aujourd'hui, nous n'avons pas vraiment parlé des tremblements essentiels. D'après les études que j'ai consultées, beaucoup — beaucoup plus — de troubles de ce genre se manifestent au sein de la population. Je n'ai pas les statistiques sous les yeux, mais j'ai été stupéfaite du nombre d'erreurs de diagnostics — de diagnostics confondant la maladie de Parkinson et les tremblements essentiels. L'autre jour, j'ai discuté avec un neurochirurgien qui traite des gens atteints de la maladie de Parkinson; selon lui, certains tremblements peuvent être très prononcés et être confondus avec la maladie de Parkinson, mais, contrairement à celle-ci, les tremblements essentiels demeurent stables — ils ne progressent pas.

Pourriez-vous formuler quelques commentaires à propos de toute solution à laquelle pourraient avoir recours les personnes atteintes de tremblements essentiels? Au début de votre exposé, vous avez dit — le témoin a dit — qu'il n'existait aucun remède aux maladies neurologiques de ce genre. Nous avons étudié ces maladies en long et en large. Toutes les personnes ici présentes ont à coeur tout ce qui concerne ces maladies, et veulent prendre les mesures appropriées pour aider les personnes qui en sont atteintes.

Êtes-vous au courant d'une quelconque recherche portant sur les tremblements essentiels prononcés, ou d'un quelconque remède à ces troubles? Le Dr Beaudet a mentionné la chirurgie du cerveau, mais c'est la seule chose que j'ai entendue à ce sujet ce matin. Y a-t-il autre chose?

M. David Kaplan: Les deux seules possibilités qui ont été proposées sont la chirurgie du cerveau et la stimulation cérébrale profonde. Nous en savons de plus en plus long à propos de la maladie de Parkinson, et nous devons commencer à en apprendre davantage à propos des tremblements essentiels. La communauté des chercheurs a estimé qu'il fallait se concentrer davantage sur la maladie de Parkinson, car elle est en progression. Cela dit, je suis d'accord avec vous: nous devons à présent porter notre attention sur les tremblements essentiels car d'innombrables personnes font l'objet d'un diagnostic lié à ce genre de trouble.

Quant à nous, nous devons tenter d'établir la cause de cette maladie. Y a-t-il une cause? Quels sont les traitements possibles? Ces traitements sont-ils semblables à ceux administrés aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson? Dans les faits, nous n'en sommes qu'au tout début des recherches qui pourraient déboucher sur la découverte d'une intervention non chirurgicale.

• (1030)

La présidente: Et en quoi consiste ce début?

M. David Kaplan: Il consiste à rechercher les causes de la maladie, et à déterminer si elles sont différentes ou semblables de celles de la maladie de Parkinson.

La présidente: Monsieur Gill, puis-je poser une autre brève question?

M. Parm Gill: Tout à fait. Prenez votre temps.

La présidente: Je garde un oeil sur l'horloge. Je ne triche pas.

En outre, quelques études indiquent, mais il ne s'agit pas de recherches solides...

J'ai reçu une formation scientifique, de sorte que j'aime les recherches solides. Toutefois, dans les études dont je parle, on avance que l'on a constaté un nombre important de cas de maladie de Parkinson et de tremblements essentiels chez les agriculteurs et les travailleurs en contact avec des herbicides.

Disposez-vous de renseignements à cet égard? J'ai trouvé cela extrêmement intéressant, et de plus en plus de recherches sont menées à ce sujet. J'aimerais avoir le temps de mener moi-même une recherche. Il est ahurissant de constater que des agriculteurs doivent consulter des neurochirurgiens parce qu'ils sont atteints de la maladie de Parkinson ou de tremblements essentiels.

Êtes-vous au courant d'un quelconque lien entre ces maladies et l'exposition à ces produits, ou de nouvelles recherches menées à cet égard?

M. David Kaplan: Les recherches portent sur les composés toxiques qui se trouvent dans l'environnement et qui sont à l'origine de la maladie de Parkinson. Dans le cadre des recherches sur cette maladie, quelques-uns des composés toxiques étudiés font partie des produits utilisés depuis belle lurette par les agriculteurs, par exemple les produits servant à nettoyer les étangs de pisciculture. Depuis le début des recherches, des indices montrent que ces composés toxiques pourraient être très dommageables pour le cerveau au sein de populations vulnérables, et causer la maladie de Parkinson.

Ainsi, notre rôle consiste à trouver des moyens de protéger ces populations contre tous ces composés nuisibles qui se trouvent dans notre environnement — non seulement dans celui des agriculteurs, mais aussi dans celui où nous évoluons tous les jours.

Mme Celina Rayonne-Chavannes: J'aimerais simplement ajouter que l'équipe de l'Université d'Ottawa menée par M. Krewski participe à l'étude nationale sur la santé des populations. Son travail consiste à examiner les risques d'apparition de la maladie et les facteurs du pronostic. De plus, comme M. Kaplan l'a mentionné, l'équipe s'est penchée sur les facteurs environnementaux qui influent sur les maladies en effectuant un examen de la littérature publiée à l'échelle internationale et de quelques études plus récentes à ce sujet.

J'aimerais revenir brièvement sur la question que vous avez posée précédemment à propos des diagnostics erronés confondant la maladie de Parkinson et les tremblements essentiels. Trois des équipes participant à l'étude nationale se penchent sur la validation d'algorithmes pour les définitions de cas liées aux troubles neurologiques, sur le code de la CIM-9 et de la CIM-10, et sur la

faisabilité de l'ajout des troubles neurologiques au Système national de surveillance des maladies chroniques.

Ainsi, ils examinent véritablement ces codes, et trouvent un moyen efficace pour qu'ils soient utilisés adéquatement par les médecins. Ils constatent que ces codes sont beaucoup mieux utilisés dans les hôpitaux qu'ils ne le sont dans les cabinets des médecins.

Ces études ont pour but de trouver un moyen efficace et commun de faire en sorte que ces erreurs de diagnostics ne se produisent plus et ne gonflent plus les statistiques liées à l'incidence.

La présidente: Merci.

M. Gill a été extrêmement généreux à mon égard, et je me sens coupable.

Monsieur Gill, allez-y.

M. Parm Gill: Merci, madame la présidente.

Je tiens à remercier les témoins d'être ici.

J'ai une question à poser aux représentants de Brain Canada. Comme il est mentionné dans le budget de 2011, le gouvernement du Canada a créé un partenariat avec Brain Canada en vue de créer un fonds canadien de recherche sur le cerveau d'une valeur de 100 millions de dollars, montant qui sera égalé par les ressources générées par d'autres ressources, à savoir, j'imagine, les autres partenaires de Brain Canada.

Quelle est l'importance de ce fonds, et de quelle manière aidera-t-il les personnes atteintes de troubles neurologiques?

Mme Celina Rayonne-Chavannes: Je suis désolée, je n'ai pas entendu la dernière partie de votre question.

M. Parm Gill: Comment le fonds aidera-t-il les personnes sur le terrain?

M. David Kaplan: En ce qui concerne les répercussions, je mentionnerai que les Instituts de recherche en santé du Canada investissent environ 120 millions de dollars par année dans la recherche sur le cerveau. Les organismes caritatifs investissent, quant à eux, entre 20 et 25 millions de dollars.

En ce qui concerne les investissements dont vous parlez, y compris l'investissement du gouvernement et celui de nos partenaires, ils pourraient s'élever à 40 millions de dollars par année. Ainsi, dans les faits, cela accroîtra de 20 à 25 p. 100 notre capacité de recherche sur le cerveau et les troubles neurologiques et psychiatriques. La communauté des chercheurs estime qu'il s'agit d'un accroissement énorme, et d'un engagement considérable de la part du gouvernement.

Comment cela aidera-t-il les personnes sur le terrain? En ce qui nous concerne, l'une de nos principales missions consiste à accélérer la transition entre les découvertes en laboratoire et leur application aux patients. Un accroissement des investissements est l'un des moyens qui permettent de faire cela. Bien souvent, les IRSC ne peuvent se permettre de financer chaque année qu'un projet d'une valeur, disons, de 100 000 \$. Si nous pouvons hausser ce financement à un demi-million de dollars par année, nous croyons que nous serons en mesure de faire en sorte que les patients bénéficient très rapidement des meilleures idées et des meilleures découvertes.

• (1035)

M. Parm Gill: Merci.

La présidente: Monsieur Gill, je suis désolée. Votre temps est écoulé, car je l'ai utilisé.

M. Parm Gill: Ce n'est pas un problème.

La présidente: Je vous présente mes excuses. Je vais faire pénitence.

Vous avez formulé de très nombreuses observations intéressantes, et nous vous en sommes extrêmement reconnaissants. Nous pourrions discuter avec vous pendant une semaine. Je suis certaine que nous nous pencherons de nouveau sur les troubles neurologiques, et nous aimerions énormément vous recevoir à ce moment-là.

Cela met fin à cette partie de la séance. Je vais demander à nos invités de quitter la salle. Le comité poursuivra ses travaux à huis clos.

[La séance se poursuit à huis clos.]

POSTE  MAIL

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

Poste-lettre

Lettermail

**1782711
Ottawa**

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

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

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

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

SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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

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