



Chambre des communes  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA • NUMÉRO 020 • 3<sup>e</sup> SESSION • 40<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le jeudi 3 juin 2010**

**Présidente**

Mme Joy Smith



## Comité permanent de la santé

Le jeudi 3 juin 2010

•(0740)

[Traduction]

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray (Vancouver Quadra, Lib.)):** Bonjour à tous. Je suis heureuse de débiter notre réunion ce matin sur les maladies rares. Je m'appelle Joyce Murray. Je remplace notre présidente, Joy Smith.

Je souhaite la bienvenue à nos témoins et à nos invités. J'espère que vous avez eu l'occasion de vous servir et de prendre un petit-déjeuner.

Notre réunion d'aujourd'hui aura une forme légèrement différente; alors, je vais en parler brièvement pour l'information des invités et des membres du comité. La réunion se déroulera sous forme de table ronde interactive. Nous allons débiter la table ronde par de brèves présentations faites par nos invités. Ensuite, il y aura une discussion libre, des questions et discussions, entre les membres du comité et les témoins. La greffière établira la liste des personnes qui veulent intervenir, alors, veuillez le lui laisser savoir si vous voulez prendre la parole. La présidence reconnaîtra les intervenants pour éviter que tout le monde parle en même temps. Et comme vous le savez tous, il y a des services d'interprétation, alors, veuillez utiliser vos écouteurs si vous en avez besoin.

Enfin, je tiens à souligner que ce n'est pas la couleur normale de mes cheveux, pour quiconque pourrait le penser. En fait, cela est attribuable à une campagne pour une maladie rare. La campagne « Reddy for a Cure » concerne la fibrose kystique, en l'honneur d'Eva Markvoort, une jeune femme qui est décédée récemment et qui était, involontairement, une porte-parole. Je suis enchantée de faire partie de la campagne en son honneur pour accroître la sensibilisation à l'égard de la fibrose kystique. C'est pourquoi j'en ai parlé ce matin.

Ceci dit, nous allons commencer par Peter Benders. S'il vous plaît, veuillez vous présenter.

**M. Peter Benders (président et chef de la direction, BIOTECanada):** Merci.

Bonjour. Je m'appelle Peter Benders. Je suis président et chef de la direction de BIOTECanada. Nous sommes l'organisme national qui représente les entreprises de biotechnologie au pays. Il y en a 21 aujourd'hui qui travaillent sur des traitements pour des maladies rares. Alors, je suis enchanté d'être ici.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Jean-Luc Urbain.

**Dr Jean-Luc Urbain (président, Société canadienne de médecine nucléaire):** Bonjour, je m'appelle Jean-Luc Urbain. Je suis président de la Société canadienne de médecine nucléaire.

J'aimerais remercier le comité de m'avoir invité encore une fois à témoigner sur les maladies rares et les isotopes médicaux. Nous avons des problèmes importants, outre l'énorme problème auquel nous avons fait face au cours de la dernière année. Il appert que nous

faisons maintenant face à une autre crise importante, attribuable à l'absence d'autorisation pour les isotopes dont nous avons besoin pour traiter les patients atteints de maladies rares. Alors, je suis très heureux d'être ici ce matin.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Durhane Wong-Rieger.

**Mme Durhane Wong-Rieger (présidente, Organisation canadienne des maladies rares):** Bonjour. Je m'appelle Durhane Wong-Rieger. Je suis présidente de l'Association canadienne des maladies rares, qui est un organisme qui chapeaute un réseau d'organismes s'occupant de maladies rares au Canada.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Maureen Coleman.

**Mme Maureen Coleman (présidente, Carcinoid NeuroEndocrine Tumor Society Canada):** Je m'appelle Maureen Coleman. Je suis présidente de la Carcinoid NeuroEndocrine Tumor Society Canada. Nous sommes présents partout au pays. Notre mandat porte sur la recherche, l'éducation, la sensibilisation et l'appui concernant notre cancer relativement rare. Nous avons une pénurie de certains traitements, y compris les isotopes. Il en sera question dans la discussion.

Merci.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Gail Ouellette.

[Français]

**Mme Gail Ouellette (présidente et chef de la direction, Regroupement québécois des maladies orphelines):** Bonjour. Je suis Gail Ouellette, directrice d'un portail d'information et de soutien au Québec pour les maladies génétiques orphelines et présidente-directrice générale du Regroupement québécois des maladies orphelines, qui comprend 20 associations de maladies rares.

[Traduction]

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Mesdames et messieurs, vous avez la parole.

Docteur Bennett.

**L'hon. Carolyn Bennett (St. Paul's, Lib.):** Je préférerais en savoir davantage. Nous ne pouvons pas vraiment avoir une discussion tant que les questions n'auront pas été exposées clairement. Alors, donnons à chacun l'occasion de raconter son histoire.

[Français]

**M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ):** Il faudrait donner au moins cinq minutes à chacun pour faire une présentation.

[Traduction]

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** D'autres suggestions?

C'est sensé.

Monsieur Benders, vous...

**L'hon. Carolyn Bennett:** Je pense qu'il serait préférable de commencer par les personnes qui représentent des patients et ensuite, de passer aux organismes. Est-ce que...?

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Il semble que tout le monde soit d'accord avec cette suggestion.

Madame Wong-Rieger, pourriez-vous décrire les problèmes du point de vue de votre organisme?

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Certainement. Merci de cette occasion.

L'Association canadienne des maladies rares est un réseau national pour les organismes s'occupant de maladies rares au Canada. Nous sommes affiliés à la fois avec la National Organization for Rare Disorders des États-Unis et avec EURORDIS, l'organisation européenne des maladies rares.

Le problème, c'est que les Canadiens atteints de maladies rares ne sont pas bien servis. Environ 1 personne sur 12 au Canada a une maladie rare. Cela peut paraître étonnant, mais ces maladies touchent près de 3 millions de Canadiens. Il existe entre 6 000 et 7 000 maladies rares dans le monde et on en trouve un grand nombre au Canada. Alors, il s'agit, en fait, d'un problème de santé publique important.

En raison de la conception du système de soins de santé au Canada, les personnes atteintes de maladies rares reçoivent des services moins nombreux et de moindre qualité de manière disproportionnée. La plupart des gens atteints d'une maladie rare ont un piètre accès au diagnostic, au traitement et aux soins. Dans le monde, surtout en Europe, on a reconnu cette situation. L'Union européenne a présenté une recommandation voulant que tous les organismes membres, tous les États membres, adoptent un plan national pour les maladies rares. C'est ce que nous réclamons pour le Canada également, pour nous assurer d'être en mesure de traiter les personnes atteintes de maladies rares de la même manière que nous le faisons pour les patients atteints de maladies plus courantes.

Nous espérons retrouver trois éléments principaux dans ce plan. Premièrement, nous avons désespérément besoin d'une définition des maladies rares. Nous sommes l'un des rares pays développés à ne pas avoir de définition nationale des maladies rares. La plupart des pays définissent une maladie rare comme une maladie qui touche moins d'une personne sur 2 000. Cette définition nous permettrait de fournir des services complets aux patients d'un bout à l'autre du pays. Je pense que cela ouvrirait la porte à l'adoption d'un cadre réglementaire.

Nous sommes probablement le seul pays développé à ne pas avoir de plan pour les médicaments orphelins et les maladies rares. Cela signifie que nos patients ont, de manière disproportionnée, moins accès aux nouveaux traitements issus de la recherche et développement. Cela signifie qu'il nous est plus difficile d'obtenir des essais cliniques pour les patients atteints de maladies rares. Cela signifie que, malheureusement, les patients canadiens atteints de maladies rares figurent parmi les derniers patients dans le monde développé à avoir accès aux nouveaux médicaments.

Alors, pendant qu'ils regardent la situation — nous avons des familles qui ont des liens internationaux —, ils voient des patients dans d'autres pays avoir accès aux médicaments. Nous n'avons pas

élaboré de cadre réglementaire qui fournirait aux entreprises des mesures pour les inciter à apporter leurs essais et leurs produits au Canada. Alors, nous sommes servis de manière disproportionnée. Nos patients sont diagnostiqués plus tard et traités plus tard. Un grand nombre d'entre eux tombent malades ou meurent, même lorsque des traitements sont disponibles juste à l'extérieur de la frontière et disponibles à d'autres patients atteints exactement des mêmes maladies. Alors, nous avons besoin d'un cadre réglementaire.

Deuxièmement, nous avons besoin d'un plan national pour les maladies rares. Des pays partout dans le monde ont créé des plans pour fournir des services intégrés et complets aux patients atteints de maladies rares de la même façon qu'ils offrent des services dans le cas des maladies courantes, tout en reconnaissant que les maladies rares sont différentes. Il faut davantage pour être en mesure de fournir cette expertise, mais il en faut davantage en termes d'organismes, mais pas nécessairement en termes de fonds. Ce que nous savons, c'est que nous payons déjà pour les patients atteints de maladies rares; nous le faisons mal et nous le faisons de manière inefficace, et nous le faisons d'une telle manière que, souvent, nous ne commençons pas vraiment à nous occuper d'eux avant qu'ils soient beaucoup plus malades que ce qui aurait été nécessaire. Alors, nos soins et nos traitements sont tout aussi coûteux que si nous avions un bon plan. Nous ne leur offrons pas de bons services; nous ne fournissons pas les mêmes avantages. Je pense que nous avons également besoin de nous assurer d'avoir un cadre national intégré et complet dans lequel nous pouvons faire des recommandations pour le financement des traitements pour les maladies rares.

Nous remercions le comité de la santé — je pense que c'était il y a deux ans et demi — d'avoir réalisé un examen sur l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. À l'époque, nous avons recommandé que l'ACMTS trouve une façon appropriée d'examiner les médicaments pour les maladies rares. Le présent comité a reconnu que la façon dont ces médicaments étaient évalués ne servait pas bien les patients. Les patients atteints de maladies rares n'ont pas accès aux traitements auxquels ils devraient avoir accès. Les médicaments sont approuvés, mais par la suite, il n'y a pas de programme pour leur financement. Nous prions donc le comité de poursuivre ce qu'il a commencé il y a trois ans et de s'assurer que cela se fasse.

• (0745)

Je m'arrête ici, mais j'ai hâte de participer à la discussion.

Et en passant, j'aime la couleur de vos cheveux et je pense que ce que vous faites est excellent.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

L'idée, c'est qu'il s'agit d'une table ronde, une formule expérimentale qui est un peu moins structurée que nos réunions habituelles. Alors, j'aimerais inviter les membres, si vous avez des observations à faire ou des questions à poser, à le faire maintenant et ensuite, nous pourrions également donner aux autres intervenants leurs cinq minutes.

Oui.

**Mme Cathy McLeod (Kamloops—Thompson—Cariboo, PCC):** J'ai une courte question. Cela pourrait aider à encadrer la discussion à venir. La définition qui est assez cohérente est liée uniquement à des chiffres ou a-t-elle une relation quelconque avec l'acuité?

● (0750)

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Elle est essentiellement fondée sur la prévalence, alors, il s'agit d'une maladie qui touche moins d'une personne sur 2 000. Mais par leur nature même, la plupart des maladies rares sont, en fait, très graves. Un grand nombre d'entre elles constituent un danger de mort, et un grand nombre entraînent une incapacité. Alors, simplement en les définissant comme une maladie qui touche une personne sur 2 000, vous reconnaissez que la plupart de ces maladies sont, en fait, des maladies assez graves.

**Mme Cathy McLeod:** Merci.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Y en a-t-il parmi les invités qui aimeraient faire des observations?

Docteur Bennett.

**L'hon. Carolyn Bennett:** J'ai rencontré Maureen Coleman et le Dr Urbain auparavant, et je pense que l'histoire en termes de « Si vous ne le suspectez pas, vous ne pouvez pas le détecter »... Le véritable drame, ce sont les patients atteints de tumeurs neuroendocrines qui sont diagnostiqués tardivement et qui constatent par la suite que les produits radiopharmaceutiques ne sont pas disponibles dans notre pays. Je pense que l'histoire que nous avons au sujet d'un patient canadien avec des isotopes fabriqués au Canada... qui, en passant, ne sont pas fabriqués à Chalk River; ils sont disponibles maintenant, l'yttrium et le lutécium. Le patient est envoyé par avion en Angleterre pour y être traité, voyageant parfois à bord du même avion que l'isotope, et ensuite, il revient au pays pour se battre avec les assureurs, simplement parce que les produits radiopharmaceutiques n'ont pas encore été approuvés au Canada.

J'aimerais que Maureen et Jean-Luc racontent leur histoire.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Maureen, allez-y.

**Mme Maureen Coleman:** Merci de m'accueillir.

J'allais d'abord parler de notre cancer. Nous sommes un cancer. Parfois, nous ne sommes pas considérés comme un cancer, mais nous sommes très malins et la croissance est très rapide. Le cancer vient des cellules neuroendocrines de l'organisme et nous avons besoin d'une variété de traitements.

Lorsque les cellules neuroendocrines produisent des peptides et des hormones en trop grande quantité, cela entraîne la croissance de tumeurs et elles peuvent croître de manière incontrôlée et vous pouvez finir par mourir de la charge tumorale. Une des choses qui stoppent la croissance de nos tumeurs, c'est une variété de traitements, y compris les traitements radio-isotopiques, qui sont disponibles à l'heure actuelle dans presque tous les pays dans le monde. Le lutécium et l'yttrium sont disponibles à Cuba, au Bangladesh, en Inde, en Australie, à Singapour, partout en Europe, en Amérique du Sud, partout. Ils prolongent notre vie de nombreuses années. Je suis une patiente depuis 10 ans. Je n'ai pas encore eu besoin d'utiliser le lutécium ou l'yttrium, mais de nombreux patients ont eu besoin de le faire.

Un des gros problèmes, ce n'est pas seulement que les patients doivent aller à l'étranger, mais ils peuvent perdre leur maison à cause de cela, parce que c'est soudain. On vous donne un préavis de deux semaines pour aller en Angleterre. Le fournisseur de soins et le patient quittent le pays — peut-être à bord du même avion que l'isotope — et parfois, il faut quatre traitements en une année. Une fois que vous tenez compte du logement, cela coûte 50 000 \$. C'est beaucoup d'argent. Parfois, les patients ne peuvent y aller parce qu'ils n'ont pas les moyens de prendre l'avion. Ils restent simplement à la maison à attendre la fin.

Alors, je dirais que les deux tiers des patients qui ont une autorisation peuvent y aller et que les autres ne peuvent pas le faire. Ils doivent se plier sur des options moins efficaces.

Une dernière chose, en Suède, où ces cancers sont assez fréquents, l'espérance de vie est probablement quatre fois plus grande qu'ici. Je me souviens qu'à notre conférence de Toronto en 2009, le Dr Öberg a dit qu'elle était de 133 mois une fois que les gens reçoivent un traitement isotopique, par opposition à 33 mois en Amérique du Nord, au Canada, avec certains isotopes.

Merci.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Docteur Carrie, avez-vous des observations?

**M. Colin Carrie (Oshawa, PCC):** Oui.

Maureen, pourquoi ne sont-ils pas disponibles au Canada? Est-ce que quelqu'un a présenté une demande par le biais du Programme d'accès spécial ou quelque chose du genre? Quelle justification vous a-t-on donnée?

**Mme Maureen Coleman:** Ils font effectivement une demande par le biais du Programme d'accès spécial, bien que certaines personnes le contournent entièrement. Les personnes qui ont de l'argent vont simplement à l'étranger. Il y a une forte incidence de personnes riches qui vont à l'étranger. Ils passent par le Programme d'accès spécial, mais je me demande dans quelle mesure les médecins sont bien informés au sujet de ce programme. Et lorsqu'ils font une demande, cela prend pas mal de temps.

**M. Colin Carrie:** Vraiment? De combien de temps parlons-nous?

**Mme Maureen Coleman:** Cela peut prendre du temps. Cela peut prendre des mois et lorsque quelqu'un est assez malade, c'est long.

**M. Colin Carrie:** Oui, c'est le cas.

**Mme Maureen Coleman:** Aussi important que cela puisse être, ils n'ont pas les moyens de payer les billets d'avion, alors, le programme...

● (0755)

**M. Colin Carrie:** Alors, le Programme d'accès spécial... D'après ce que je comprends, il devrait être disponible au Canada.

**Mme Maureen Coleman:** Non, pas au Canada.

**M. Colin Carrie:** Alors, ils font une demande par le biais du Programme d'accès spécial et ils essuient un refus?

**Mme Maureen Coleman:** Certaines personnes seront refusées. Elles sont acceptées pour aller à l'étranger. Elles ne sont pas acceptées au Canada, et cela signifie qu'elles n'ont pas les moyens d'y aller. Alors, elles ne peuvent en profiter parce que ce n'est pas réglementé ici.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Docteur Urbain.

**Dr Jean-Luc Urbain:** Colin, c'est la question clé. C'est une très bonne question.

Permettez-moi d'expliquer cela. Vous savez que nous faisons face à une crise majeure en ce qui concerne le molybdène et le technétium; ils constituent 80 p. 100 des isotopes que nous utilisons en médecine nucléaire. Les maladies rares ont besoin d'isotopes rares. Il est très difficile d'influencer le processus réglementaire, d'avoir la possibilité d'importer au Canada ce que je vais appeler ces isotopes rares. La façon que nous essayons de composer avec le système, c'est que nous essayons toutes les avenues possibles.

Je vais vous donner un exemple précis. Il y a trois semaines, j'ai reçu un appel de Montréal, puis un autre de Halifax et, hier, un autre de Vancouver, pour m'informer que le Programme d'accès spécial fermait maintenant la porte à l'importation de l'yttrium, dont Maureen a parlé, simplement parce que les entreprises n'ont pas présenté un dossier approprié à Santé Canada pour importer ces isotopes. Le problème, c'est que ces entreprises ne peuvent pas présenter un dossier approprié fondé sur des essais cliniques réalisés au Canada. Cela pourrait prendre 15 à 20 ans. En d'autres mots, les processus appliqués au sein de Santé Canada sont archaïques. Ce que nous avons constaté, c'est que cela dépend vraiment de la personne avec qui vous faites affaire dans un pays où vous avez des processus bureaucratiques appliqués par des personnes qui pèchent par excès de zèle.

Alors, dans le cas des tumeurs neuroendocrines, par exemple, c'est quelque chose que nous avons eu, par le biais du programme d'accès spécial, pendant 15 ans, et pendant 15 ans on nous a dit que nous devions faire l'étude appropriée, pendant que, comme l'a dit Maureen, l'Union européenne a un accès approprié à ces médicaments. Il y a un manque de cohérence majeur entre les besoins des patients, les besoins canadiens et le processus de réglementation des soins de santé.

Une des raisons pour lesquelles je désirais vraiment venir ici — et encore une fois, je vous remercie de l'invitation —, c'est pour exhorter le présent comité de s'assurer que nous mettions en place à Santé Canada les processus appropriés qui permettent aux Canadiens d'avoir accès à des médicaments rares ou à des isotopes rares pour des maladies rares, à côté de la situation d'ensemble, qui est un problème totalement différent.

**M. Colin Carrie:** Alors, vous dites que Santé Canada exige une étude canadienne. Ce serait une étude trop petite. Il faudrait 10 ans aux membres du comité pour faire faire une telle étude. Est-ce ce que vous dites? Elles ne sont pas reconnues dans les études internationales ou quoi que ce soit du genre?

**Dr Jean-Luc Urbain:** Oui. C'est exactement le point. Lorsque vous faites affaire avec les maladies cardio-vasculaires ou le cancer, vous pouvez produire des données très rapidement. Lorsque vous faites affaire avec des maladies rares — et Durhane a dit que ces chiffres étaient dans l'information qui vous a été remise —, c'est virtuellement impossible. En même temps, nous nous sentons très mal pour nos patients, parce que nous avons constamment le sentiment que les organismes fédéraux et provinciaux se renvoient continuellement la balle. Les organismes fédéraux ont des règlements; au niveau provincial, c'est essentiellement du renforcement. Les patients sont pris entre les deux. Au bout du compte, ils n'obtiennent pas les soins dont ils ont besoin dans le monde occidental.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Monsieur Benders.

**M. Peter Benders:** Je vous remercie.

Je pense que ce qu'ont dit Maureen et le Dr Urbain illustre très bien un symptôme d'un problème affligeant le Canada et pas d'autres pays. Durhane y a fait allusion. À bien y penser, les patients du Canada sont désavantagés. Les chercheurs sont désavantagés. Notre système de santé est désavantagé par l'absence de structure. Alors, qu'est-ce qui se fait ailleurs? Tout a commencé aux États-Unis en 1983, quand ils ont adopté leur Orphan Drug Act, la loi sur les médicaments dits « orphelins » parce que les maladies qu'ils traitent sont considérées orphelines. Personne ne s'y intéressait. Les maladies rares étaient ni plus ni moins que délaissées.

Pendant une dizaine d'années avant 1983, il n'existait dans le monde que 10 médicaments pour traiter un très petit nombre de maladies orphelines. Après l'adoption de la loi par contre, la recherche-développement a fait un bond. Il y a de nos jours quelque 400 produits sur le marché pour traiter les maladies rares, et plus de 2 000 produits font l'objet de recherche-développement. J'ai dit tout à l'heure que 21 compagnies canadiennes mènent cette recherche, mais c'est surtout hors du Canada, notamment aux États-Unis, en Europe et au Japon, c'est-à-dire dans à peu près tous les pays développés sauf le nôtre. En ce moment, nous nous comparons, je pense, à l'Afrique du Sud, à l'Arabie saoudite et à l'Inde parce que nous n'avons pas vraiment de structure définie pour composer avec les produits orphelins, afin de favoriser la recherche-développement, la mise en marché et le traitement. Nous accusons du retard.

Comme l'a dit Durhane, nous n'avons besoin que de deux choses. La première, c'est une réglementation pour reconnaître ces traitements différents de ceux qui sont plus courants et créer ce soutien. Ensuite, il faut un cadre qui permette de coordonner le diagnostic, le traitement et le soutien des patients. Le fédéral doit prendre les choses en main, par exemple en modifiant les règlements, ce qui ne nous coûterait rien, pour mettre tout cela en place afin que tout le monde soit traité également. Ce n'est rien de nouveau pour nous. Nous en parlons depuis déjà plusieurs années.

Le comité a fait preuve d'énormément d'initiative dans le domaine, et le Parlement également. Nous sommes pourtant encore coincés, et c'est pour nous source de frustration, particulièrement pour les compagnies qui essaient de trouver de nouveaux traitements afin que les Canadiens puissent avoir accès assez tôt aux essais et au soutien, de sorte que tout cet investissement des premiers jours dans la recherche fondamentale aboutisse à des produits pour les Canadiens.

Je répondrai volontiers à vos questions.

• (0800)

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Madame Bennett.

**L'hon. Carolyn Bennett:** Ce qu'on nous dit, je pense, c'est qu'il y a d'immenses possibilités, qu'il s'agit de maladies rares... Parce qu'elles sont rares, on ne pourra pas faire les essais en double aveugle classiques au Canada. Il nous faut changer les règles. Je pense que, si nous pouvions trouver la bonne formule pour les maladies rares, nous aurions un meilleur régime réglementaire pour toutes les maladies. Nous nous sommes quelque peu laissés aveugler au Canada par cette idée que les essais doivent avoir lieu au Canada pour être acceptables.

Vous pourriez peut-être me dire ce que font d'autres pays, parce que je pensais que la FDA avait adopté un système faisant qu'un comité de patients et de fournisseurs de soins de santé peut examiner les données internationales et déterminer que c'est acceptable, de sorte que l'homologation pourrait être accélérée au Canada, ou qu'il n'aime pas la façon dont un essai a été fait, à cause du manque apparent d'indépendance ou d'une autre raison, auquel cas la procédure normale serait appliquée. Mais, pour rapidement trouver une solution, nous devons, semble-t-il, examiner ce que vous nous recommanderiez sérieusement d'adopter des autres pays. Ce petit bureau n'a pas suffisamment d'expertise.

L'idée que la différence entre un médicament et un produit radiopharmaceutique... Les gens de ce bureau ne connaissent que les médicaments et ne savent rien des produits radiopharmaceutiques. C'est un obstacle, et je pense que notre comité pourrait simplement proposer d'agir immédiatement, sans que cela ne coûte rien. Pour la maladie de Fabry, je crois que le gouvernement fédéral, les provinces... J'étais là quand tous les ministres de la Santé se sont réunis, sachant que les compagnes pharmaceutiques étaient prêtes à accepter une formule de trois parts égales et à contribuer aux frais. C'est réparti inégalement entre le Canada, la Nouvelle-Écosse et l'Alberta. Tous les ministres de la Santé ont dit que nous devrions y contribuer, parce que ce n'est pas très juste, qu'il y a presque une épidémie et que le traitement est très coûteux.

Ce que nous voudrions aujourd'hui, ce sont des conseils. Si nous devons écrire une lettre à la ministre pour appuyer éventuellement cette démarche, que voudriez-vous que dise cette lettre? Proposeriez-vous une structure qui s'est révélée efficace ailleurs? Comment Cuba, la Pologne et la Serbie ont-ils réussi à ce que leurs patients aient accès... non seulement pour le diagnostic des tumeurs neuro-endocrines, mais aussi en ce qui concerne les produits pharmaceutiques?

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Madame Leslie.

**Mme Megan Leslie (Halifax, NPD):** Je vous remercie, madame la présidente.

En fait, je pense qu'il serait intéressant d'entendre la réponse à la question de Mme Bennett.

Peut-être pourrez-vous la donner plus tard.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Est-ce que d'autres témoins voudraient répondre à cette question?

Je vois que Mme Wong-Rieger le voudrait bien, et aussi M. Urbain.

• (0805)

**Dr Jean-Luc Urbain:** Carolyn, je pense que vous avez tout à fait raison. C'est une occasion extraordinaire pour le Canada. Pour moi, elle l'est parce que, comme l'a dit Gail, ces maladies sont dites génétiques.

Nous sommes à l'ère du projet du génome humain personnalisé et de la médecine personnalisée. Ces maladies — ne le prenez pas mal — sont de parfaits modèles pour trouver une solution aux maladies courantes, à moindre coût. Ce serait donc une superbe occasion de répandre la médecine personnalisée au Canada, puisque nous connaissons l'origine génétique et l'évolution de la plupart des maladies, et que l'industrie est en mesure de concevoir des produits pour le diagnostic et le traitement de ces maladies orphelines.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** D'autres veulent-ils répondre à la question de la Dre Bennett?

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Je pense que la Dre Bennett a tout à fait raison. Il est inutile de réinventer la roue.

Gail et moi avons récemment assisté à une conférence de l'organisation européenne sur les maladies rares. Nous étions 3 000 personnes, représentant tous les pays.

Il y a des gens qui sont en train de dresser des plans nationaux à cet égard, et c'est pour le Canada une occasion en or de se joindre à eux, de s'inspirer, en fait, des modèles qui sont établis pour les plans nationaux et d'examiner les principaux éléments qu'ils ont déjà recensés.

L'Union européenne a adopté des lignes directrices pour l'établissement des plans. Il y a une dizaine de modèles. Il n'y a

donc pas question de solution universelle, mais il existe des moyens pour mieux cerner le modèle qui convient.

En premier lieu, Peter l'a dit, il nous faut ce cadre réglementaire. C'est exactement de que disent M. Benders et la Dre Bennett. Nous devons moderniser la Loi canadienne sur la santé et le fonctionnement de Santé Canada pour tirer parti de ce que font d'autres pays afin de composer avec la médecine moderne.

La Loi canadienne sur la santé a 50 ans, et à bien des égards, même les organes de réglementation ne sont pas libres de leurs actes. C'est tragique, parce que cela crée toutes ces lacunes dont nous parlons ici, provoque des souffrances inutiles et fait obstacle aux traitements nécessaires. Vous l'avez dit, il est difficile pour les compagnies de venir établir pignon sur rue au Canada, de mener leurs essais cliniques ou d'offrir leurs thérapies.

Alors, vous avez tout à fait raison. Il nous faut d'abord et avant tout ce cadre réglementaire. Je pense qu'il est à portée de main. Des avant-projets de règlement ont été rédigés. Nous les avons commentés à Santé Canada. Nous savons que nous sommes très près du but. Il suffit seulement que les parlementaires donnent le feu vert. Il suffit que votre comité dise à la ministre et au reste du Parlement que c'est la solution.

Pour nous, les patients qui souffrent de maladies rares sont différents et nécessitent donc une approche différente. Nous avons des modèles et, au bout du compte, cela ne coûte pas plus. Maureen l'a dit très clairement, cela coûterait tellement moins et ce serait tellement mieux pour la population si nous faisons bien les choses. L'avantage d'être si en retard sur le reste du monde, c'est que nous pouvons non seulement tirer leçon des expériences des autres, mais aussi nous inspirer des meilleurs plans. Je pense que nous avons beaucoup de bons modèles pour nous inspirer.

Comme le disait la Dre Bennett, dans bien d'autres pays, les patients, les chercheurs, les cliniciens et les organes de réglementation participent à la conception des essais cliniques, à l'examen des données et même à la définition de la marche à suivre pour que les patients aient accès à ces thérapies.

Le Dre Bennett a dit que la solution que nous avons — que vous aviez — pour la maladie de Fabry n'était pas la seule, mais que c'était un excellent exemple de collaboration des gouvernement fédéral, provinciaux et territoriaux. Je parierais que le gouvernement fédéral a joué un rôle déterminant dans ce cas-là, et je pense que cette collaboration est possible.

Donc, il existe des modèles. Tout ce qu'il nous faut est là, et ce qu'on vous dit à propos d'une maladie donnée reflète exactement la situation. Le problème est le même sur bien d'autres plans, avec bien des maladies rares, et nous y croyons aussi. Si nous pouvons régler ce problème pour les maladies rares, nous pourrions faire beaucoup plus pour bien des maladies communes. Nous pourrions nous classer au rang des chefs de file dans le domaine, parce que nous sommes déjà très près du but. Bien des choses se passent en coulisse. C'est au comité et au Parlement de faire qu'elles se concrétisent.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Mmes Ouellette et Coleman souhaitent répondre à la question de la Dre Bennett. Nous reprendrons ensuite la liste des intervenants.

•(0810)

[Français]

**Mme Gail Ouellette:** L'histoire des tumeurs neuroendocrines demeure une histoire, et il y en a de nombreuses comme ça au Canada. Malheureusement, souvent c'est réglé au cas par cas. La maladie de Fabry, c'est un autre cas qui a été réglé d'une façon. Souvent, le cas a été réglé parce que des parents ou des adultes sont allés dans les médias et ont réussi à obtenir une réponse favorable. Toutefois, il est inacceptable que certaines personnes, en plus d'être malades, doivent aller dans les médias pour demander l'accès à de bons soins et à de bons traitements. Il y a beaucoup d'exemples semblables. Des iniquités se vivent partout au Canada, car il y a différentes solutions dans les différentes provinces.

Par exemple, il y a la maladie de Crohn dont le traitement est le myosine. Dans notre province, il n'est pas accessible aux adultes, mais dans la province voisine, en Ontario, les adultes peuvent au moins essayer ce médicament pour voir si c'est efficace, et avoir une évaluation.

De telles iniquités, je pourrais en énumérer plusieurs. C'est pour cela qu'il faut un cadre réglementaire qui puisse uniformiser ce qui se passe au Canada pour les maladies orphelines. Ce cadre réglementaire devrait toucher deux points: la question du développement de médicaments et la question de l'accès aux médicaments.

On sait que le remboursement des médicaments relève du provincial. Toutefois, pour ce qui est de l'évaluation, pourquoi refaire l'évaluation d'un médicament rare, orphelin, dans chacune de nos provinces, alors que c'est déjà quelque chose qui est difficile à faire? Il faut une façon spéciale de l'évaluer. Or, c'est ce qui se passe actuellement.

On sait que le Québec s'est exclu de l'évaluation des médicaments en général, mais pour les médicaments orphelins, je crois en la nécessité d'un cadre pour que les ressources soient mieux utilisées. On pourrait faire des évaluations uniformes. On sait que chaque province décide du remboursement, mais au moins l'évaluation serait bien faite en fonction des médicaments orphelins, qui ne sont pas des médicaments comme ceux pour les maladies communes.

Il y a aussi la question du développement de médicaments. Je voudrais donner un exemple positif d'une initiative qu'on pourrait faire plus souvent dans notre pays. Au Québec, une organisation de patients a réussi à faire venir une compagnie de Californie pour effectuer une étude clinique. Ces gens ont réussi à faire de l'Hôpital de Montréal pour enfants un site d'étude internationale. Ce n'est pas une chose facile à faire, mais on a réussi grâce à ces quelques patients de la maladie de Morquio qui sont en fait plus nombreux au Québec. En réalité, cela donne une expertise au Canada à propos d'une maladie. Cet hôpital pourra devenir une clinique spécialisée pour cette maladie. Ça pourrait devenir un site pour la phase 3 de la mise à l'essai de ce médicament. Cela apporte beaucoup de bénéfices aux patients, évidemment, mais aussi au chapitre de la recherche et du développement de médicaments.

Par contre, même si ce médicament est testé à Montréal lors de la phase 3, on craint qu'il n'y ait encore les mêmes obstacles en ce qui a trait à l'autorisation et à l'accès au Canada. Il y a la question de la réciprocité dans la recherche. Les patients donnent de leur temps et se déplacent pour participer à cette étude. Alors, s'ils ne peuvent même pas avoir accès aux médicaments par la suite, ce serait très dommage.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci, madame Ouellette.

Madame Coleman.

[Traduction]

**Mme Maureen Coleman:** En ma qualité de patiente, je tiens à ce que vous sachiez que les malades, au Canada et dans le monde entier, sont très informés grâce à Internet, qui nous tient au courant des essais cliniques qui se font ailleurs. Nous savons quelle procédure sont approuvées dans d'autres pays. Alors, nous connaissons le succès de certains traitements aux isotopes. Nous lisons les résumés. Notre réseau de soutien partout au Canada... Ce n'est pas tant pour faire des choses comme du yoga. Nous n'avons pas vraiment le luxe d'avoir seulement besoin d'apaisement. Nous sommes en quête de données de recherche, nous avons nos lectures sur la recherche en cours, nous nous renseignons et, ainsi, nous découvrons des choses absolument merveilleuses. Ce qu'ils font en Suède ou en Allemagne, par exemple, avec un certain type d'imagerie, la scintigraphie au gallium, c'est fantastique.

Moi, j'ai ce qu'on appelle une tumeur primaire non connue. On m'a trouvé des métastases à distance il y a une dizaine d'années. On me fait des examens par imagerie, qui donnent une image valable mais pas des plus claires. On n'y voit pas ma tumeur primaire. Ce type d'examen peut déceler 80 p. 100 des tumeurs primaires, mais en Suède, ce serait 99 p. 100 et on verrait probablement ma tumeur primaire. Selon la théorie actuelle, il vaut mieux extraire la tumeur primaire pour améliorer le pronostic, mais si on ne peut pas la déceler, les chances d'amélioration du pronostic sont nettement plus minces. Alors, je ne peux que me dire que tout va bien jusqu'ici, mais ce serait tellement bien de pouvoir éliminer une part de l'incertitude.

Quoi qu'il en soit, notre communauté a créé un réseau mondial. Je siège à un comité appelé Worldwide NET Cancer Awareness Day Steering Committee, qui est composé de représentants d'une quinzaine de pays. Nous nous sommes réunis à Berlin et devons nous revoir à New York. Nous organisons pour le 10 novembre une journée mondiale de sensibilisation à ce cancer.

Le mois prochain, nous inaugurerons un site Web offrant des renseignements fournis par des patients du monde entier. Ainsi, nous pourrions savoir ce qui se passe dans tous les pays relativement à ce type de cancer, comment les patients s'en tirent et ce qui se fait dans le monde médical, ce qu'il y a de nouveau.

Le site comportera un lien avec notre site sur le cancer neuroendocrinien, et il y aura un dialogue permanent entre les internautes des différents pays. À la dernière réunion, j'étais assise près du représentant de la Pologne, qui m'a parlé de ce qui se fait chez lui.

•(0815)

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Peut-on nous donner des idées de ce que pourrait dire la lettre à la ministre?

**Mme Maureen Coleman:** Je peux vous dire les principaux éléments qu'elle devrait contenir. Est-ce que nous pourrions assouplir le cadre réglementaire de manière à pouvoir adopter de ces techniques éprouvées, particulièrement celles de l'Europe, et peut-être même de l'Inde? Nous sommes cependant près de l'Europe. Alors, concentrons-nous sur l'Europe. Certains traitements aux isotopes y sont employés, l'yttrium, le lutécium, qui sont tellement efficaces, et aussi certaines scintigraphies, comme la scintigraphie au gallium. Est-ce qu'on pourrait s'intéresser à eux, puisqu'ils réussissent depuis si longtemps à tant de patients, sans présenter de problèmes graves?

Je vous remercie.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Madame Leslie, c'est de nouveau à vous.

**Mme Megan Leslie:** Merci, madame la présidente.

Cette discussion me ravit. Peut-être pourriez-vous m'aider à comprendre ce que nous pouvons faire en ce qui concerne le diagnostic. Y aurait-il des mesures stratégiques ou réglementaires pour améliorer le diagnostic, ou est-ce que logiquement, si nous approuvons le traitement, le diagnostic s'améliorera?

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Madame Wong-Rieger.

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Voilà d'autres excellentes questions. Voyez encore ce qui se fait à l'échelle internationale. Je pense que c'est très instructif. Comme l'a dit Maureen, la plupart de ces maladies sont rares. D'autres pays ont l'expertise. On ne peut pas seulement se fier sur ce qu'il y a au Canada. Il faut un réseau international. Les patients forment un réseau à l'échelle mondiale, et bon nombre de nos cliniciens, s'ils sont membres d'associations internationales, aussi. Nos organes de réglementation et d'homologation doivent aussi s'intégrer à un réseau international. Cela revient à ce que disait la Dre Bennett. Nous savons que d'autres pays ont des cadres d'homologation. Nous avons parlé d'harmonisation à propos du cadre réglementaire, mais je ne pense pas qu'il faille nécessairement l'assouplir, et je comprends ce que vous voulez dire, mais il faut le moderniser et l'harmoniser de manière à tirer parti de ce que font d'autres pays.

• (0820)

**Mme Megan Leslie:** Harmoniser à l'échelle internationale?

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Oui, à l'échelle internationale. Appliquons des normes internationales. Nous n'avons même pas une définition uniforme. Le diagnostic, je le répète, dépend parfois des connaissances acquises et de l'accès aux bons experts. Bien d'autres pays ont des centres de référence auxquels les médecins qui soupçonnent un certain type de maladie peuvent envoyer les analyses et les renseignements et, parfois, les patients, pour obtenir un diagnostic.

Bon nombre de nos patients, fort heureusement, ont recours aux NIH pour cela ou encore à l'un des centres américains. Il est inacceptable que ce soient les seuls choix s'offrant aux Canadiens. Nous devrions avoir des centres affiliés à des centres internationaux. Il existe donc des centres de référence avec des experts, et des centres virtuels. Ce n'est pas qu'il faille construire une nouvelle infrastructure.

L'autre possibilité en ce qui concerne le diagnostic, c'est quand on dispose de traitements, comme vous l'avez dit. C'est ce qui catalyse les diagnostics, en fait. Il y a toutes sortes de raisons à cela — on en sait plus sur la maladie; on est plus enclin à faire des analyses pour un trouble particulier. Je répète toutefois qu'il nous faut un réseau international parce que les nouveaux traitements améliorent les méthodes de diagnostic et nous en apprennent davantage sur la maladie.

L'autre plan sur lequel le pays présente des lacunes — même si nous ne voulons pas constamment parler que des lacunes —, c'est le dépistage néonatal. Vous l'avez entendu, bien des maladies sont génétiques. Aux États-Unis, même les États les plus pauvres font des tests de dépistage d'au moins 50 maladies néonatales, rien qu'avec une goutte de sang. À l'échelle internationale, le dépistage néonatal est en voie de devenir l'une des méthodes les plus importantes de dépistage des troubles génétiques, dont beaucoup en fait peuvent être traités immédiatement et sans effet dévastateur s'ils sont décelés à la

naissance. Tout le monde a entendu parler de la PCU, la phénylcétonurie, un exemple édifiant. Il y a plein d'autres maladies de ce genre, pour lesquelles nous ne faisons pas de dépistage. À part la Saskatchewan et l'Ontario, la plupart des provinces ne font de dépistage que pour moins d'une dizaine d'entre elles, alors qu'il suffit d'une seule goutte de sang.

Nous avons besoin d'un centre national de référence, où on peut obtenir un counselling génétique approprié et le bon diagnostic génétique une fois qu'une maladie est décelée. Je le répète, il faut pour cela établir un réseau, d'abord à l'échelle nationale, puis à l'échelle internationale. Le diagnostic est souvent difficile, mais en fait, il devient nettement plus simple quand on a ces centres d'expertise.

Malheureusement, le Canada n'y participe pas, alors qu'il le pourrait. L'Europe nous ouvre grand les bras. Nous nous y rendons très souvent. Elle nous invite à participer. Nous avons ici des filiales de divers organismes européens. L'Europe s'attend aussi à ce nous lui fassions profiter de notre expertise. Nous ne voulons pas être des quémandeurs; nous voulons aussi apporter notre propre expertise. Nous avons d'énormes atouts, ici, et il nous suffit que de mieux exploiter notre expertise à l'échelle nationale et internationale.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Deux autres personnes souhaitent répondre à la question de Mme Leslie.

Docteur Urbain.

**Dr Jean-Luc Urbain:** Megan, c'était encore là une excellente question.

Nous aimons beaucoup les acronymes en médecine, alors je vais en citer deux.

Le premier, c'est PPDT, pour prédire, prévenir, déceler et traiter. On prédit au moyen des biomarqueurs. On prévient, en gros, par le counselling génétique. Pour déceler, on se sert de l'imagerie diagnostique. Le terme « traiter » est explicite. Il n'y a rien de tel au Canada. C'est de la médecine personnalisée, qui ne se pratique pas ici. Nous soignons les patients selon un modèle très empirique, c'est-à-dire que nous traitons des symptômes. Comme nous n'avons pas de moyens de poser le diagnostic, nous ne pouvons pas vraiment dresser la liste de troubles connexes.

Je voulais aussi parler du cadre réglementaire. Il y a un autre acronyme que nous aimons bien pour désigner une approche, soit DAR, pour disponibilité, abordabilité et responsabilisation. À moins que Santé Canada adopte cette approche, nous allons encore longtemps tourner en rond.

Pour répondre à votre question, je pense qu'il existe des modèles, mais il faut donner un cadre à Santé Canada pour faire notre entrée dans le monde médical du 21<sup>e</sup> siècle. Je l'ai dit plus tôt, nos processus, maintenant, sont très désuets.

Je vous remercie.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Je vous remercie.

Madame Ouellette, voulez-vous répondre à la question de Mme Leslie?

[Français]

**Mme Gail Ouellette:** En réponse à la question de Mme Leslie, je dirai que, selon moi, c'est le deuxième point qu'il faut développer dans la lettre au ministre, c'est-à-dire l'élaboration d'un plan national pour la promotion de la prévention, du diagnostic et des soins dans le cas de maladies rares.

Je voudrais donner des exemples qui proviennent de nos associations de patients ou de notre portail d'information et de soutien. Beaucoup de gens nous appellent ou nous écrivent des courriels pour savoir qui sont les spécialistes au Québec ou au Canada pour leur maladie. La situation est pire pour les gens qui vivent à l'extérieur des centres urbains. Ces derniers ont peut-être un médecin de famille ou consultent peut-être un spécialiste une fois par année, mais ces derniers ne semblent pas avoir une connaissance approfondie de la maladie rare en question. Ces patients veulent donc savoir s'il existe un spécialiste au Canada pour cette maladie.

Souvent, les patients vont trouver, grâce à Internet, des spécialistes à l'extérieur. Je vous donne un autre exemple concret. Une mère nous a appelés parce que son enfant a une anomalie chromosomique. Elle vit dans une région à l'extérieur d'un centre urbain. On lui a donné le diagnostic pour son enfant. Il n'y a rien à faire pour cette anomalie chromosomique, lui a-t-on dit, on va traiter les symptômes et la renvoyer dans sa région. Elle a elle-même trouvé une spécialiste en cytogénétique en France pour l'aider. Pourtant, il y a des cytogénéticiens et des cytogénéticiennes au Canada et au Québec, mais elle entretient une correspondance par courriel avec une spécialiste en France et elle envisage même d'aller là-bas. C'est absurde, tout cela parce qu'on n'a pas répertorié nos expertises au Québec et dans toutes les provinces au Canada. On a de l'expertise, des cliniques spécialisées et des équipes multidisciplinaires pour certaines maladies. On n'en a pas suffisamment, mais celles qu'on a ne sont même pas répertoriées.

Les médecins n'ont pas une façon facile de trouver les ressources, par exemple un centre de ressources pour le syndrome de l'X fragile en Ontario, une clinique de sclérose tubéreuse à Sainte-Justine ou encore une clinique de la maladie de Marfan dans plusieurs provinces. Ils ne savent même pas où les trouver. En Europe, entre autres, et même aux États-Unis, ce sont des organisations de patients qui ont créé des répertoires. En Europe, il y a un outil qui s'appelle Orphanet où tout cela est répertorié pour tous les pays européens.

Donc, un plan national prévoyant la création d'un répertoire de ces expertises profiterait beaucoup aux soins et au diagnostic précoce. Des guides de pratique partagés, de l'échange et de la collaboration entre professionnels de la santé permettraient aux Canadiens d'avoir de meilleurs soins. Il y a peu de patients dans chaque province. Il n'y aura jamais une clinique spécialisée dans chaque province pour chacune des 6 000 maladies, mais il pourrait y avoir des cliniques spécialisées à l'échelle nationale.

Il pourrait y avoir ce qu'ils appellent en Europe du *cross-border care*, sinon il y a des technologies comme la télémédecine ou d'autres moyens de partager des connaissances. C'est ce qui manque aux patients dans notre système de santé, qui est conçu beaucoup plus pour les maladies communes.

Si on avait un tel plan, cela profiterait aussi à tous les Canadiens parce qu'on diminuerait le délai avant de recevoir un diagnostic, on n'aurait pas de traitements inappropriés et on n'atteindrait pas un moment critique dans les soins pour ces patients. Il pourrait aussi y avoir du soutien et des services sociaux qui les aideraient, ce qui diminuerait aussi le fardeau sur notre système de santé.

● (0825)

Près de 3 millions de Canadiens sont atteints de maladies rares, dont de nombreux souffrent de maladies graves, débilitantes et fatales. On pourrait diminuer le poids sur notre système de santé si on avait une approche plus uniformisée. Déjà, il serait bon d'avoir la reconnaissance à l'échelle nationale, une définition des maladies rares que les provinces pourraient suivre. Il faudrait adopter un plan que chacune des provinces pourrait mettre sur pied individuellement, avec une bonne collaboration, sans parler d'ingérence dans leur système de santé.

Merci.

● (0830)

[Traduction]

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Monsieur Carrie.

**M. Colin Carrie:** Merci beaucoup, madame la présidente.

Je tiens à remercier les témoins d'être des nôtres aujourd'hui.

Vous m'avez vraiment ouvert les yeux sur certains de ces enjeux, et particulièrement sur le fait que 3 millions de Canadiens souffrent de ces maladies. On ne les dirait certainement pas si rares. Je suppose qu'à l'échelon individuel, c'est rare, mais c'est un segment important de notre population.

J'ai bien aimé ce que j'ai entendu — je pense que c'est Peter qui l'a dit — sur les défis qui se posent au gouvernement fédéral en matière réglementaire.

Nous avons parlé de médicaments dans diverses provinces et de l'espèce de mosaïque que forme le tout.

L'un de nos collègues libéraux, M. Bell, avait déposé une motion lors d'une législature antérieure. Mme Bennett s'en souviendra certainement. Nous avons notamment parlé des normes internationales et de la possibilité que le cadre d'homologation progressive auquel s'intéresse Santé Canada puisse offrir le soutien approprié à la conception d'essais cliniques pour de petits groupes... À ce que je comprends, Santé Canada a lancé une initiative et a commencé à négocier avec les provinces. Bien entendu, la dissolution du Parlement a mis un terme à la motion, mais si j'ai bien compris, le dossier n'est pas abandonné.

J'aimerais cependant savoir ce qu'en pensent, peut-être, Mmes Coleman et Wong-Rieger. Vous avez sûrement suivi ce dossier de près. Je crois avoir compris que l'intérêt des provinces s'est dissipé. Pourriez-vous nous en parler?

Madame Wong-Rieger, vous avez dit que nous sommes près du but et que le travail est fait en partie. Vous avez parlé de moderniser et d'harmoniser le cadre réglementaire. Qu'a donné cet exercice? Qu'en avez-vous appris? Qu'est-ce qui en est advenu? Pourriez-vous faire le point?

Comme le disait Mme Bennett, nous devrions essayer de déterminer ce en quoi nous pouvons contribuer à l'atteinte de nos objectifs. Qu'est-il arrivé?

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Nous avons été ravis, bien entendu, que M. Bell présente la motion. Plusieurs d'entre vous savent certainement que M. Bell avait un petit-fils qui souffrait d'une maladie rare. Elle l'a emporté il y a peut-être deux ans, en fait, avant le dépôt de la motion. M. Bell poursuit son oeuvre dans le dossier des maladies rares. La motion proposait la rédaction d'un rapport qui ferait le point sur les maladies rares au Canada. Malheureusement, le rapport a été interrompu quand le Parlement a été dissous.

Nous savons que le travail se poursuit sur le cadre réglementaire. J'espère ne pas trop en dire ni trahir qui que ce soit en signalant que nous savons qu'il se poursuit. Nous en avons été très heureux, parce que nous avons eu la chance de pouvoir participer à ce travail.

Je pense que, si vous vouliez demander un rapport d'étape sur le projet de cadre réglementaire qui est en cours, vous seriez heureux du résultat. Nous, nous en sommes ravis. Des gens compétents ont formulé un cadre réglementaire en s'inspirant de ceux de l'Europe et des États-Unis. C'est d'après moi ce qu'il y a de mieux.

Si nous l'avons mis en oeuvre, nous serions aujourd'hui bien plus avancés et, dans les réunions internationales, Peter, Gail et moi pourrions dire fièrement que nous sommes du Canada et que nous travaillons sur les maladies rares. Il nous arrive d'essayer de passer inaperçus là-bas. Je vous l'assure.

Je pense que nous sommes très près du but. Le travail a commencé. Je crois qu'il faut une certaine reconnaissance officielle pour pouvoir progresser. Nous avons déjà fait beaucoup.

**M. Colin Carrie:** Pourriez-vous faire le point sur la collaboration entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux?

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Oui. C'est tout autre chose.

● (0835)

**M. Colin Carrie:** C'est tout autre chose. C'est important.

**Mme Durhane Wong-Rieger:** Dans cette collaboration, l'élément auquel, je pense, Mme Bennett faisait allusion, concernait ce qui arrive une fois qu'un médicament a été homologué, la collaboration qui fait qu'il devient accessible aux patients. Comme nous l'avons toujours dit, le financement des médicaments, voire des traitements et d'autres diagnostics relève en grande partie des compétences provinciales, et je pense qu'il n'y a plus de progrès sur ce plan.

Je dirais que, malheureusement, l'aspect du débat qui n'intéresse pas les patients, c'est de savoir d'où vient le financement. Au bout du compte, c'est du Canada. Comme nous le disons, peu importe aux patients d'où vient l'argent. Nous incitons vivement le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires à se concerter, parce que tout plan national nécessite la participation de tous.

Nous, de l'Organisation canadienne des maladies rares, avons sillonné le pays pour consulter les patients sur les moyens d'améliorer l'accès. Nous leur avons expliqué le cadre réglementaire et le cadre de financement, afin qu'ils puissent participer au débat. Nous avons été ravis de voir, à ces consultations, des représentants des gouvernements fédéral et provinciaux, ce qui nous a confirmé que vous pouvez vous entendre. Nous savons que c'est possible. Nous savons qu'au bout du compte, vous partagez la même vision.

Nous voudrions savoir, comme l'a dit Gail, si vous participez de près à un processus d'examen avec l'Agence canadienne des médicaments et des technologies de la santé. Je pense que 75 p. 100 de son financement vient de vous. Donnez-lui le feu vert pour qu'elle trouve et propose un mécanisme d'approbation du financement des médicaments pour les maladies rares. Vous l'avez dit, les recommandations pourraient servir à l'échelle nationale, afin que les provinces ne proposent pas de solutions différentes.

Nous parlions de centres d'excellence et d'expertise. Oui, vous vous êtes montrés capables de dresser ce genre de plan stratégique. Vous l'avez fait pour le cancer, pour les maladies cardiovasculaires et pour le diabète. Vous avez formulé ces stratégies nationales et dit que vous assureriez l'encadrement et le leadership pour aider les provinces à collaborer à leur réalisation et à travailler avec les institutions...

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Excusez-moi, madame Wong-Rieger, mais je dois vous interrompre parce que la séance tire à sa fin.

Mme Coleman souhaite faire un commentaire, et il restera le temps d'une dernière question. Je demande aux invités de s'en tenir à de brèves réponses pour le reste de la réunion.

Je vous remercie.

**Mme Maureen Coleman:** Je partage l'avis de Gail et Durhane, parce qu'en ce qui concerne le réseau d'expertise pancanadien, nous manquons de médecins qui connaissent les possibilités existant au Canada ou ailleurs. Si quelqu'un s'adresse à un médecin généraliste pour... Par exemple, j'ai attendu mon diagnostic dix ans. Le patient moyen attend entre 5 et 10 ans. On consulte les uns les autres, mais ils ignorent par où commencer à chercher. S'ils ne soupçonnent pas une maladie, ils ne la dépistent pas.

Alors c'est vrai, il nous faudrait vraiment une espèce de registre des médecins. Il nous faudrait des centres. Il faudrait aussi créer des centres spécialisés au Canada pour traiter notre type de cancer. C'est absolument indispensable.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Mme Carrie a une question à poser sur ce que vous pensez du processus d'élaboration d'un cadre et ce qui, selon vous, en est advenu.

**Mme Maureen Coleman:** Oui, excusez-moi. Par cadre, est-ce que vous entendez un cadre national...? Pourriez-vous l'expliquer encore, s'il vous plaît?

**M. Colin Carrie:** Ce que je disais, c'est que d'après les commentaires que j'ai entendus autour de la table, j'en déduis que cela a été fait dans le passé. M. Bell, un de nos collègues, a présenté une motion et, si j'ai bien compris, Santé Canada a en effet commencé à parler de collaboration avec les provinces pour essayer de savoir ce qu'on pourrait faire à ce sujet. Je me demandais si vous avez suivi cela de près et je voudrais savoir ce que vous en pensiez.

Que pensez-vous de ce qui en est advenu, de la façon dont cela s'est arrêté ou de la façon dont cela s'est poursuivi? J'ai cru comprendre, d'après les propos de Mme Wong-Rieger, que cela s'était poursuivi en partie.

**Mme Maureen Coleman:** Oui.

Eh bien, Don Bell a prononcé une allocution lors de notre conférence internationale, qui a eu lieu à Vancouver les 14 et 15 mai et à laquelle ont participé environ 230 personnes et 35 médecins. Le 14 mai, il a parlé pendant environ 20 minutes. Il a parlé de son petit-fils et du processus. Il espérait nous voir poursuivre l'élaboration d'une politique sur les maladies rares au Canada. Il n'est plus député, mais il aimerait beaucoup voir cela se poursuivre.

**M. Colin Carrie:** Pensez-vous que ce serait une bonne idée, comme Mme Wong-Rieger l'a dit...

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci. Puisque nous manquons de temps, nous aurons une autre série de questions.

Docteure Bennett.

**L'hon. Carolyn Bennett:** Je suis disposée à partager le temps qui m'est imparti avec M. Carrie.

On commence bien sûr à mettre en place les pièces du casse-tête. Les responsables de la NeuroEndocrine Tumour Society et de l'Association canadienne des maladies rares doivent mettre au point un plan d'action et l'inclure dans une lettre adressée à la ministre. J'espère que — et c'est ce qu'on appelle l'esprit d'escaliers — vous vous assurerez que nous sommes tenus au courant de toutes les idées qui vous viendront à l'esprit après votre départ.

J'aimerais que le Dr Urbain nous indique ce qui doit être fait pour que l'yttrium et le lutécium soient approuvés. Pour quelle raison sont-ils dans une catégorie à part, comparativement aux autres isotopes que nous utilisons?

• (0840)

**Dr Jean-Luc Urbain:** Carolyn, cela revient aux trois critères que j'ai mentionnés: disponibilité, viabilité financière et responsabilité. Je pense qu'il est très important que Santé Canada développe des procédures, afin que des produits comme l'yttrium et le lutécium, ou d'autres médicaments, soient approuvés en fonction des essais cliniques européens, par exemple. Il n'est pas nécessaire de réinventer la roue.

**L'hon. Carolyn Bennett:** Est-ce un changement en matière de réglementation?

**Dr Jean-Luc Urbain:** Voici un bon exemple: la semaine dernière, une entreprise voulait importer au Canada un générateur en provenance d'Israël. Les responsables de l'une des directions générales de Santé Canada ont refusé. Ils ont dirigé l'entreprise vers le Programme d'accès spécial, qui est réservé aux médecins. Les entreprises n'y ont pas accès. Donc, en fait, on les a fait tourner en rond.

**M. Peter Benders:** Pour répondre à la question de la Dre Bennett, à savoir s'il s'agit d'un changement en matière de réglementation, la réponse est oui. Nous savons qu'ils travaillent sur un certain nombre de choses, dont Durhane a parlé, en ce qui concerne la façon de définir et de traiter un produit, le type de renseignements et de données qu'il faut examiner et le genre d'aide protocolaire qui pourrait être fourni.

Ces programmes peuvent être mis en place. Ils le sont ailleurs dans le monde. Et cela pourrait être assez simple. Tout ce qu'il faut, c'est qu'il y ait un intérêt et la volonté de le faire. Il faut que quelqu'un dise que Santé Canada est à l'avant-garde.

Par exemple, en ce qui concerne le contenu de la lettre, je lisais justement ce que l'Association canadienne des maladies rares propose de faire. Votre lettre contient ses trois points. Il s'agit de:

L'élaboration et la mise en oeuvre d'un cadre réglementaire régissant les médicaments orphelins et les maladies rares, semblable à ceux de l'Union européenne...

Voilà l'aspect réglementaire. Nous pouvons ajouter ces compléments au processus, ce qui permettrait aux patients d'avoir accès aux nouvelles technologies plus facilement.

**L'hon. Carolyn Bennett:** J'ai cru entendre, cependant, que le fédéral doit agir de concert avec les provinces. Peu importe ce qu'il approuve, ce sont les provinces qui se retrouvent avec la facture. C'est plus facile si vous allez de l'avant ensemble.

L'autre aspect est celui de la formation. Si vous avez un plan pour les maladies rares qui comprend la formation des médecins de famille, vous devez aussi l'inclure dans la lettre.

**M. Peter Benders:** Certainement. Cela se rapporte à son troisième point:

L'établissement d'un Plan canadien concernant les maladies rares qui est fondé sur les pratiques exemplaires internationales...

Cela traite du réseau que vous développez pour le partage des connaissances. Qu'il soit centralisé à Santé Canada, comme c'est le cas dans d'autres domaines — un comité sur les produits orphelins ou les maladies rares, par exemple — ou qu'il soit créé au sein de nos instituts ou des instituts de recherche en santé, c'est un des moyens pour coordonner le tout.

C'est une question fédérale-provinciale, mais du point de vue de la réglementation, cela se fait sous la gouverne du fédéral. Les provinces doivent savoir que nous parlons tous de la même chose. Actuellement, au pays, tout le monde a une définition différente, ce qui crée beaucoup de confusion. Une partie du problème vient aussi de là.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Dr Urbain, suivi de M. Carrie.

**Dr Jean-Luc Urbain:** J'ai un bref commentaire. Je pense que le rôle de chef de file du fédéral est essentiel. Permettez-moi de vous citer l'exemple de London, en Ontario, où il existe un centre de traitement des tumeurs neuroendocriniennes qui accueillait des patients de partout au Canada. Il lui est maintenant interdit de le faire. Nous ne pouvons traiter des patients de l'extérieur de la province en raison de la question du financement.

Je pense qu'il est absolument essentiel de pouvoir compter sur un centre d'excellence, et cela doit être mis en place par le gouvernement fédéral, particulièrement dans le cas des maladies rares.

Encore une fois, cela représente pour le Canada l'occasion idéale de redéfinir son système de santé au 21<sup>e</sup> siècle.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Monsieur Carrie.

**M. Colin Carrie:** Madame Coleman, plus tôt, je voulais simplement rappeler que madame Wong-Rieger a dit que du bon travail est en cours. À mon avis, sa suggestion était très bonne. Le comité pourrait demander où en était rendu le travail de collaboration initié par M. Bell et demander des précisions sur ce qui a été fait pour que nous n'ayons pas à réinventer la roue.

**Mme Maureen Coleman:** J'aimerais bien le savoir.

**La vice-présidente (Mme Joyce Murray):** Merci.

Chers invités, je voudrais simplement vous remercier de nous avoir fait part de vos suggestions, de votre expérience et de votre point de vue.

La réunion est terminée. Je sais que les députés vont être ici encore quelques minutes pour poursuivre ces discussions. Merci,

encore une fois, d'avoir pris le temps de venir participer à cette table  
ronde avec nous. La séance est levée.

---





**POSTE  MAIL**

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

**Poste-lettre**

**Lettermail**

**1782711  
Ottawa**

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

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

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

### PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

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

### SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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

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