

Minister of Health



Ministre de la Santé

Ottawa, Canada K1A 0K9

Bill Casey, député  
Président du Comité permanent de la santé  
Chambre des communes  
Ottawa (Ontario) K1A 0A6

Monsieur,

Je vous remercie de votre lettre datée du 9 mars 2017, dans laquelle vous demandez, au nom du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes, des renseignements sur l'élaboration du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide (PCST) de 2015, y compris la façon dont les critères d'admissibilité ont été déterminés et des précisions au sujet des personnes souhaitant bénéficier du Programme.

À titre de médecin et de ministre de la Santé, je partage le point de vue du Comité sur la nécessité d'offrir un soutien aux survivants canadiens confirmés de la thalidomide, afin qu'ils puissent vieillir avec dignité.

En 1991, le gouvernement du Canada a établi le Régime d'aide extraordinaire (RAE) de 8,5 millions de dollars pour les personnes nées avec des handicaps en conséquence de la thalidomide. Les fonds du RAE ont été distribués au début des années 1990, après quoi le programme a pris fin. Aujourd'hui, on dénombre 97 survivants canadiens de la thalidomide qui ont reçu un soutien par l'entremise du RAE.

Comme vous le savez, le 1<sup>er</sup> décembre 2014, la Chambre des communes a adopté à l'unanimité une motion en vue d'offrir un soutien aux survivants canadiens de la thalidomide. Dans l'absence d'une obligation juridique d'offrir un soutien aux survivants de la thalidomide, il a été convenu qu'il y avait obligation morale d'aider à répondre à leurs besoins en constante évolution. Par conséquent, au printemps 2015, le gouvernement du Canada a annoncé une offre de soutien pour les survivants canadiens de la thalidomide. L'offre comprenait un paiement forfaitaire exempt d'impôt de 125 000 \$, des versements de soutien annuels et un fonds d'aide médicale extraordinaire.

Bien que la motivation en vue du PCST ait tiré son origine des besoins des survivants qui ont reçu des paiements dans le cadre du RAE de 1991, le Programme fournit aussi une occasion et un processus pour évaluer des personnes non confirmées, afin de déterminer si ces dernières sont des survivantes canadiennes de la thalidomide.

Malheureusement, chaque année, un certain nombre d'enfants naissent avec des malformations spontanées ou autrement inexplicables. D'après l'Organisation mondiale de la santé, environ la moitié de toutes les anomalies congénitales ne peuvent être liées à une cause

Canada

précise. Il existe de multiples autres conditions qui causent des anomalies similaires à celles que l'on trouve dans le spectre des conditions qu'entraîne la thalidomide. Pour cette raison, identifier les survivants de la thalidomide est un enjeu complexe. En outre, l'identification précise des survivants est importante afin d'être en mesure de surveiller et d'examiner les effets durables du médicament sur les personnes touchées.

Dans la conception du PCST, il a été décidé et annoncé par la suite le 22 mai 2015, que l'admissibilité au PCST serait déterminée d'après les critères du RAE de 1991. Cette approche a été conçue de sorte à fournir un processus objectif pour évaluer des personnes non confirmées afin de déterminer si elles sont des survivantes de la thalidomide. Elle a aussi permis une uniformité entre les critères du RAE de 1991 et ceux utilisés pour l'évaluation de nouveaux demandeurs.

Pour être jugées admissibles à l'aide financière, les personnes qui croyaient être des survivantes de la thalidomide devaient satisfaire à l'un des trois critères d'admissibilité du RAE de 1991, auxquels les survivants reconnus avaient auparavant satisfait.

1. Preuve vérifiable de la réception d'un règlement de l'entreprise pharmaceutique;
2. 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. Inscription dans un registre gouvernemental existant de victimes de la thalidomide.

Les critères d'admissibilité du RAE de 1991 ont été déterminés au moyen d'un processus rigoureux élaboré à l'aide de consultations auprès des représentants d'environ 400 personnes qui s'identifiaient comme des victimes de la thalidomide. L'Association canadienne des victimes de la thalidomide et les Amputés de guerre, entre autres, ont contribué aux discussions. Les mêmes critères sont appliqués dans le cadre du PCST pour les personnes qui n'ont pas pu, ou qui n'ont pas, présenté de demande au début des années 1990 en vue d'être considérées pour une aide financière.

Le 30 novembre 2015, Santé Canada a annoncé que la société Crawford & Company (Canada) Inc. (ci-après, Crawford), un fournisseur bien établi de services de réclamations, avait été sélectionnée pour agir à titre d'administrateur tiers indépendant du PCST. En plus d'administrer les paiements de soutien et le fonds d'aide médicale extraordinaire, Crawford est responsable de l'évaluation de l'admissibilité de tous les nouveaux demandeurs dans le cadre du Programme.

Depuis 2015, 337 personnes ont communiqué avec Santé Canada concernant l'aide financière offerte aux survivants canadiens de la thalidomide, et chacune a ensuite été informée de la façon de communiquer avec Crawford ou avait déjà communiqué avec l'administrateur. Un grand nombre de ces personnes ont fait part de leur récit personnel sur ce que cela représente de vivre avec différents handicaps et blessures physiques et la façon de les surmonter. La résilience et la force de ces Canadiens et Canadiennes sont une source d'inspiration.

Au 31 mai 2016, date limite pour la présentation des demandes, 193 personnes avaient présenté des demandes de qualification à Crawford. Crawford a entrepris un examen de chaque demande en ayant recours à des experts médicaux et juridiques qualifiés, le cas échéant, selon la nature de la demande.

Afin de soutenir les demandeurs qui ne pouvaient pas être immédiatement confirmés comme survivants, Crawford leur a accordé 60 jours pour combler les lacunes ou fournir des renseignements supplémentaires.

Un examen approfondi de chaque demande et des renseignements à l'appui a été effectué par un évaluateur médical. Toutes les demandes ont été soumises à un deuxième examen pour s'assurer que tous les renseignements fournis à Crawford avaient pleinement été pris en compte avant de rendre une décision fondée sur des preuves. Crawford a consulté des experts juridiques, le cas échéant.

Au 27 mars 2017, Crawford a confirmé 25 nouveaux survivants, ce qui, avec les 97 survivants identifiés au début des années 1990, a fait grimper le nombre de survivants à 122. Des 25 nouvelles personnes confirmées, ayant toutes reçu le paiement à titre gracieux de 125 000 \$ et leur aide financière annuelle :

- 3 ont fourni une preuve de règlement (critère n° 1);
- 16 ont présenté la preuve documentaire de l'ingestion de la thalidomide par la mère (critère n° 2);
- 6 ont été inscrites au registre du gouvernement (critère n° 3).

Depuis la mi-août 2016, Crawford a délivré des lettres officielles à environ 167 personnes pour les informer qu'elles ne répondaient pas aux critères d'admissibilité. Par la suite, 16 personnes m'ont écrit ou ont écrit à des fonctionnaires de Santé Canada au sujet du résultat de leur demande à Crawford. Je tiens à rappeler au Comité que Crawford est un tiers indépendant responsable d'évaluer l'admissibilité de tous les demandeurs.

À ma connaissance, quatre personnes ont présenté une demande de révision judiciaire concernant la décision de l'administrateur, citant la Reine en tant qu'intimé. Puisque ce dossier est devant les tribunaux, il serait inapproprié de ma part d'émettre des commentaires à ce sujet.

J'espère que les renseignements ci-dessus vous sont utiles. Si vous avez besoin de quoi que ce soit d'autre, n'hésitez pas à communiquer avec moi.

Mes salutations distinguées,



L'honorable Jane Philpott, C.P., députée