



8 juin 2017

L'honorable Jane Philpott, C.P., députée  
Ministre de la Santé  
Santé Canada  
70, promenade Columbine  
Ottawa (Ontario) K1A 0K9

Madame la Ministre,

Au nom du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, je vous remercie de votre réponse à ma lettre datée du 1<sup>er</sup> mars 2017 au sujet du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide lancé en 2015. Comme vous le savez, notre Comité veut s'assurer que tous les survivants sont reconnus et indemnisés, et nous apprécions l'engagement que vous démontrez à cet égard.

#### **Correspondance antérieure du Comité sur le Programme**

Dans votre réponse, vous avez fourni de l'information sur le Régime d'aide extraordinaire de 1991 et sur le Programme de 2015 s'adressant aux personnes nées avec des malformations en raison de l'utilisation de thalidomide par leur mère pendant sa grossesse. Vous avez précisé que les critères d'admissibilité au Programme étaient les mêmes que pour le Régime, à savoir :

1. une preuve vérifiable de la réception d'un règlement de l'entreprise pharmaceutique;
2. une preuve documentaire (par exemple, dossiers médicaux ou pharmaceutiques) de l'utilisation de la thalidomide par la mère (noms de marque Kevadon ou Talimol) au Canada pendant le premier trimestre de la grossesse;
3. une inscription dans un registre gouvernemental existant de victimes de la thalidomide.

Vous avez affirmé qu'à la date limite, 193 personnes avaient présenté une demande à Crawford & Company (Canada) Inc., le tiers administrant le Programme, et qu'en date du 27 mars 2017, 25 nouveaux survivants avaient été confirmés. Vous avez aussi déclaré ceci :

Un examen approfondi de chaque demande et des renseignements à l'appui a été mené par un évaluateur médical.

Toutes les demandes ont subi un deuxième examen pour que tous les renseignements transmis à Crawford soient pris en compte avant de prendre une décision fondée sur les données probantes. Des juristes ont été consultés par Crawford, au besoin.

### **Réunions du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur le Programme**

Après avoir examiné votre lettre, le Comité a tenu deux réunions où des témoignages sur le Programme ont été entendus. Le 9 mai 2017, Michael Mooney et Brenda Weiss, de Crawford & Company (Canada) Inc., ont témoigné, de même que Cindy Moriarty et Theresa Bagnall de Santé Canada. Le D<sup>r</sup> Martin Johnson, ancien directeur du United Kingdom Thalidomide Trust, et le D<sup>r</sup> Neil Vargesson de la Faculté de médecine, des sciences médicales et de la nutrition de l'Université d'Aberdeen, ont aussi témoigné lors de cette réunion. Le 11 mai 2017, le Comité a entendu le témoignage de Terry Bolton, un des membres fondateurs des Survivants oubliés de la thalidomide du Canada, et de Douglas Levesque. Les deux témoins avaient été jugés inadmissibles au Programme. Le D<sup>r</sup> Ivor Ralph Edwards, un professeur de médecine qui a organisé et présidé une réunion d'experts de l'Organisation mondiale de la santé sur l'embryopathie consécutive à la thalidomide, a aussi témoigné lors de cette réunion.

Le Comité a été informé que l'approche du Canada pour déterminer l'admissibilité est différente de celle appliquée dans d'autres administrations. M<sup>me</sup> Moriarty, qui est responsable de la surveillance du Programme, a affirmé au Comité « qu'en l'absence d'un test scientifique objectif, il est difficile de faire la distinction entre les difformités causées par la thalidomide et celles qui sont attribuables à d'autres facteurs. Il était donc important de veiller à ce que le programme soit fondé sur des critères objectifs et vérifiables » (9 mai 2017). Au contraire, le Dr Johnson a expliqué que :

[...] près de la moitié des cas d'origine compris dans les règlements de 1968 et 1973, dans lesquels l'exposition à la thalidomide était considérée comme une quasi-certitude, ne se fondaient pas sur des preuves documentaires. Cela était dû au fait que le médicament avait été très largement distribué [...]

Dès le départ, il était évident qu'on ne pourrait pas maintenir ce niveau de preuve dans tous les cas (9 mai 2017).

Le D<sup>r</sup> Johnson a résumé le processus de sélection des demandes utilisé par le UK Thalidomide Trust. Celui-ci exige une preuve documentaire d'embryopathie consécutive à la thalidomide seulement si la personne est née après le retrait du marché de la thalidomide, si la distribution de thalidomide n'était pas documentée dans la région d'où provenait une demande ou pour les personnes ayant des maladies atypiques. Il a aussi ajouté que « le niveau de la preuve exigée pour prendre une décision se fondait sur la prépondérance des probabilités ».

Les témoins ont insisté sur la nécessité de faire passer un examen médical en plus des critères existants. Le Comité a entendu des témoignages convaincants de M. Bolton et de

M. Levesque sur leur frustration relativement au critère exigeant des rapports médicaux qui ont été détruits et sur la façon dont leurs vies respectives ont été affectées par les malformations qu'ils attribuent à l'exposition à la thalidomide (11 mai 2017). M. Bolton a imploré le Comité « de s'assurer que des professionnels de la santé qualifiés pour le faire examinent nos dossiers médicaux que nous avons réussi à obtenir et rencontrent chacun d'entre nous afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée quant à savoir si nous sommes admissibles à la trousse d'indemnisation que nous méritons ». Le D<sup>r</sup> Edwards a réitéré l'importance de faire passer un examen médical, en affirmant ceci : « Je ne vois pas comment il serait possible de refuser quelqu'un sans d'abord demander un examen médical » (11 mai 2017). Lors de la réunion du 9 mai 2017, le Dr Vargesson a dit : « Si on observe plusieurs de ces anomalies ou symptômes, oui, on peut dire qu'il y a une possibilité, mais il faudrait recourir à un clinicien pour qu'il fasse le diagnostic nécessaire ».

De plus, M. Levesque a informé le Comité que pour être admissible au titre du Régime de 1991, « une déclaration de la mère, de préférence sous serment, selon laquelle elle a ingéré de la thalidomide durant la période visée » aurait respecté le critère d'admissibilité. Il a inclus une telle déclaration dans sa demande au titre du Programme de 2015, et on lui a dit que cette preuve n'était pas suffisante.

### **Recommandations du Comité**

Afin de faire avancer ce dossier tout en reconnaissant l'importance de diffuser les témoignages que nous avons reçus, le Comité vous recommande de réviser les critères utilisés pour déterminer l'admissibilité au Programme. Nous croyons qu'en établissant ses critères, le gouvernement devrait faire preuve de compassion et adopter un processus équitable grâce auquel aucune personne née avec des malformations causées par une exposition à la thalidomide ne verrait sa demande au titre du Programme refusée. Nous recommandons aux demandeurs dont la demande au Programme a été rejetée ou aux personnes qui n'ont pas présenté de demande parce qu'elles n'avaient pas les documents nécessaires de subir une évaluation clinique afin de déterminer, selon la prépondérance des probabilités, l'éventualité d'une exposition à la thalidomide, conformément aux pratiques exemplaires internationales, et plus précisément au modèle adopté au Royaume-Uni. Si la personne reçoit alors un diagnostic positif, nous recommandons qu'elle puisse être admissible à une indemnisation.

Nous vous remercions à l'avance de considérer ces recommandations, et nous attendons votre réponse avec impatience.

Je vous prie d'accepter mes sincères salutations.



M. Bill Casey, député  
Président du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes