



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

44^e LÉGISLATURE, 1^{re} SESSION

Comité permanent de la santé

TÉMOIGNAGES

NUMÉRO 113

Le jeudi 2 mai 2024

Président : M. Sean Casey



Comité permanent de la santé

Le jeudi 2 mai 2024

• (1240)

[Traduction]

Le président (M. Sean Casey (Charlottetown, Lib.)): Je déclare la séance ouverte.

Bienvenue à la 113^e réunion du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

Avant de commencer, j'aimerais rappeler à tous les députés et aux autres participants à la réunion présents dans la salle les mesures préventives importantes suivantes. Pour prévenir les incidents acoustiques perturbateurs — et potentiellement dangereux — susceptibles de causer des blessures, nous rappelons à tous les participants de garder leur oreillette éloignée de tous les microphones à tout moment.

Tel qu'indiqué dans le communiqué du Président à tous les députés le lundi 29 avril, les mesures suivantes ont été prises pour aider à prévenir les incidents acoustiques. Toutes les oreillettes ont été remplacées par un modèle qui réduit considérablement la probabilité d'un incident acoustique. Les nouvelles oreillettes sont noires alors que les anciennes oreillettes étaient grises. Veuillez utiliser uniquement une oreillette noire approuvée. Par défaut, toutes les oreillettes inutilisées au début d'une réunion seront débranchées. Lorsque votre oreillette n'est pas utilisée, veuillez la placer face vers le bas, au milieu de l'autocollant sur la table, tel qu'indiqué par l'image. Veuillez consulter les cartes sur la table pour connaître les lignes directrices sur la prévention des incidents acoustiques. La disposition de la salle a été ajustée pour augmenter la distance entre les microphones et réduire le risque de retour d'une oreillette ambiante.

Ces mesures sont en place afin que nous puissions exercer nos activités sans interruption et pour protéger la santé et la sécurité de tous les participants, y compris les interprètes. Merci à tous pour votre coopération.

Conformément à notre motion ordinaire, j'informe le Comité que tous les participants à distance ont effectué les tests de connexion nécessaires avant la réunion.

Conformément à l'article 108(2) du Règlement et à la motion adoptée le 16 mai 2023, le Comité reprend son étude sur la santé des femmes.

J'aimerais souhaiter la bienvenue à nos témoins et les remercier de leur patience. Nous recevons par vidéoconférence la Dre Neeru Gupta, professeure à la faculté de sociologie à l'Université du Nouveau-Brunswick, et la Dre Ruth Ann Marrie, professeure à la faculté de médecine, Collège de médecine Max Rady de l'Université du Manitoba. Nous recevons en présentiel la Dre Deborah Money, professeure et directrice du département d'obstétrique et de gynécologie

à l'Université de la Colombie-Britannique, et Mme Pamela Valentine, présidente et cheffe de la direction de MS Canada.

Merci à chacune d'entre vous pour votre comparaison, et merci de votre patience. Il nous fallait observer les règles de cette enceinte voulant que les votes aient préséance sur les audiences et que les députés disposent d'un certain temps pour voter.

Chers collègues, les ressources parlementaires sont à notre disposition jusqu'à 14 heures. Je propose que les témoins prononcent leurs déclarations liminaires, que nous enchaînions avec une série de questions, puis que nous voyions ensemble si nous en souhaitons une deuxième. Je ne crois pas que cette proposition pose problème. En tout cas, je l'espère.

Voilà pour l'introduction. Nous sommes maintenant prêts à passer aux déclarations liminaires de cinq minutes chacune.

Bienvenue au Comité, docteur Gupta. Vous avez la parole.

Mme Neeru Gupta (professeure titulaire, Département de sociologie, University of New Brunswick, à titre personnel): Merci beaucoup.

Je suis la Dre Neeru Gupta. Je suis professeure de sociologie à l'université du Nouveau-Brunswick. Je suis également responsable du dossier de l'équité au Réseau canadien des personnels de santé. À ce titre, j'aimerais vous faire part de quelques idées pour améliorer la recherche sur la santé des femmes. J'aimerais en particulier soumettre au Comité que l'amélioration de la recherche sur la santé des femmes passe nécessairement par l'amélioration de la recherche sur les femmes qui travaillent dans le système de santé.

Nous savons que, sans personnel soignant, il est impossible de recevoir des soins. Nous savons également que les professionnels de la santé traversent une crise. Le Comité permanent de la santé a d'ailleurs publié un rapport sur cette crise en 2023, mais, comme bien des études dans le domaine de la santé, ce rapport ne tenait pas compte des différences entre les hommes et les femmes. On n'y faisait pas mention de la situation des femmes ni d'éventuelles conséquences indésirables que pourraient avoir des politiques indifférenciées et identiques pour tous sur le recrutement et la rétention du personnel.

Nous savons que les femmes représentent la moitié de la population canadienne, et 80 % de la main-d'œuvre en santé. Il s'ensuit que, si les études ne se penchent pas sur la santé des femmes dans le système de santé, à la fois les patientes et le personnel soignant, ce sera plus difficile de fournir des soins efficaces à toute la population.

Si je ne m'abuse, divers témoins ont déjà informé le Comité que nombre de restrictions continuent à entraver la recherche sur la santé des femmes. Ces restrictions nuisent en particulier à la recherche sur les affections propres aux femmes biologiques, y compris le cancer des ovaires et la ménopause, sur les affections, comme les maladies cardiaques, dont les facteurs de risque, les symptômes et les modificateurs sont moins connus chez les femmes, et sur ce qui affecte davantage les femmes à cause d'un grand nombre de facteurs socioéconomiques. On pense à la dépression et la violence conjugale.

Tous ces problèmes se répercutent donc aussi sur 80 % de la main-d'œuvre en santé. Et c'est sans parler du peu d'intérêt pour la recherche sur les femmes qui évoluent dans le système de santé lui-même.

Tandis que la recherche et les services de santé ne sont pas suffisamment bien adaptés aux besoins des femmes, on compte énormément sur ces femmes pour prodiguer des soins. Et pourtant, dans les études sur les professionnels de la santé, les analyses sexospécifiques des conséquences de ces services inadaptés ne se font que rarement. Il est difficile, en effet, d'obtenir du financement pour de telles recherches. Cela nuit aux efforts pour améliorer la qualité des soins, y compris l'expérience des patients, la santé des populations, la bonne utilisation des deniers publics et l'expérience du personnel soignant.

Ce dernier élément s'inscrit implicitement dans le quadruple objectif pour les systèmes de santé, objectif qui a été adopté par des organisations d'un bout à l'autre du Canada et dans le monde entier. Et pourtant, on s'intéresse peu à l'expérience des femmes prestataires de soins.

Il se fait très peu de recherche sur l'effet sur le personnel soignant de facteurs qui touchent surtout les femmes. Au Canada et dans bien des régions du monde, les données nécessaires pour faire des études et orienter les politiques sur la main-d'œuvre sont généralement fragmentaires ou limitées à un aspect particulier. Le Comité permanent de la santé s'est déjà montré favorable à ce qu'on recueille des données fiables et exhaustives sur le personnel soignant afin d'atténuer la crise qui sévit à l'heure actuelle. À cette fin, il nous faut échanger et mettre à profit des données exhaustives, colligées dans un système de données de premier ordre, comme le mentionne le Comité dans son rapport de 2023.

La création récente du Réseau canadien des personnels en santé est une belle occasion de renforcer la collaboration entre les divers acteurs pour planifier la recherche et approfondir nos connaissances du domaine. Cette collaboration doit chercher à maximiser la contribution des femmes au secteur de la santé et privilégier la recherche sur les contributions des femmes à ce secteur.

Je demanderais au gouvernement fédéral quel rôle notre réseau peut jouer pour contribuer à l'égalité hommes-femmes et ainsi améliorer le système de santé. Je soutiens que l'amélioration des soins pour les femmes et tous les Canadiens passe nécessairement par le financement prioritaire de la recherche sur les femmes dans le système de santé.

● (1245)

Pour combler l'écart en matière de recherche sur la santé des femmes, il faut notamment intensifier la recherche sur les travailleuses du secteur de la santé. En particulier, pour emprunter un cadre à l'Organisation mondiale de la santé, je dirais qu'il y a quatre principaux domaines dans lesquels nous pouvons travailler en

semble pour aider à améliorer la recherche sur les femmes, la recherche sur la santé des femmes et la recherche sur les femmes dans le domaine de la santé.

La première est la ségrégation professionnelle fondée sur le sexe. Nous savons que quatre travailleurs de la santé sur cinq sont des femmes. Il est donc impératif d'intégrer la science de l'égalité entre les sexes dans la recherche sur les effectifs du secteur de la santé afin de comprendre la ségrégation professionnelle, qui est la répartition inégale des femmes et des hommes dans certains types d'emplois.

Si notre objectif est d'augmenter le nombre de fournisseurs de soins de santé en exercice au Canada pour aider à résoudre la crise des effectifs du secteur de la santé, alors nous devons être guidés par la recherche qui aide à démêler et à comprendre les normes et les stéréotypes sexospécifiques, afin que nous puissions...

Le président: Madame Gupta, je vous demanderais de conclure, s'il vous plaît. Nous avons dépassé le temps prévu pour votre déclaration. Vous pourrez nous en dire plus en réponse aux questions des députés, mais pour le moment, je vous demanderais de conclure.

Mme Neeru Gupta: D'accord.

Je dirais que les écarts salariaux, le leadership, la ségrégation professionnelle fondée sur le sexe et les environnements de travail sécuritaires pour les femmes sont des éléments qu'il faut absolument aborder pour améliorer les conditions de travail en santé, mais les recherches sur le sujet sont insuffisantes.

Le président: Merci, madame Gupta.

Nous allons maintenant entendre la Dre Marrie, de l'Université du Manitoba.

Nous vous souhaitons la bienvenue au Comité. Vous avez la parole.

Dre Ruth Ann Marrie (professeure, Département de médecine, Max Rady College of Medicine, University of Manitoba, à titre personnel): Je remercie la présidence et le Comité de m'avoir invitée à m'exprimer aujourd'hui sur le thème de la recherche sur la santé des femmes.

Je suis neurologue et professeure de médecine et de sciences de la santé communautaire à l'Université du Manitoba, où je suis titulaire de la chaire de la famille Waugh sur la sclérose en plaques. Je suis aussi la directrice du programme provincial de santé relatif à la sclérose en plaques.

Au cours des 20 dernières années, ma pratique clinique et mes recherches ont été axées sur les personnes vivant avec la sclérose en plaques, ce qui englobe la santé des femmes. Les trois quarts des personnes vivant avec cette maladie — les trois quarts de mes patients — sont des femmes à diverses étapes de la vie.

Aujourd'hui, je vais vous présenter les principales raisons pour lesquelles la recherche sur la santé des femmes est essentielle pour les femmes atteintes de sclérose en plaques et vous dire pourquoi il faut s'y attarder.

Premièrement, les femmes atteintes de cette maladie doivent prendre des décisions difficiles en matière de planification familiale, de grossesse et de ménopause, tout en gérant une maladie chronique.

Deuxièmement, il y a beaucoup de lacunes touchant les connaissances sur la santé des femmes dans le contexte de la sclérose en plaques.

Troisièmement, les données actuelles montrent que les femmes atteintes de sclérose en plaques font face à d'importantes disparités en matière de santé.

Permettez-moi de m'étendre sur ces points.

La sclérose en plaques se manifeste le plus souvent chez les personnes entre les âges de 20 et 40 ans. Toutefois, elle peut se profiler chez l'enfant dans environ 5 % des cas ou encore à un âge plus avancé. En d'autres mots, les femmes atteintes de sclérose en plaques doivent faire face à la maladie à un moment où elles terminent leurs études, commencent leur carrière, nouent des relations et envisagent de fonder une famille. Elles doivent prendre des décisions délicates sur l'arrêt ou la modification des traitements adaptés à la maladie si elles décident d'avoir des enfants, réfléchir à la manière d'être parent ou de maintenir des relations, tout en devant potentiellement composer avec la douleur, la fatigue, la dépression ainsi que des déficiences physiques ou cognitives.

Dans le cadre d'une récente revue de la littérature mondiale, nous avons constaté que relativement peu d'études — plus ou moins 350 sur plus de 100 000 publications — portaient sur le thème de la santé des femmes dans le contexte de la sclérose en plaques. La plupart portaient sur la grossesse. Très peu abordaient la ménopause — pourtant une étape de la vie que traversent toutes les femmes —, les cancers gynécologiques, le dépistage du cancer ou les effets biologiques des hormones sexuelles.

Les participantes à ces études ne représentaient pas pleinement les femmes atteintes de la maladie; la plupart étaient de race blanche et peu vivaient avec de graves déficiences attribuables à leur maladie.

Les participantes aux groupes de discussion nous ont indiqué que ces sujets — la ménopause, le cancer, les dysfonctionnements sexuels, la parentalité et la grossesse dans le contexte de la maladie chronique — devaient être les grandes priorités pour les recherches futures.

Les femmes atteintes de sclérose en plaques, comme d'autres femmes souffrant de handicaps physiques, sont moins susceptibles de subir des tests de dépistage du cancer, comme des mammographies ou des tests Pap, que les femmes qui ne sont pas atteintes de la maladie. Ce constat est particulièrement vrai pour les femmes ayant un statut socioéconomique inférieur.

Ces inégalités s'expliquent en partie par le fait qu'il est difficile de trouver des fournisseurs de soins de santé et des systèmes de santé équipés pour prendre en charge les femmes souffrant de handicaps physiques, qui ne sont pas nécessairement capables de se tenir debout sans aide pour une mammographie ou qui ont besoin d'un lève-personne pour se déplacer jusqu'à la table d'examen. Les femmes atteintes de sclérose en plaques sont plus susceptibles d'être diagnostiquées parce qu'elles présentent des symptômes de cancer du sein que dans le cadre d'un dépistage du cancer. Elles ont également moins de chances de survivre à ce type de cancer.

Nous avons besoin de beaucoup plus de recherches sur les problèmes de santé chez les femmes atteintes de sclérose en plaques et d'autres maladies chroniques. Ces femmes méritent de savoir comment les étapes de la vie reproductive et les changements biologiques, psychologiques et sociaux qui en découlent interagissent

avec leur maladie, et comment elles peuvent gérer au mieux ces étapes et leur maladie. Elles méritent aussi des soins efficaces et accessibles, quel que soit leur état de santé, qui leur garantissent des résultats équitables en matière de santé. La recherche doit être inclusive et tenir compte des points de vue de femmes aux caractéristiques, aux antécédents et aux expériences de vie variés.

Je vous remercie de m'avoir écoutée.

• (1250)

Le président: Merci, docteur Marrie.

Nous allons maintenant entendre la Dre Money, de l'Université de la Colombie-Britannique.

Nous vous souhaitons la bienvenue au Comité. Allez-y.

Dre Deborah Money (professeure et directrice, Département d'obstétrique et de gynécologie, University of British Columbia, à titre personnel): Bonjour. Je vous remercie de m'avoir invitée à témoigner devant vous aujourd'hui.

De nombreux documents stratégiques ont été élaborés au Canada et à l'échelle mondiale depuis la reconnaissance de l'importance de la recherche fondée sur le sexe et sur le genre relative à de nombreuses maladies, y compris les maladies cardiovasculaires, les cancers, les maladies métaboliques, les problèmes de mobilité — notamment dans les sports —, les maladies infectieuses propres aux femmes, les problèmes de santé mentale et les conditions du vieillissement. Il y a aussi certaines conditions spécifiques, comme les cancers gynécologiques et mammaires, les troubles du cycle menstruel, l'endométriose et les douleurs pelviennes, la gestion de la fertilité, la préconception, la grossesse, le postpartum, la ménopause et l'après-ménopause.

Il s'agit d'une longue liste tout à fait incomplète des conditions qui n'ont été abordées qu'en partie par l'entremise de tentatives visant à accroître l'inclusion des femmes dans les essais cliniques, les études de cohorte et les approches propres aux femmes dans les sciences fondamentales. De plus, les disparités parmi les gens vivant dans des régions rurales et éloignées, les peuples autochtones et les personnes en situation de pauvreté socioéconomique sont amplifiées dans le domaine de la santé des femmes.

Au lieu de vous bombarder de statistiques, j'aimerais vous faire part de trois anecdotes tirées de mon expérience de chercheuse en santé des femmes. Mon premier exemple s'appuie sur mon expérience: j'ai eu le privilège de participer à un essai clinique audacieux sur le premier médicament homologué contre le VIH, l'AZT, utilisé pendant la grossesse, dans le cadre d'une étude contrôlée par placebo. L'analyse provisoire a été publiée en février 1994, et nous avons immédiatement reçu à notre clinique les données montrant que le taux de transmission du VIH de la mère au nourrisson n'était que de 8 % dans le groupe de traitement, contre 25 % dans le groupe placebo. On démontrait pour la première fois que les médicaments contre le VIH pouvaient être utilisés comme moyen de prévention. Ce fut un moment extraordinaire dans le domaine de la recherche médicale, qui a été déterminant à l'échelle mondiale. Je suis rentrée au Canada en septembre 1994, et nous avons lancé le dépistage prénatal du VIH et le traitement standard visant à prévenir la transmission de ce virus alors mortel. Je suis depuis convaincue de la valeur de la recherche sur la grossesse et la santé des femmes.

Mon deuxième exemple est celui du vaccin contre le papillomavirus et du dépistage en vue de l'élimination du cancer du col de l'utérus. La découverte du virus du papillome humain à titre de cause quasi universelle du cancer du col de l'utérus a non seulement été déterminante pour la santé des femmes, mais elle nous a aussi amenés à la prévention d'un cancer par la vaccination. Malgré de grandes avancées relatives à la biologie et à la façon de prévenir cette maladie, elle continue de tuer des femmes relativement jeunes... une toutes les deux minutes, et encore plus d'une par jour au Canada.

La recherche canadienne a toutefois contribué aux deux principales stratégies: les programmes de vaccination et le dépistage du papillomavirus au lieu du test Pap. Cette stratégie a fait ses preuves. Nous venons de la déployer en Colombie-Britannique et nous espérons pouvoir la mettre en œuvre partout au pays bientôt. Il s'agit d'une réussite en matière de recherche qui a été un moteur à l'échelle mondiale.

Le troisième exemple est lié à notre récente expérience de la pandémie. Vous vous rappellerez qu'au début, l'accent a surtout été mis — probablement à juste titre — sur la population générale et les personnes âgées vulnérables. Cependant, nous ne connaissions pas les répercussions de la COVID-19 sur les femmes, la grossesse, le fœtus et le nouveau-né. Nous avons été en mesure de réunir de nombreux experts de partout au Canada pour former un réseau afin d'étudier la question. Nos données montraient que les femmes enceintes avaient un taux considérablement plus élevé d'hospitalisation et d'admission aux soins intensifs, de même qu'un taux plus élevé de naissances prématurées, ce qui a immédiatement orienté les soins cliniques. Ainsi, lorsque le vaccin a été disponible, la Dre Theresa Tam a recommandé précisément de l'offrir aux femmes enceintes afin de prévenir ces effets indésirables.

Nos données montrent non seulement que le vaccin est sécuritaire, mais aussi que les effets indésirables sont considérablement réduits chez les personnes vaccinées par rapport à celles non vaccinées. Ce qui est important ici, c'est que sans ces équipes canadiennes prêtes et aptes à se réorienter pour étudier les maladies chez les femmes et pendant la grossesse, nous n'aurions pas reconnu ces effets différentiels importants.

Enfin, j'aimerais proposer quelques recommandations pour faire avancer la recherche sur la santé des femmes de façon stratégique et ciblée. Je crois que nous devons élaborer un plan stratégique pour la recherche sur la santé des femmes au Canada. À mon avis, nous devons notamment investir dans des scientifiques clés qui se concentreront sur la recherche sur la santé des femmes, et nous pouvons le faire en créant plus de bourses salariales pour les scientifiques et les cliniciens. Au bout du compte, nous devons éliminer les obstacles qui empêchent les provinces d'échanger des données, afin de comprendre les cofacteurs.

• (1255)

Pour conclure, j'aimerais citer l'ambassadrice de la santé des femmes du Royaume-Uni, Dame Lesley Regan, qui dit que lorsqu'on fait bien les choses pour les femmes, c'est toute la société qui en profite.

Merci.

Le président: Merci, docteur Money.

Nous allons maintenant entendre notre dernière témoin et non la moindre, Mme Valentine, de SP Canada.

Nous vous souhaitons la bienvenue. Vous avez la parole.

Pamela Valentine (présidente et chef de la direction, SP Canada): Bonjour.

Je remercie le président et les membres du Comité de m'avoir invitée à prendre la parole aujourd'hui au sujet de la santé des femmes.

Je suis neuroscientifique de formation, et j'ai l'honneur d'être la présidente et cheffe de la direction de SP Canada. Je suis ici aujourd'hui pour souligner à quel point il est important d'investir de façon prioritaire dans la recherche sur la santé des femmes, particulièrement pour le milieu que je représente, c'est-à-dire les personnes touchées par la sclérose en plaques.

Comme vous le savez probablement, le Canada présente l'un des taux de sclérose en plaques les plus élevés dans le monde, et la maladie a une incidence majeure sur les Canadiennes. Comme l'a dit la Dre Marrie, les femmes sont jusqu'à trois fois plus susceptibles de recevoir un diagnostic de sclérose en plaques que les hommes. Tous les jours, 12 Canadiens reçoivent un diagnostic de sclérose en plaques. En moyenne, neuf d'entre eux sont des femmes. Cela signifie que toutes les deux heures, quelqu'un se fait dire qu'il a la sclérose en plaques au pays.

SP Canada cherche à changer le visage de la sclérose en plaques aujourd'hui et demain. Nous faisons des progrès incroyables en vue de l'atteinte de nos objectifs, qui sont de faire progresser les traitements et les soins, d'améliorer le bien-être, de comprendre la progression de la maladie et de l'arrêter, et enfin, de prévenir la sclérose en plaques.

SP Canada a développé un réseau de chercheurs dans le domaine de la sclérose en plaques et est devenu un contributeur de premier plan en ce qui concerne les découvertes liées à la maladie. Le milieu canadien de la recherche sur la sclérose en plaques est composé de chercheurs remarquables qui contribuent à accélérer les progrès réalisés dans le domaine, y compris la Dre Ruth Ann Marrie, que vous avez entendue aujourd'hui.

Comme l'a fait valoir la Dre Marrie, il faut de toute urgence mener des recherches axées sur les problèmes de santé des femmes liés à la sclérose en plaques afin de remédier aux disparités en matière de santé, de combler les lacunes relatives aux connaissances et de relever les défis liés aux décisions à prendre relativement à la gestion de la maladie, notamment ce qui concerne la planification familiale, la grossesse et la ménopause.

J'aimerais parler d'un nouveau domaine de recherche qui prend de l'ampleur, et qui vise la prévention. Une étude marquante a démontré que l'infection au virus d'Epstein-Barr serait un élément déclencheur précoce requis pour le développement de la sclérose en plaques. Cette découverte nous donne une occasion sans précédent de prévenir la maladie.

Cette recherche pourrait avoir des répercussions directes sur Julia, une mère de famille atteinte de la sclérose en plaques. Voici ce qu'elle a dit: « En tant que parent atteint de la sclérose en plaques, je garde toujours à l'esprit la crainte que mes enfants développent la maladie. C'était une question que mon mari Matt et moi avons posée aux médecins lorsque nous avons décidé de fonder une famille. Nos enfants pourraient-ils développer la sclérose en plaques? Est-ce héréditaire? »

Les progrès récents de la recherche changent notre façon de voir la sclérose en plaques. La prévention de la maladie était jadis un souhait lointain, mais nous considérons aujourd'hui la prévention comme un objectif atteignable. Pour atteindre cet objectif, pour des mères comme Julia, nous devons maintenir notre élan donné par ces récentes découvertes et accélérer la recherche.

Chez SP Canada, nous reconnaissons le pouvoir de la collaboration. L'expérience et l'expertise dans le milieu de la recherche sur la sclérose en plaques ici, au Canada, et partout dans le monde, nous permettent de travailler de concert en vue de réaliser des progrès transformateurs. Ensemble, nous pouvons concrétiser notre vision d'un monde exempt de la sclérose en plaques.

Grâce à votre travail ici en comité et en tant que parlementaires, vous pouvez contribuer à la sensibilisation et proposer des actions concrètes, surtout en ce qui concerne la prévention de la sclérose en plaques. C'est particulièrement important pour évaluer le fardeau individuel et économique associé à la maladie.

Un rapport récemment publié par Deloitte Access Economics estime que le coût annuel de la sclérose en plaques est de plus de 3,4 milliards de dollars, et qu'il est en hausse.

Permettez-moi de vous donner un exemple de ce fardeau.

Amanda, qui a reçu le diagnostic il y a 10 ans seulement, fait valoir ceci: « Il va sans dire que la sclérose en plaques coûte cher aux personnes qui en sont atteintes, mais la perte de productivité et les coûts des soins de santé ont également une incidence sur notre économie. Je suis une femme de 36 ans atteinte de la sclérose en plaques en congé d'invalidité de longue durée et mes coûts de santé augmentent. Je fais donc partie des 90 000 Canadiens pour lesquels le système doit déjà déboursier de l'argent. L'impact désastreux que la sclérose en plaques a sur notre économie: voilà la raison pour laquelle notre gouvernement doit absolument investir dans la recherche sur la prévention. Davantage de Canadiens reçoivent un diagnostic tous les jours et le Canada est en tête des pays où les taux de sclérose en plaques sont les plus élevés dans le monde. Nous devrions devenir des chefs de file et établir des partenariats à l'échelle mondiale afin de découvrir pourquoi la sclérose en plaques est devenue la maladie du Canada. »

• (1300)

Le gouvernement fédéral a une occasion importante d'investir 15 millions de dollars dans la recherche sur la sclérose en plaques en partenariat avec SP Canada, en tirant parti de nos relations et de notre expertise pour mieux comprendre la sclérose en plaques, poursuivre la recherche de pointe sur la réparation et la régénération, explorer des stratégies de prévention de la maladie axées sur les facteurs de risque, comprendre la sclérose en plaques préclinique, et mettre à l'essai des interventions pour prévenir la maladie.

Moins de 1 % des sommes actuellement investies par le gouvernement fédéral dans la recherche en santé sont consacrées à la sclérose en plaques. C'est tout simplement insuffisant pour les Canadiennes qui souffrent de cette maladie qui a de lourdes conséquences et qu'il serait sans doute possible de prévenir.

En terminant, nous tenons à rappeler qu'il est urgent d'investir dans la recherche sur la santé des femmes, ce qui profitera à toutes les Canadiennes, y compris celles vivant avec la sclérose en plaques.

Merci.

Le président: Je vous remercie, madame Valentine.

Je remercie les témoins de leurs déclarations préliminaires. Nous allons maintenant passer à la période des questions, en commençant par le Parti conservateur.

Madame Goodridge, vous avez six minutes, je vous prie.

Mme Laila Goodridge (Fort McMurray—Cold Lake, PCC): Je vous remercie, monsieur le président.

Je remercie tous nos témoins de leur présence aujourd'hui.

Il est tout à fait à propos de nous réunir en mai, le mois de la sclérose en plaques, et d'accueillir deux témoins qui viennent nous parler de ce sujet précisément. Je suis choquée chaque fois que je pense à la sclérose en plaques, ou SP, et au fait que les trois quarts des personnes diagnostiquées sont des femmes.

Madame Valentine, combien de personnes sont atteintes de SP au Canada, et combien sont des femmes?

Pamela Valentine: À l'heure actuelle, nous estimons à 90 000 le nombre de Canadiens atteints de SP. Il s'agit peut-être d'une sous-estimation, étant donné qu'il y a probablement des personnes dans le pays qui ne sont pas diagnostiquées. Réussir à recevoir un diagnostic est souvent assez compliqué. Comme nous le savons, pour de nombreuses personnes, cela peut même prendre des années.

Nous savons également qu'il existe un prodrome, ou un état pré-clinique. Ainsi, nous pouvons observer des personnes qui présentent un profil d'utilisation des services de santé distincts jusqu'à cinq à dix ans avant l'établissement d'un diagnostic officiel.

Mme Laila Goodridge: Je vous remercie de cette réponse.

Docteure Marrie, j'ai été très surprise par vos déclarations concernant le dépistage des cancers et le manque de recherche en ce qui concerne les femmes atteintes de SP. Je me demandais si vous aviez des recommandations sur la manière dont nous pourrions améliorer les lignes directrices ou la recherche afin d'améliorer ces résultats.

Dre Ruth Ann Marrie: Au niveau des soins, nous devons veiller à ce que les outils et les systèmes mis en place permettent aux personnes souffrant de déficiences physiques ou cognitives, ou qui habitent loin des grands centres urbains, d'accéder à des services tels que les mammographies et les tests Pap. Nous devons également faire en sorte que chaque collectivité dispose de tables de mammographie ajustées pour les personnes en fauteuil roulant, et à ce qu'il y ait des ascenseurs et du personnel pour s'en occuper. Il s'agit là d'un inventaire qui pourrait être réalisé au sein des autorités sanitaires de tout le pays. Bref, les Canadiens en situation de handicap ne devraient jamais être pénalisés dans l'obtention de services de soins de santé.

Du point de vue de la recherche, les défis que nous avons dû relever sont les suivants. À l'instar de la plupart des recherches menées au Canada et ailleurs dans le monde, les personnes évaluées sont généralement les plus éduquées et les plus aisées sur le plan financier, celles qui peuvent s'absenter de leur travail. Nous devons être en mesure de financer des études plus complexes afin de pouvoir communiquer avec les gens dans leur langue maternelle plutôt que dans la langue qu'ils acquièrent lorsqu'ils arrivent au Canada. Par ailleurs, nous devons nous doter de centres de recherche éloignés des centres universitaires afin d'être en mesure de recueillir d'autres types de renseignements, et d'éliminer les obstacles auxquels font face les populations mal desservies. Ainsi, nous serons mieux à même de déterminer comment répondre à leurs besoins en matière de soins de santé. Cette démarche nécessite donc un effort concerté à tous les niveaux de financement.

• (1305)

Mme Laila Goodridge: Je vous remercie.

En tant que députée représentant une circonscription rurale et isolée, c'est quelque chose qui me parle vraiment. Il s'agit d'un élément particulièrement important.

Docteure Money, vous avez également abordé la question des régions rurales et éloignées. Vous avez parlé du dépistage du VPH qui se fait en Colombie-Britannique. Il ne me reste pas beaucoup de temps, mais je me demandais si vous pouviez nous en dire plus sur ce qui se fait en Colombie-Britannique, sur ce que vous pouvez conseiller aux femmes, et sur ce que vous recommanderiez à d'autres gouvernements en ce qui concerne le VPH en particulier.

Dre Deborah Money: Nous disposons d'excellentes données qui indiquent que le dépistage primaire du virus responsable du cancer du col de l'utérus, le test HPV, est en fait encore plus efficace que le test Pap, dont nous étions pourtant déjà très fiers. Il s'agit d'un auto-prélèvement très simple à réaliser pour les femmes, qui peuvent même le faire à domicile puis l'envoyer par courrier au laboratoire central. Cette manière de procéder permet réellement de réduire plusieurs obstacles.

Nous sommes en effet convaincu que cette méthode nous permettra de réduire les obstacles pour les femmes qui ont peur de subir ce type d'examen, qui ont des antécédents de traumatisme, ou qui habitent loin des grands centres urbains. Nous sommes convaincus que cette mesure permettra de réduire ces obstacles et nous aimerions qu'elle soit étendue à l'ensemble du pays.

Mme Laila Goodridge: Quelle est la complexité de l'autodépistage du VPH?

Dre Deborah Money: C'est en fait très simple. Il s'agit d'un simple prélèvement vaginal, et presque tous les laboratoires du pays sont en mesure d'effectuer le test de dépistage du VPH. Nous recherchons les types de virus connus pour être cancérigènes. Un algorithme est déclenché pour les femmes dont le test est négatif, et elles peuvent ensuite se passer de ce test pendant cinq ans. Les personnes dont le test est positif doivent faire l'objet d'une attention plus soutenue. Nous concentrons alors nos efforts sur les personnes les plus exposées au risque de cancer.

Mme Laila Goodridge: C'est très intéressant. Vous avez évoqué vos premières recherches portant sur les médicaments contre le VIH, et sur la grossesse. Je constate, dans certains de ces liens dont nous avons entendu parler à maintes reprises au sein du Comité, qu'il existe une disparité en matière de recherche pour cette période. Je me demandais si vous aviez des suggestions sur la manière dont nous pourrions améliorer l'accès au financement de la recherche sur

la santé des femmes, en particulier pour les femmes à ces étapes de la vie.

Dre Deborah Money: Je pense que le noeud du problème, c'est la manière de prioriser l'allocation de certains fonds de recherche. Nous constatons que la grossesse est souvent l'étape de la vie où les femmes sont exclues des essais cliniques. Si j'ai qualifié cet essai d'audacieux, c'est parce qu'il était incroyablement courageux d'essayer un médicament à un stade aussi précoce. Toutefois, c'est à cause du taux élevé d'infection chez les nourrissons et du taux de mortalité qui y est associé. Il s'agissait donc d'une décision audacieuse et avant-gardiste. Malheureusement, il n'y a pas eu de suivi. Les nouveaux médicaments, les nouveaux vaccins, encore et encore... nous n'avons pas accès aux essais sur la grossesse suffisamment tôt pour être en mesure d'améliorer l'efficacité de ces nouveaux médicaments.

Mme Laila Goodridge: Monsieur le président, je sais que mon temps de parole est écoulé, mais j'ai une petite question à poser.

Que recommanderiez-vous aux jeunes filles qui envisagent de se faire vacciner contre le VPH?

Dre Deborah Money: Je leur répondrais qu'il faut le faire, car ces vaccins sont conçus pour prévenir le cancer.

Mme Laila Goodridge: Je vous remercie.

Le président: La parole est à Mme Sidhu, pour six minutes.

• (1310)

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Merci, monsieur le président. Je remercie tous les témoins de leur présence. Ma question s'adresse à Mme Gupta.

Madame Gupta, j'ai organisé le petit-déjeuner de l'Association canadienne de la maladie cœliaque ce matin, et des spécialistes ont rapporté que les femmes sont beaucoup plus susceptibles d'être atteintes de la maladie cœliaque que les hommes. C'était le même son de cloche aujourd'hui avec les représentants de MS Canada. Madame Valentine, vous avez dit que les femmes sont trois fois plus susceptibles d'être atteintes de sclérose en plaques que les hommes. Compte tenu de vos recherches approfondies, avez-vous détecté des obstacles à l'obtention de soins de santé pour les femmes? Si c'est le cas, pouvez-vous également nous expliquer en quoi le dépistage et la prévention diffèrent entre les sexes?

Mme Neeru Gupta: Je tiens à préciser que je ne suis pas une chercheuse biomédicale ou une chercheuse en soins cliniques; je suis une chercheuse en sciences sociales. Nous apportons une perspective différente, peut-être, de celle de certains des autres témoins qui ont pris la parole aujourd'hui et dans certaines des autres sessions que j'ai suivies en ligne.

Mon point de vue est qu'en ce qui concerne le genre lui-même, l'une des grandes contributions des sciences sociales au domaine de la recherche sur les soins de santé est de démêler le genre d'un point de vue socioculturel par rapport à un point de vue biomédical ou clinique. Nous savons que certains problèmes de santé sont l'apanage des femmes biologiques et que d'autres sont sous-étudiés chez les femmes. Cela est souvent dû à la dynamique du pouvoir associée au genre. Cette dynamique s'étend ensuite à l'ensemble du domaine, de la sous-estimation de la recherche à la sous-estimation des femmes en tant que scientifiques, en passant par la sous-estimation des perspectives des sciences sociales sur la manière dont nous pouvons améliorer les soins de santé et l'accès aux services de soins de santé pour les deux sexes.

Je parle également en tant que personne venant d'une province à dominante rurale, car je rappelle que la moitié de notre population vit en milieu rural. Ces obstacles sont tous liés à la crise actuelle des soins de santé, et pourtant, le fait que les femmes constituent la majorité des prestataires de soins de santé est absent de bon nombre de nos discussions sur l'amélioration de l'accès aux soins de santé pour tous les Canadiens.

Je dirais que si nous cherchons à améliorer l'accès aux soins de santé, cela signifie qu'il faut réduire les obstacles qui empêchent les femmes d'accéder aux professions de santé. Cela signifie également qu'il faut réduire les obstacles qui empêchent les hommes d'accéder eux-mêmes, inconsciemment ou consciemment, à des professions de santé à prédominance féminine.

Mme Sonia Sidhu: Je vous remercie.

Mme Neeru Gupta: La compréhension du fonctionnement de la dynamique dans les régions rurales fait l'objet d'une recherche totalement insuffisante et ne bénéficie d'aucune structure de financement spécifique.

Mme Sonia Sidhu: Je vous remercie.

C'est maintenant au tour de Mme Brière de poser une question.

[Français]

Le président: Madame Brière, vous avez la parole.

Mme Élisabeth Brière (Sherbrooke, Lib.): Merci, monsieur le président.

Madame Gupta, lors de votre présentation, vous avez mentionné quatre objectifs reconnus mondialement. Pourriez-vous nous en parler davantage?

Mme Neeru Gupta: Je vous remercie beaucoup de me donner l'occasion de vous donner un peu plus de détails à ce sujet. Il s'agit d'un cadre conceptuel qui a été développé par l'Organisation mondiale de la santé et qui permet de mettre un peu l'accent sur ces quatre dimensions.

Il y a d'abord la ségrégation, que je viens de mentionner. On sait que 80 % du personnel de la santé sont des femmes, ce qui résulte aussi des différences à l'intérieur des professions. Par exemple, les spécialistes en soins chirurgicaux sont encore, pour la plupart, des hommes, tandis que les membres du corps infirmier sont en majorité des femmes. Si on veut accroître le personnel de la santé dans son ensemble, il faut trouver une façon d'aider les femmes à intégrer les professions spécialisées, mais aussi encourager les hommes à devenir infirmiers.

Deuxièmement, on parle d'un environnement de travail sûr pour les femmes qui travaillent dans le système de la santé. Comme on le sait, les femmes sont plus susceptibles d'être victimes de violence, notamment à la maison. Or, dans l'ensemble du Canada, aucune méthode ne permet d'obtenir de données probantes permettant de déterminer à quel point les femmes du milieu de la santé sont en sécurité dans leur milieu de travail. Pour ce faire, il faudrait plus de recherche. L'absence d'un environnement de travail sûr n'affecte pas seulement la santé physique et mentale des femmes du milieu de la santé, mais tout le système de santé lui-même.

Troisièmement, il est question du salaire des femmes qui travaillent dans le milieu de la santé. Les femmes canadiennes gagnent en moyenne moins que les hommes. Par ailleurs, nos recherches démontrent qu'à l'intérieur du système de santé, qui est pourtant censé être universel et équitable, il y a aussi des disparités

de revenu entre les femmes et les hommes. Pourquoi? Est-ce dû aux structures de rémunération? Y a-t-il d'autres facteurs? Par exemple, est-ce vraiment l'argent qui va inciter plus de femmes à travailler dans ce domaine en milieu rural, ou plutôt des facteurs comme l'accès à des garderies pour leurs enfants? On n'a aucun...

• (1315)

Le président: Merci, madame Gupta.

Madame Larouche, vous avez la parole pour six minutes.

Mme Andréanne Larouche (Shefford, BQ): Merci beaucoup, monsieur le président.

Les propos des témoins sont vraiment très intéressants. Beaucoup de thèmes sont abordés, dont plusieurs qui ont été portés à notre attention cette semaine.

Vu que ma question concerne plutôt le domaine de la recherche, je vais d'abord m'adresser aux professeures Money et Marrie. Toutefois, d'autres témoins pourront répondre à ma question aussi.

Comme Mme Sidhu, j'ai assisté ce matin à la table ronde interactive sur l'état de la maladie cœliaque au Canada. On nous a dit que, pour réduire les écarts entre les hommes et les femmes dans le domaine de la santé, le travail de recherche était la clé.

Le montant des bourses d'études supérieures et postdoctorales n'avait pas été accru au cours des vingt dernières années, mais il y a finalement eu une annonce cette semaine à ce sujet, confirmant qu'on a enfin réussi à augmenter le montant des bourses accordées aux chercheurs des deuxième et troisième cycles. On parle ici d'un gain considérable pour la recherche. Je tiens d'ailleurs à souligner le travail de mon collègue Maxime Blanchette-Joncas, qui est porte-parole en matière de sciences et d'innovation pour le Bloc québécois et membre du Comité permanent de la science et de la recherche.

En quoi ces vingt années de sous-financement, période durant laquelle on n'a pas augmenté le montant des bourses, ont-elles nui à la recherche? Il faut tenir compte du fait qu'un important écart doit être comblé dans le domaine de la recherche sur la santé entre les hommes et les femmes.

[Traduction]

Dre Deborah Money: Je suis ravie de commencer. J'essaierai d'être brève.

Je pense que le financement de la recherche n'a pas mis l'accent sur la durée de vie des femmes qui vivent avec ces différents troubles qui doivent être étudiés. Il s'agit là d'un défi lié à l'octroi de subventions, mais l'élément qui, à mon avis, est également un défi à relever est le suivant. Autant il est merveilleux d'entendre parler d'un financement supplémentaire pour les stagiaires, autant nous avons beaucoup de difficultés à financer les enseignants-chercheurs. Les jeunes professeurs et les professeurs en milieu de carrière, qui sont souvent des femmes en pleine ascension dans ce monde, ne sont pas bien financés. Il est difficile d'obtenir des fonds pour eux, et ce sont généralement, bien que pas uniformément, les chercheuses qui donnent la priorité aux sujets concernant les femmes, même dans le cadre de maladies telles que la sclérose en plaques ou la maladie cœliaque, et ainsi de suite.

Je pense que nous devons vraiment examiner la proportionnalité et la manière dont nous soutenons les enquêteurs qui se présentent.

• (1320)

Dre Ruth Ann Marrie: Je suis d'accord avec la Dre Money. Je pense qu'il s'agit de la manière dont nous finançons la recherche. Je suis d'accord pour dire que les jeunes chercheurs ont besoin d'un soutien important, mais nous devons soutenir les stagiaires de manière adéquate si nous voulons disposer d'un nouveau vivier de personnes pour poursuivre ce travail. Nous devons être en mesure de soutenir les personnes depuis leur formation jusqu'à leur poste de professeur et par la suite, afin que ces investissements précoces produisent les résultats que nous pourrions ensuite traduire dans la pratique. Nous devons faire davantage d'efforts pour financer la recherche qui nous permet de passer de la connaissance des résultats à la réalisation de changements sur le plan politique, car c'est souvent là que les résultats importants que nous obtenons ont tendance à échouer.

[Français]

Mme Andréanne Larouche: Ça pourra même nous rendre plus compétitifs et nous permettre de rattraper notre retard sur le plan international.

Madame Valentine, c'est le Mois de la sensibilisation à la sclérose en plaques. Je n'ai pas ma fleur aujourd'hui, car je l'ai donnée à ma fille hier soir, qui s'est beaucoup amusée avec. Je devrai m'en prendre une autre.

Vous avez parlé des répercussions financières de la sclérose en plaques. À mon bureau, j'ai rencontré des représentants d'organismes en lien avec la sclérose en plaques au Québec, qui nous ont surtout dit qu'il devrait y avoir une réforme de l'assurance-emploi pour réduire le nombre d'heures de travail qui doivent être cumulées pour y avoir accès. C'est le programme fédéral que nous avons pour aider les gens à traverser des périodes difficiles en raison de problèmes de santé.

En quoi une réforme de l'assurance-emploi, qui serait aussi très bénéfique pour la cause féministe, est-elle importante pour les gens qui souffrent de la sclérose en plaques et qui ont besoin d'aide pour surmonter les obstacles financiers?

[Traduction]

Pamela Valentine: Ce que nous savons des personnes atteintes de SP, c'est qu'elles présentent souvent ce que nous appelons des formes récurrentes ou rémittentes de la maladie. Quelqu'un peut aller très bien à un moment donné de sa vie, et le mois suivant, l'histoire peut être totalement différente.

Nous avons demandé une réforme visant à réduire le nombre d'heures nécessaires pour bénéficier de l'assurance-emploi, afin que les personnes puissent gérer une forme souvent épisodique de leur maladie et obtenir suffisamment d'heures pour bénéficier de l'assurance-emploi. Nous avons demandé que le nombre d'heures soit ramené de 600 à 400.

C'est un véritable défi pour les personnes qui vivent avec des formes épisodiques de la maladie parce qu'elles n'ont pas besoin des mêmes prestations tout le temps. Certaines personnes progressent et se retirent de la vie active. Nous savons également qu'il existe un pourcentage très élevé de personnes atteintes de SP qui, à un moment donné de leur vie, auront besoin de structures de soutien parce qu'elles ne sont tout simplement pas assez bien pour contribuer au marché du travail, mais elles ne veulent pas s'en retirer complètement. Elles ne veulent pas que ce soit un système binaire dans lequel on entre ou on sort.

Le président: Je vous remercie, madame Valentine.

Je cède maintenant la parole à Mme Kwan pour six minutes.

Mme Jenny Kwan (Vancouver-Est, NPD): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je tiens d'abord à remercier tous nos invités de nous faire profiter de votre expertise.

Je suis particulièrement intéressée par le travail qui, selon vous, peut être fait et par ce que le gouvernement devrait faire, notamment en examinant les questions sous l'angle des communautés sous-représentées, par exemple, dans la communauté raciale, la communauté LGBTQ2+ et, j'irais même jusqu'à dire, pour les personnes âgées, qui sont souvent mises en veilleuse, en particulier lorsqu'elles vieillissent. Quelles sont les préoccupations en matière de santé, tant du point de vue de la recherche que du point de vue de la fourniture d'un soutien réel?

Cette question s'adresse à l'ensemble des témoins. Je vous remercie.

Pamela Valentine: Je me permets d'intervenir. Je ne sais pas si quelqu'un d'autre fera le même commentaire.

Nous avons un réel problème d'accès aux renseignements et aux données au Canada. Je siège en tant que PDG de MS Canada et je ne peux pas répondre à la question de savoir quelle est la diversité de la population vivant avec la sclérose en plaques dans ce pays. Je peux donner le sexe, c'est fantastique de savoir qu'il y a trois fois plus de femmes que d'hommes, mais après cela, il est vraiment difficile de répondre à ces questions.

Dans ce pays, il est exceptionnellement difficile d'obtenir des données qui dépassent les frontières provinciales. Cela ne vous surprendra pas. Cela nous coûte certainement plus de temps, d'argent et d'énergie pour mettre les solutions dont nous disposons aujourd'hui, comme l'a suggéré la Dre Marrie, entre les mains des personnes qui vont utiliser ces informations.

Il s'agit d'un obstacle bien réel pour nous.

• (1325)

Dre Deborah Money: J'aimerais revenir sur ce thème.

Nous savons que de nombreuses maladies, en particulier celles qui touchent les femmes, sont nettement surreprésentées dans les communautés racialisées et dans les communautés rurales et isolées. Cependant, nous avons beaucoup de mal à obtenir des données précises sur tous les problèmes de santé dans ce pays, qui couvrent l'ensemble du territoire et nous indiquent où les gens vivent, quelle est leur origine culturelle ou ethnique, quelle est leur première langue, et ainsi de suite.

Le manque de capacité à relier les données au sein des autorités sanitaires de la province, ainsi qu'entre les provinces et les territoires, constitue un énorme obstacle à l'avancement dans ce domaine.

Mme Jenny Kwan: Je vous remercie.

Que suggérez-vous pour résoudre ce problème? Devrait-on consacrer des fonds à la collecte de données et à la recherche dans ce domaine?

Selon vous, que faut-il faire? Quelle est la priorité numéro un que le gouvernement devrait entreprendre pour résoudre ce problème?

Docteure Money, à vous la parole, je vous prie.

Dre Deborah Money: Le financement est toujours utile, mais pour être parfaitement honnête, l'obstacle tient à la législation. Nous n'avons pas le droit d'échanger des données sans des ententes extrêmement compliquées. Chaque fois que nous essayons d'étudier une maladie — qu'il s'agisse de la COVID, de la syphilis, de la syphilis congénitale ou de quoi que ce soit d'autre —, nous devons conclure de nouvelles ententes individuelles pour obtenir la permission de communiquer des données qui sont en fait dépersonnalisées, mais qui contiennent certains renseignements sur, disons, la ruralité.

Voilà notre plus grand obstacle.

Mme Jenny Kwan: À cette fin, le gouvernement fédéral devrait adopter une approche nationale et coordonner cet effort entre les provinces et les territoires au moyen de lois ou de tout ce qui s'impose pour éliminer cet obstacle à la santé des femmes.

Je vois des hochements de tête. Nous ne manquerons pas de...

Dre Deborah Money: Absolument.

Mme Jenny Kwan: C'est ce que vous recommandez au gouvernement de faire en priorité.

Dre Deborah Money: C'est une grande priorité pour moi. Cela ne fait aucun doute.

Mme Jenny Kwan: Madame Valentine, avez-vous quelque chose à ajouter?

Pamela Valentine: J'allais simplement demander à la Dre Marrie si elle voulait faire une observation, en tant que chercheuse qui tente très régulièrement d'obtenir des données d'une province à l'autre.

Dre Ruth Ann Marrie: Je vous remercie.

Oui, je suis d'accord sur la question des obstacles réglementaires. Nous savons pourquoi ces règlements sont en place. Il est important de protéger la confidentialité des renseignements sur la santé.

Contrairement aux pays scandinaves, où il est possible d'obtenir toutes les données nationales en même temps dans le cadre d'un seul processus, nous devons, pour notre part, passer par de nombreux processus, comme l'a dit la Dre Money. C'est le cas même à l'intérieur des provinces; à preuve, j'ai dû obtenir 13 approbations réglementaires pour mener une étude dans une province. Cela augmente les coûts et réduit la productivité par rapport aux sommes investies dans la recherche, en plus de limiter notre capacité de prendre des mesures pertinentes à l'échelle nationale.

Par ailleurs, nous avons un problème fondamental d'harmonisation des données. Les renseignements sur les principales caractéristiques sociodémographiques et la diversité sont recueillis différemment selon la région.

Mme Jenny Kwan: Je vous remercie beaucoup. C'est très utile. J'espère que ce point figurera parmi les recommandations du Comité.

Les femmes me disent souvent que l'un des problèmes que l'on oublie ou qui restent parfois même difficiles à diagnostiquer est l'endométriose, surtout chez les jeunes femmes. Elles souffrent tellement. Avez-vous des conseils ou des recommandations sur les mesures à prendre pour y remédier?

Docteure Money, nous vous écoutons.

Dre Deborah Money: Il existe des recherches sur les biomarqueurs — c'est-à-dire les marqueurs dans le sang — qui permettent de détecter l'endométriose dès les premiers stades. Il est possible d'en faire le diagnostic de façon chirurgicale, mais cela nécessite un centre spécialisé et des personnes ayant l'expertise nécessaire. Encore une fois, les recherches ciblées dans de tels domaines font toute la différence, et je pense que si nous parvenons à établir des marqueurs non invasifs qui facilitent de tels diagnostics au sein de la collectivité, ce sera d'un grand secours pour ces jeunes femmes.

● (1330)

Le président: Merci, madame Kwan.

Chers collègues, nous avons les ressources et le temps nécessaires pour une dernière série de questions de la part de chaque parti si les témoins acceptent de rester 15 ou 20 minutes de plus. Cela vous convient-il? Excellent. Je vous remercie.

Madame Roberts, vous avez la parole pour cinq minutes.

Mme Anna Roberts (King—Vaughan, PCC): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je suis vraiment dégoûtée d'entendre que nous ne pouvons pas échanger des données entre les provinces. N'est-il pas plus important de sauver des vies? Je pense que nous devons recommander de modifier ces dispositions législatives le plus rapidement possible parce que c'est important pour nous. Je pense que toutes les femmes ici présentes seraient d'accord là-dessus.

Je veux m'assurer de bien saisir la situation, alors aidez-moi à comprendre: quelles recherches ont été menées au sujet des raisons pour lesquelles le Canada compte le plus grand nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques? Comment nous comparons-nous aux autres régions du monde? Que pouvons-nous apprendre des pratiques exemplaires d'autres pays?

Madame Valentine, avez-vous quelque chose à dire à ce sujet?

Pamela Valentine: Permettez-moi de commencer, mais je céderai ensuite la parole à la Dre Marrie.

Je me plais à dire que la sclérose en plaques est le résultat d'une tempête parfaite. Ce que nous savons, c'est qu'il s'agit d'une maladie complexe. On a recensé 230 locus génétiques associés à la maladie, et si on ajoute à cela les circonstances environnementales tout au long de la vie d'une personne, on obtient alors la tempête parfaite qui déclenche généralement l'expression de la maladie.

Ce que nous savons aujourd'hui, c'est qu'il y a lieu de la détecter beaucoup plus tôt — en fait, des années plus tôt — que ce qui est possible en ce moment. Nous ne savons pas vraiment pourquoi le Canada affiche les taux les plus élevés au monde, mais c'est probablement attribuable à une combinaison de facteurs de prédisposition génétique et de circonstances environnementales. Quand on examine les données à l'échelle mondiale, on constate que les pays nordiques ont les taux les plus élevés au monde.

J'invite la Dre Marrie à compléter ma réponse.

Dre Ruth Ann Marrie: Comme Mme Valentine l'a mentionné, nous estimons que la sclérose en plaques nécessite un modèle génétique sous-jacent. Ainsi, vous pouvez naître avec une prédisposition génétique, mais c'est l'exposition aux facteurs de risque au cours de votre vie qui mène à la maladie.

Quand on pense aux premiers habitants du Canada, bon nombre d'entre eux partagent des antécédents génétiques avec les habitants d'autres régions du monde où il y a un risque élevé, comme la Scandinavie, l'Europe occidentale et le Royaume-Uni. Nous pouvons ensuite tenir compte des facteurs de risque environnementaux. Nous ne les connaissons pas tous, mais il y en a certains qui sont communs au Canada et qui sont associés à des risques: le tabagisme, l'obésité, en particulier chez les enfants, la faible teneur en vitamine D, que l'on observe dans les climats nordiques, où le soleil est plus éloigné pendant une bonne partie de l'année, ainsi que des infections comme l'infection au virus Epstein-Barr.

Pour remédier à la situation, nous devons envisager des solutions axées sur les facteurs de risque que nous pouvons changer. Il est difficile de modifier les gènes, mais nous pouvons prendre des mesures pour faire en sorte que les gens sachent que le tabagisme est un facteur de risque pour la sclérose en plaques et pour essayer de les aider à cesser de fumer, grâce à l'élaboration de politiques, à l'éducation et à des efforts ciblés auprès des personnes qui pourraient être plus à risque parce qu'elles savent qu'un membre de leur famille est atteint de sclérose en plaques ou d'une autre maladie immunitaire. Nous pouvons nous attaquer à l'obésité juvénile. Là encore, il existe beaucoup de leviers stratégiques relativement à la disponibilité d'aliments qui contiennent du sucre, des matières grasses, etc., et qui sont accessibles aux enfants, sans compter les programmes en milieu scolaire. Nous pouvons mener des études pour vérifier s'il est possible de prévenir la maladie en administrant de la vitamine D ou en essayant de prévenir ou de traiter l'infection au virus Epstein-Barr. Voilà autant de mesures qui pourraient nous permettre de réduire le risque de sclérose en plaques.

Il s'agit d'un enjeu crucial. Le nombre de personnes atteintes de sclérose en plaques est en hausse au Canada, pas tant parce que le risque augmente, mais bien parce que nous parvenons à diagnostiquer la maladie plus tôt. En outre, les gens vivent plus longtemps, ce qui signifie que le fardeau continuera de s'alourdir. Il est vraiment important, pour le bien-être de notre pays et des générations à venir, que nous fassions tout le nécessaire pour atténuer le plus possible le risque de sclérose en plaques.

Mme Anna Roberts: Pensez-vous que nous pourrions un jour créer un mécanisme de dépistage pour éradiquer cette... enfin, peut-être pas pour l'éradiquer, mais pour aider à détecter la sclérose en plaques dès les premiers stades de la maladie?

Pamela Valentine: Oui...

Dre Ruth Ann Marrie: Oui, à mon avis — si vous me le permettez, Mme Valentine —, nous allons dans cette direction.

Nous savons maintenant qu'il existe des signatures biologiques associées à la sclérose en plaques, et nous commençons à les repérer dans les services de santé utilisés avant que les gens présentent les premiers symptômes typiques.

De plus, nous savons qu'il est possible d'observer des marqueurs de lésions cérébrales durant cette période.

Une nouvelle étude publiée la semaine dernière — et cela souligne l'importance de la recherche — a permis de détecter une signature moléculaire dans le sang qui pourrait aider à identifier les personnes présentant un risque plus élevé.

Nous devons délimiter la recherche afin de pouvoir cibler les personnes les plus à risque; ce sont des domaines de recherche actifs qui bénéficieraient énormément d'un investissement supplé-

mentaire. D'après nos travaux préliminaires, si nous pouvons intervenir tôt, avant que les symptômes typiques de la sclérose en plaques ne se manifestent, nous parviendrons mieux à empêcher les gens de s'engager dans cette voie.

Certaines personnes présentent des résultats d'imagerie par résonance magnétique cérébrale qui évoquent la sclérose en plaques, mais elles n'ont aucun symptôme. C'est ce que nous appelons le « syndrome radiologique isolé ».

Il y a eu jusqu'ici deux essais cliniques qui montrent que si l'on traite ces personnes, on peut réduire de 80 à 90 % le risque qu'elles présentent des symptômes de sclérose en plaques, du moins au cours des premières années. C'est considérable. Si nous pouvions identifier ces personnes à un stade précoce, nous pourrions avoir un impact énorme. Cependant, en raison du processus d'approbation au Canada, nous ne sommes pas encore en mesure de traiter les personnes aux prises avec un syndrome radiologique isolé, mais ce sont des mesures qui s'imposent afin de réduire les répercussions de la sclérose en plaques.

• (1335)

Le président: Je vous remercie.

Nous passons maintenant aux libéraux. Monsieur Naqvi, vous avez cinq minutes.

M. Yasir Naqvi (Ottawa-Centre, Lib.): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je partagerai mon temps de parole avec M. Powlowski.

Je vais commencer par vous, madame Valentine.

J'ai eu l'occasion de rencontrer des gens incroyables à SP Canada il y a quelques jours, comme je vous le disais tout à l'heure. Une partie de notre conversation a porté sur la prévalence de la sclérose en plaques chez les femmes. Cela m'a surpris, car je n'avais jamais examiné la question sous cet angle.

Je me demande si vous pouvez nous en dire plus à ce sujet. Quelles sont les données et les preuves dont nous disposons à cet égard? Connaissions-nous les causes — environnementales ou génétiques — qui expliquent pourquoi la sclérose en plaques est plus fréquente chez les femmes que chez les hommes?

Pamela Valentine: Je vais commencer, mais je céderai de nouveau la parole à la Dre Marrie.

Je ne pense pas que nous sachions vraiment pourquoi c'est plus fréquent chez les femmes que les hommes, mais encore une fois, cela dépendra du milieu génétique de la personne et de l'ensemble des circonstances ou des facteurs de risque.

Docteure Marrie, vous avez peut-être quelque chose à ajouter.

Dre Ruth Ann Marrie: Je pense que cela rejoint en partie ce que la Dre Money nous a expliqué tout à l'heure.

Il y a ce que nous appelons un dimorphisme sexuel dans le cerveau et des différences dans le système immunitaire. Ainsi, des facteurs comme les hormones influent sur les manifestations de la maladie. Nous ne comprenons pas tout à fait pourquoi, mais sachant que ces différences existent, nous pouvons voir qu'elles peuvent interagir avec des facteurs génétiques et certains des autres facteurs environnementaux qui entraînent la maladie.

Ce problème n'est pas propre à la sclérose en plaques. Il y a de nombreuses autres « maladies d'origine immunitaire », comme nous les appelons, qui découlent d'une certaine dysfonction immunitaire et qui touchent surtout les femmes.

Il est vraiment important de comprendre l'interface entre la biologie sexospécifique et le risque de maladie pour que nous puissions bien cibler les efforts de prévention et apprendre à traiter la maladie en fonction des caractéristiques d'une personne.

M. Yasir Naqvi: En guise de question complémentaire, docteur Marrie, y a-t-il suffisamment de recherches en cours au Canada pour déterminer ces causes en ce qui a trait aux femmes? Autrement dit, y a-t-il plus de recherches sur la sclérose en plaques axées sur les femmes en ce moment, ou faut-il en faire plus pour mieux comprendre les facteurs?

Dre Ruth Ann Marrie: Je pense qu'il faut en faire davantage. Je ne pense pas qu'il y ait suffisamment de recherches à ce sujet au Canada ou ailleurs dans le monde.

M. Yasir Naqvi: Je vous remercie.

Monsieur Powlowski, je vous cède la parole.

M. Marcus Powlowski (Thunder Bay—Rainy River, Lib.): En ce qui concerne le lien entre l'infection au virus Epstein-Barr et la sclérose en plaques, dans quelle mesure en sommes-nous certains? Existe-t-il un vaccin contre le virus Epstein-Barr?

Je crois que vous avez dit qu'il s'agissait d'un facteur causal nécessaire pour la sclérose en plaques. Je suppose qu'il ne suffit pas de dire que nous avons un remède et que nous allons vacciner tout le monde contre le virus Epstein-Barr.

Y a-t-il un vaccin, ou sommes-nous près d'en avoir un, et y a-t-il ce genre de certitude causale pour que nous puissions adopter cette approche?

Pamela Valentine: De plus en plus d'études, réalisées sur une très longue période, établissent un lien entre le virus Epstein-Barr et la sclérose en plaques. À mon avis, ce qui a créé un élan dans le domaine, c'était une base de données militaire qui a montré qu'il s'agit du facteur de risque le plus important que nous puissions connaître aujourd'hui. Cette base de données comportait des échantillons biologiques pouvant remonter 20 ans en arrière, et c'était l'indicateur viral unique pour toutes les personnes qui ont fini par avoir la sclérose en plaques. Je pense que cela a vraiment fait avancer l'argument du virus Epstein-Barr.

Trois vaccins contre le virus Epstein-Barr sont en cours de développement, dont un vaccin à ARN messager semblable à celui contre la COVID. Fait important, il y a d'autres médicaments antiviraux, dont bon nombre sont disponibles aujourd'hui, qui pourraient jouer un rôle aussi important qu'un vaccin.

Je ne crois pas qu'il soit réaliste de penser que, si un vaccin devenait disponible demain matin, nous procéderions à vacciner toute la population. Je ne pense pas que ce soit la stratégie de prévention la plus efficace dont nous disposons, mais si vous savez quelle est la population à risque dont la Dre Marrie vient de parler, alors vous pourrez peut-être déployer un vaccin ou un antiviral, en particulier au début de la maladie. À mon avis, au bout du compte, il n'y aura pas une seule stratégie, mais bien plusieurs.

• (1340)

Le président: Merci, madame Valentine et monsieur Powlowski.

[Français]

Madame Larouche, la parole est à vous pour deux minutes et demie.

Mme Andréanne Larouche: Merci, monsieur le président.

Madame Gupta, j'aimerais discuter d'un sujet qui a peut-être été un petit peu moins abordé dans les questions jusqu'à maintenant. Vous avez parlé dans votre allocution d'ouverture de la question de la violence entre partenaires intimes et des conséquences qu'elle peut avoir sur la santé psychologique et physique des femmes. De plus en plus d'endroits de partout au pays en viennent à déclarer que la violence entre partenaires intimes constitue un grave problème, et certains parlent même d'une épidémie.

Est-ce une bonne façon de vraiment commencer à faire des liens entre la santé des femmes et la question de la violence entre partenaires intimes et ses conséquences?

Mme Neeru Gupta: Selon ma perspective, la recherche sur les effets de la violence intime est sous-développée, ce qui a aussi des effets sur le système de santé. C'est un peu ce que je veux mettre de l'avant. Nous savons que 80 % du personnel de la santé sont des femmes. Donc, nous ne pouvons pas parler d'une épidémie dans la population générale sans aussi parler de l'impact de cette épidémie sur la main-d'œuvre en santé. De plus, les femmes qui travaillent dans le milieu de la santé sont aussi, plus souvent que les hommes, sujettes à de la violence de la part des patients et de leurs familles. Je pense donc qu'il s'agit d'une double vulnérabilité.

Cependant, nous n'avons pas de système de recherche, et nous n'avons pas vraiment de système de financement de la recherche pour aborder ces types de sujets.

Mme Andréanne Larouche: Docteur Money, vous avez hoché la tête: avez-vous quelque chose à ajouter?

[Traduction]

Dre Deborah Money: J'étais tout simplement d'accord sur le fait que la violence entre partenaires intimes est certainement vécue en grande partie par les femmes, mais pas exclusivement, et nous voyons ensuite la juxtaposition d'une maladie auprès de cette population vulnérable. Nous observons des taux plus élevés de VIH, d'infections transmises sexuellement et d'autres maladies, ce qui multiplie les dommages et les problèmes.

Nous avons beaucoup de difficulté à quantifier la violence entre partenaires intimes en raison de sa nature même, et les femmes ont tendance à ne pas se manifester, mais il est essentiel d'effectuer plus de recherches pour mieux la comprendre et, évidemment, pour la prévenir.

Le président: Merci, docteur Money.

[Français]

Merci, madame Larouche.

[Traduction]

Le dernier mot revient à Mme Kwan. Vous avez deux minutes et demie.

Mme Jenny Kwan: Merci beaucoup, monsieur le président.

J'aimerais revenir rapidement sur ma dernière question.

Il est bon d'entendre qu'il y a peut-être plus de recherches et que de nouvelles recherches seront probablement effectuées. Entre-temps, que doivent faire les femmes? C'est quelque chose qui est souvent négligé, et il est difficile pour les femmes de dire à leur médecin de se pencher là-dessus, alors que peuvent-elles faire? Que peuvent-elles faire en pratique à ce stade-ci?

• (1345)

Dre Deborah Money: Je pense qu'il y a deux aspects. D'abord, les femmes doivent comprendre la nature de cette maladie et la façon dont elle peut se manifester, et ce n'est qu'ensuite qu'elles pourront défendre leurs propres intérêts.

J'enseigne la santé des femmes aux obstétriciens, aux gynécologues, aux fournisseurs de soins primaires, etc. Nous avons beaucoup parlé de cette question. Nous devons faire en sorte que les praticiens comprennent mieux la façon dont cette maladie se manifeste et nous assurer que ces femmes sont prises au sérieux lorsqu'elles présentent des symptômes qui peuvent être un peu non spécifiques, mais qui sont parfois très dévastateurs.

Il faut augmenter le nombre d'obstétriciens et de gynécologues pouvant effectuer les procédures chirurgicales de diagnostic qui s'imposent actuellement jusqu'à ce que la recherche mette en évidence des options non invasives.

Mme Jenny Kwan: Je constate, dans le mémoire de SP Canada, qu'on mentionne la nécessité d'effectuer des recherches et qu'on demande un investissement de 15 millions de dollars à cet égard. Parmi les différentes recommandations que vous voulez faire au gouvernement canadien, s'agit-il de votre principale demande en matière d'investissement dans la recherche?

Pamela Valentine: Ce que nous savons, c'est que moins de 6 % des fonds provenant des principaux organismes de recherche sur la sclérose en plaques dans le monde — tant des organismes gouvernementaux que des organismes sans but lucratif comme le nôtre — sont consacrés à la prévention. Je pense que nous avons une occa-

sion sans précédent de prévenir une maladie neurologique débilitante, qui touche en grande partie les femmes, au cours de la prochaine génération, et probablement dans 10 ans.

Je songe à ce que nous avons accompli ces 15 dernières années; nous sommes passés de 3 à 20 médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie, dont les résultats en matière de santé ont permis de réduire la mortalité de 30 % et de contrecarrer les effets de la maladie de plus de 10 ans. La possibilité de faire de ces investissements aujourd'hui changera le visage de la sclérose en plaques dans 10 ans. Je ne pense pas qu'on puisse faire une telle affirmation au sujet d'une autre maladie neurologique, à la lumière des données dont on dispose à l'heure actuelle.

Nous demandons certes au gouvernement fédéral d'intervenir dans ce domaine à titre de partenaire, de concert avec un grand nombre de citoyens inquiets qui nous donneront des fonds à cet égard. C'est l'une des demandes précises que nous avons formulées.

Le président: Merci, madame Kwan.

Merci, madame Valentine, de nous avoir permis de terminer sur une note aussi optimiste.

C'est tout le temps dont nous disposions, et cela met fin aux témoignages dans le cadre de cette étude. La semaine prochaine, nous donnerons des instructions de rédaction aux analystes.

Je vous remercie d'être restées avec nous et de nous avoir accordé du temps supplémentaire. Vos observations nous seront très utiles. Nous vous remercions de votre patience et de votre professionnalisme.

Plaît-il au Comité de lever la séance?

Des députés: D'accord.

Le président: Je vois qu'il y a consensus. La séance est levée.

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

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 des communes.

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.

Aussi disponible sur le site Web de la Chambre des communes à l'adresse suivante :
<https://www.noscommunes.ca>

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

SPEAKER'S PERMISSION

The proceedings of the House of Commons and its committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

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.

Also available on the House of Commons website at the following address: <https://www.ourcommons.ca>